



Comité d'Ethique Adef Résidences

Le risque dans l'exercice des droits et libertés du résident en établissement médico-social (EMS)

Année 2017

Comité d'éthique d'Adef Résidences (CEAR)

Sous la direction de :

Sabrina Blot-Leroy, Alain Grimfeld
& Alice Paillet-Caidengduerji

Sommaire

EDITORIAL	4
CHOIX DU SUJET	6
- Thématique de fond retenue initialement :	
Droits & libertés en établissement médico-social	6
- Évolution du cadre thématique :	
L'exercice des droits & libertés en établissement médico-social	6
- Stabilisation du cadre thématique : Le risque dans l'exercice des droits et libertés du résident en établissement médico-social	7
SEMANTIQUE	9
- Danger(s) et risque(s) en général	9
- Danger(s) et risque(s) dans les sciences de la vie et de la santé	10
- Danger(s)	10
- Risque(s)	11
ELEMENTS DE DROIT	13
- Concepts de droit(s), liberté(s), interdits, substitution	13
• Droit(s)	13
• Liberté(s)	13
• Interdit(s)	14
• Substitution	14
- Éléments de réglementation et de législation	16
• Loi du 2 janvier 2002	16
• Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (dite loi ASV)	17
LES ENJEUX ETHIQUES POSES PAR LES DANGERS ET LES RISQUES IDENTIFÉS COMME PRIORITAIRES	20
A. L'enquête auprès des directeurs d'établissement et de la Direction des Dispositifs Organisationnel	20
- Dangers & risques en EMS : résultats de l'enquête sélectionnés au regard des droits et libertés	21
- Analyse globale des résultats de l'enquête	25

B. L'application chez Adef Résidences de textes en vigueur	25
- Contrat de séjour et règlement de fonctionnement.....	25
- La maltraitance et la procédure de signalement.....	31
C. Réflexion sur la démarche qualité, les référentiels et procédures chez AR : enjeux éthiques.....	39
D. Réflexion éthique sur trois notions clés en EMS que sont le risque, l'incertitude et l'enfermement.....	49
- Le risque	49
- La place de l'incertitude.....	52
- Enfermement ou sentiment d'enfermement : Comment sortir de l'enfermement par individuation ?	55
- Un exemple d'application par extension de la notion d'enfermement : spécificité des « unités dédiées » (UD)	73
E. Étude de cas	76
RECOMMANDATIONS	89
- Recommandations pour l'application des textes réglementaires (contrat de séjour, règlement de fonctionnement).....	89
- Recommandations relatives à la lutte contre la maltraitance.....	90
- Recommandations relatives à la démarche qualité.....	90
- Recommandations relatives à la place donnée à l'incertitude.....	92
- Recommandations relatives à l'enfermement en EMS	93
• Accompagnement du résident par rapport à la notion d'individuation = rechercher le minimum de convenance de chacun..	93
• Constitution et fonctionnement des Unités Dédiées.....	93
LES MEMBRES DU CEAR	95
CONCLUSION	96
ANNEXES	98
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	111

Editorial

La vie en EMS. Des enjeux multiples

La question des droits et libertés des résidents en établissement médico-social est un thème sensible, un sujet éminemment complexe qui soulève des enjeux éthiques majeurs. Si personne ne détient LA réponse à cette question, il est clair que la majorité des professionnels de l'association Adef Résidences cherche aujourd'hui à faire avancer ce sujet dans le quotidien des résidents et des structures. Il est clair également que de nombreuses évolutions sont survenues ces dernières décennies (que ce soit dans la réforme du cadre légal et réglementaire ou dans l'apparition de notions telle que la Bienveillance). Mais, confronté à des sujets aussi difficiles que ceux de la fin de vie, du risque, de la liberté d'aller et venir, de la morale, de la médecine ou encore des interdits, on se rend vite compte du chemin qu'il reste encore à parcourir.

Si le respect des Droits et Libertés est garanti à toute personne humaine depuis, notamment, la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, il existe des populations plus vulnérables, plus fragiles pour lesquelles ce respect de leurs droits fondamentaux n'est toujours pas évident.

Entre risque et responsabilité, difficulté à consentir et refus manifeste, désir de protection et statut d'adulte, interdits et cadre légal permissif, protection juridique et désirs de la personne, les ambivalences, les paradoxes piègent parfois la capacité des institutions à « penser le résident ».

Et pourtant, il existe de vrais enjeux aboutissant à remettre régulièrement sur l'ouvrage cette thématique, au sein même des institutions médico-sociales.

Au premier rang de ces enjeux apparaît celui philosophique, sociétal, éthique, presque politique, qui est attendu dans la réponse à la question : qu'est-ce qu'être humain dans une société démocratique qui garantit à l'ensemble

de ses citoyens le respect de leurs droits fondamentaux ? Car, lorsqu'une institution ne parvient plus à respecter ou faire respecter les Droits et Libertés des personnes qu'elle accueille, c'est alors le statut même de ces personnes qui s'en trouve interrogé. Est-on et reste-t-on citoyen adulte à part entière lorsqu'on est vieux, dément, handicapé ? A-t-on réellement les mêmes droits, libertés, et donc devoirs, que l'ensemble des citoyens dans la société ? Ou bien, les institutions créent-elles de fait un autre statut pour ces personnes, avec d'autres lois, d'autres règles, d'autres obligations ? C'est bien la responsabilité sociétale de l'institution et de l'association qui se trouve engagée dans ce questionnement.

Le second enjeu que soulève cette thématique est celui de la cohérence : entre discours et réalité, entre perception abstraite et pratique au quotidien, entre affichage et ressenti, quelle unité de pensée, de réflexion et d'action pour les personnes vivant dans les institutions médico-sociales ? Comment faisons-nous « vivre » l'ensemble des textes, lois et autres chartes qui visent à garantir ces droits et libertés ? Comment ne pas se faire rattraper par le quotidien, les discours parfois paradoxaux, les demandes contradictoires, les avis divergents... ? Comment donc finalement assurer une cohérence, et une continuité, entre la vie dans un domicile « normal » et la vie dans ce domicile singulier qu'est l'institution médico-sociale ?

Ce document exposera sur ce thème la confrontation de différents points de vue, ayant émergé notamment de débats suscités au sein du Comité d'éthique d'Adef Résidences, en n'ayant d'autre ambition que d'apporter un éclairage et des réflexions, souvent maintenus, voire confinés, dans l'ombre des institutions.

Sabrina BLOT-LEROY

Directrice des Sciences Humaines & Sociales. Adef Résidences

Choix du sujet

Thématique de fond retenue initialement :

Droits & libertés en établissement médico-social

Dans un premier temps, la thématique choisie a été, d'un commun accord des membres du Comité d'éthique d'ADEF-Résidences (CEAR), au vu des réalités vécues, et des besoins exprimés par les établissements de l'association, « Droits et Libertés en Établissement Médico-Social (EMS) ». Ce champ de questionnements a été retenu, non pas seulement au regard de la démarche analytique de chacun des membres, mais surtout au regard des problématiques générées et répertoriées au sein des établissements et des enjeux éthiques ainsi identifiés. Il ne s'agit pas d'une réflexion philosophique *in abstracto*, mais de l'abord des droits et libertés du résident à un moment donné, dans une situation donnée, et par rapport aux lois en vigueur. **Cependant, face à l'étendue du thème,**

l'ensemble des membres a décidé de limiter le champ dans lequel devait se développer la réflexion. Pour cela, un travail de recensement, d'analyse documentaire et de priorisation a été réalisé.

Un premier constat général a concerné la complexité, et parfois la confusion et le flou suscités par les différents sujets abordés, notamment sur les droits et les libertés ayant trait à l'humain dans une situation donnée, en EMS. La réflexion éthique doit pouvoir respecter cette complexité, ne pas s'acharner à vouloir absolument apporter une solution « simple » à toutes les situations problématiques rencontrées. En EMS, elle doit s'efforcer de fournir une aide pour dégager les questionnements les plus adaptés, pertinents, que peut (sinon doit) se poser toute personne accueillie ou travaillant dans l'établissement concerné.

Évolution du cadre thématique :

L'exercice des droits & libertés en établissement médico-social

Au regard de ces premières considérations, le titre a alors évolué en : « L'exercice des droits et libertés en établissement médico-social ».

Ce titre permettait de postuler que ces droits et libertés existaient, étaient reconnus et ancrés. Il ne s'agissait pas de rééditer ni de réécrire une énième charte ou

autre document similaire sur le sujet. L'idée dominante était bien d'envisager ces droits et libertés sous un angle techniquement opérant, mais également éthiquement acceptable sur le plan opérationnel, quels que fussent les règlements et lois en vigueur.

Il a été convenu que, pour répondre « concrètement » aux demandes des parties prenantes, la démarche réflexive

devrait suivre le modèle matriciel figurant dans l'**Annexe 1**.

Néanmoins, la nécessité d'une nouvelle évolution du contenu du thème est apparue au regard :

- des CR des réunions de l'OBT (Observatoire de la Bienveillance),
- de la revue de littérature,
- de la « cristallisation » des échanges et des préoccupations sur la notion de risque.

Stabilisation du cadre thématique :

Le risque dans l'exercice des droits et libertés du résident en établissement médico-social

Il est finalement apparu, dans un troisième temps, qu'il fallait faire évoluer le thème vers : « Le risque dans l'exercice des droits et libertés du résident en établissement médico-social ».

En effet, la maturation du choix du thème, à savoir la mise en perspective de la pratique au quotidien des droits et libertés en établissement médico-social, a fait émerger très rapidement la composante « risque » dans les situations exposées, du fait notamment de la part inhérente d'incertitude dans la réflexion concernant le parcours de tout être humain. L'emploi du singulier pour « le » risque permettait de s'extraire d'une éventuelle tentative, ou tentation, d'exhaustivité qui n'aurait eu, de l'avis unanime des membres du CEAR, aucun sens. En effet, le propos n'était pas de lister tous les risques existant en établissement médico-social, au cours

de la vie dans et de l'institution, mais bien de réfléchir sur le risque dans l'exercice en question. Dans cette optique, d'autres thèmes auraient pu être retenus, mais dans une démarche de priorisation, il a paru pertinent de placer au premier rang des « voies d'abord » celle du risque.

L'ajout de « résident », également au singulier, a permis de centrer le propos sur celui ou celle qui devait être le premier ou la première bénéficiaire de cette réflexion, et de ne pas se perdre dans des considérations concernant un ensemble d'intervenants en soi (familles, professionnels, aidants et institutionnels). Comme indiqué dans le modèle matriciel en **Annexe 1**, ces derniers devaient apparaître dans la réflexion, mais exclusivement au travers du lien noué avec le résident. En fin de compte, le « résident » est compris comme une

personne insérée, de gré ou de force, dans un cadre de vie collectif auquel il devra s'adapter, d'une part dans le groupe des résidents, d'autre part dans le groupe des accueillants. Là apparaît d'ores et déjà le risque d'une adaptation problématique en fonction de la personnalité propre de la personne accueillie, des caractéristiques du mode d'entrée, et des comportements de l'entourage et des accueillants.

Comme pour le précédent document portant sur la Vulnérabilité, le CEAR a tenu à ce que tous les éléments de réflexion fussent envisagés à partir du terrain, c'est pourquoi :

- le groupe s'est appuyé sur des situations cliniques communiquées par les établissements, sachant que le droit peut jouer contre la préoccupation éthique tel que l'illustrent certains arrêts de la Cour de cassation ; il s'agissait notamment de mettre en perspective la mesure dans laquelle le droit et la science ne répondent pas, ou pas toujours de manière satisfaisante, aux situations rencontrées ;
- un travail conjoint a été réalisé, afin de recenser l'origine/les sources des composantes du risque ; ce furent en particulier les représentations personnelles/la vulnérabilité, la fragilité des personnes accueillies/la responsabilité de

l'organisation et son statut sous tutelle ministérielle ; pour cela une enquête a été lancée auprès des directeurs d'établissement et des personnels de la Direction des dispositifs organisationnels (DDO, au niveau du siège) ;

- cela étant, les principaux facteurs de risque repérés, avant que l'enquête ne débute, ont été :
 - la réglementation excessive,
 - l'interdiction abusive,
 - la dépossession,
 - la substitution injustifiée ou inadéquate,
 - la surprotection.

Ces « tentations » observées dans tout établissement social ou médico-social

peuvent être liberticides et s'inscrire dans une logique du type « penser et décider à la place de l'autre », ce qui va à l'encontre du principe même de Bienveillance tel que développé à Adef Résidences.

Il convient, en outre, de rappeler notre postulat de départ : l'accompagnement des personnes dans le secteur médico-social implique, par nature, du fait de sa caractéristique de lieu de vie, la prise de risque en situation d'incertitude.

Les dangers et facteurs de risque, tels qu'envisagés ci-dessus, seront toujours abordés à trois niveaux : celui des résidents (et familles), celui des professionnels (et aidants), enfin celui des institutionnels.



Sémantique

Les éléments figurant dans ce chapitre visent des problématiques particulières aux établissements médico-sociaux. Leur exposé a eu comme objectif, dans un premier temps, de rendre cohérent le débat entre les membres du CEAR et, dans un second temps, d'informer le lecteur sur le sens des mots tel qu'adopté par ces membres dans leur réflexion, selon la démarche classique d'une éthique de la discussion. (Habermas 1992, Apel 1994)

Danger(s) et risque(s) en général

Danger et risque sont des termes dont l'utilisation est parfois ambiguë, notamment lorsqu'ils sont employés indifféremment l'un ou l'autre dans un même texte. Il est vrai que certains dictionnaires proposent « risque » comme synonyme de « danger ». La notion de risque se comprend différemment dans le sens commun et dans les approches scientifiques et techniques, notamment en termes de gestion d'entreprise (au sens général). Au cours du travail qui s'est initié, l'attitude du CEAR a été la suivante : adopter, pour chaque terme, une signification qui prenne en compte conjointement la manière d'appréhender « humainement » la probabilité de mise en

danger de la personne (aux 3 niveaux : résidents et famille, professionnels et aidants, et institutionnels, sachant que tous appartiennent à l'établissement soignant, mais que chaque niveau a ses spécificités fonctionnelles), et la nécessité pour les « responsables », notamment professionnels et institutionnels, de disposer de critères de décision utilisables selon les situations rencontrées.

- **Dans le sens commun**, le mot « risque » est compris comme une contingence indésirable, connue au préalable, relativement anodine et peu probable. En ce sens, le risque est rapproché du « danger », dont il se distingue cependant

par son caractère plus anodin, et sa probabilité de survenue plus faible. On note que l'appréciation de ces différents critères de qualification est donc fort subjective, et qu'en conséquence dans les domaines scientifiques et techniques **une définition plus rigoureuse et quantifiable** se soit avérée nécessaire, **intégrant la distinction entre risque et danger**.

- La notion de risque est à la base d'une prise de décision rationnelle pour la personne, ou le groupe de personnes, dont on attend une décision dans l'intérêt d'une communauté, ou d'une entreprise, d'un organisme, publics ou privés. Les décisionnaires sont appelés à peser, qualitativement et quantitativement, le

pour et le contre, suivant les modèles les plus objectifs possibles, ou en tout cas les plus acceptables par la majorité des parties prenantes. Cette nécessaire obligation devient plus aiguë encore en situation d'incertitude. Le risque peut être « avéré », « potentiel », « émergent » ou « futur ». La perception du risque peut alors *a fortiori* être entravée ou amplifiée par des facteurs subjectifs, propres à chaque personne, ou même par des facteurs culturels ou conjoncturels propres à certaines communautés

- **Avec le temps**, certains risques disparaissent, de nouveaux risques apparaissent, et notre capacité à les gérer est donc appelée à évoluer.

(OCDE. 2013)

Danger(s) et risque(s) dans les sciences de la vie et de la santé

Danger(s)

Il en existe **plusieurs définitions**, mais la plus courante en santé est la suivante : *toute source potentielle de dommage, de préjudice ou d'effet nocif à l'égard d'une personne*. Ici, tout événement susceptible de porter atteinte, de manière plus ou moins grave et définitive, à toute personne « partie prenante » en établissement médico-social.

Une **définition générale d'effet nocif** vis-à-vis de la santé pourrait être : *tout changement induit dans les fonctions de l'organisme ou dans la structure des*

organes ou des cellules, susceptible d'entraîner une maladie ou une atteinte au bien-être ou à l'épanouissement d'une personne.

Une typologie de dangers dans le domaine considéré figure en **Annexe 2**.

Une composante essentielle dans l'appréciation des dangers est **la mesure du budget espace-temps** comportant l'évaluation de la durée et du mode d'exposition au facteur de risque de danger en question, **et de son impact** en termes de délai d'apparition des effets (immédiats ou

différés), ainsi que leurs conséquences en termes de morbidité (aiguë ou chronique) ou de mortalité.

De manière générale, toute organisation du travail devrait tenir compte, notamment

dans la période actuelle où se joue, à divers titres, la « performance », 1/ de l'occurrence toujours possible d'un « burn out », 2/ des capacités de dépassement de soi dans les situations d'urgence.

Risque(s)

En santé humaine, le risque est *la probabilité qu'une personne subisse un préjudice ou des effets nocifs en cas d'exposition à un danger*. Par exemple, une campagne anti-tabac récente annonçait : « le tabac tue 1 fumeur sur 2 ». Les risques sont exprimés sous forme d'éventualité ou de probabilité de survenue d'une maladie ou d'une blessure, d'une lésion, alors que les dangers évoquent les conséquences possibles d'une exposition (par exemple, le cancer du poumon, certaines maladies respiratoires chroniques, ou maladies cardiovasculaires, etc. et leurs liens avec le tabagisme).

L'évaluation des risques est un processus qui comporte :

l'identification des dangers,

l'analyse et l'évaluation des risques associés à un danger, tenant compte de son niveau de gravité,

la détermination des moyens appropriés pour éliminer (éviter) ou maîtriser (minimiser) ces risques.

Un modèle de **gestion du risque** figure en **Annexe 3**.

Aux notions de danger et de risque sont rattachés les concepts de prévention et de précaution.

Pour l'application d'un **régime de prévention** :

- le danger est connu, identifié ;
- le risque peut être évalué, calculé ;
- les moyens visant à éviter le danger ou, à tout le moins, le minimiser sont disponibles ;
- les enjeux éthiques de leur mise en œuvre ont été soulevés, discutés, y compris sur le plan économique, parallèlement à ceux d'une absence de mise en œuvre ;
- les campagnes de prévention dépendront alors de la volonté politique de leur déclenchement
- les exemples sont multiples : campagne de vaccination, lutte anti-tabac, lutte contre « l'alcool au volant », etc.

L'entrée dans un régime de précaution est liée aux circonstances suivantes :

- le danger est plausible, mais non encore ou mal identifié ;
- le risque ne peut donc être totalement évalué ;
- les moyens d'évitement ne sont pas disponibles, ou non opérationnels ;
- les enjeux éthiques portent sur les conséquences possibles de l'absence de prise en compte d'un danger potentiel dont les conséquences pourraient être graves, irréversibles et coûteuses pour la

société, tant sur les plans économique et financier qu'en termes de *pretium doloris* ;

- la prise de décision publique, dans cette situation d'incertitude, compte tenu des connaissances, notamment scientifiques, du moment (ou « application du principe de précaution »), est l'aboutissement d'un débat incluant toutes les parties prenantes, afin de se donner les moyens *a priori* d'éviter le danger ; elle doit comporter par nature un volet recherche ;

- les exemples là aussi sont multiples, certains anciens : affaires de l'amiante, du sang contaminé, etc., d'autres plus récents, voire actuels :

OGM, antennes-relais, pesticides..., parfois associés à une problématique de « lanceurs d'alerte » : Mediator®, bisphénol A.

En réalité, il n'y a pas de solution de continuité entre précaution et prévention : le passage de l'une à l'autre se fait selon un continuum au cours duquel la progression des connaissances joue un rôle déterminant

Éléments de droit

Concepts de droit(s), liberté(s), interdits, substitution

Au regard du sujet qui nous concerne, nous retiendrons quatre concepts dont trois sont issus du droit.

Droit(s)

« Le droit est l'ensemble des règles (législatives et réglementaires, nationales et très souvent européennes, écrites et jurisprudentielles) régissant la vie en société

qui s'imposent à tous et qui définissent les droits et responsabilités de chacun »
(ANESM. 2010) (Annexe 4).

Liberté(s)

La liberté peut être considérée, au sein d'une société humaine, comme l'ensemble des possibilités et contraintes, offertes ou consenties, pouvant être physiquement ou socialement applicable à une personne.

Mais c'est aussi un concept qui désigne volontiers la possibilité d'action ou de mouvement sans contrainte. Pour le sens commun, **la liberté s'oppose à la notion d'enfermement** ou de séquestration (La prison est d'abord un lieu dédié à la privation de liberté). Le sens originel du mot liberté est d'ailleurs assez proche :

l'homme libre est celui qui n'appartient pas à autrui, qui n'a pas de statut d'esclave. La liberté peut donc constituer un attribut de la personne humaine, de sa volonté, et être la condition de droits naturels ou de droits positifs, mais également de devoirs. À ce propos, il faut souligner ici que la liberté de chacun peut se heurter au devoir des autres ; c'est le cas notamment de l'administration de soins « obligés », tels que l'internement psychiatrique, l'hospitalisation d'urgence ou l'orientation en établissement médico-social.

En philosophie, sociologie, droit et politique, la liberté est un concept majeur. Elle marque l'aptitude des personnes à exercer leur volonté avec, selon l'orientation politique des discours tenus, la mise en avant d'acceptions diverses (**Annexe 5**).

« *La liberté est le droit de faire tout ce que*

les lois permettent » (*Montesquieu*).

C'est à cette condition que les hommes peuvent être libres ensemble. Mais les lois peuvent aussi être ressenties comme une aliénation de leur liberté. Cependant, W. Golding suggère à l'inverse que l'homme privé des contraintes sociales n'en devient pas nécessairement meilleur (*Golding 1954*).

Interdit(s)

Du latin *interdictum*, participe passé de *interdicere* (interdire) : défendu par la loi, la morale, ou la religion (synonymes : illégal, illicite, prohibé). (Il est également intéressant de retenir l'acception littéraire : fortement troublé, ou paralysé par la stupeur [demeurer interdit]).

D'un point de vue anthropologique, les interdits sont les éléments médiateurs entre sacré et profane. Ils énoncent ce qu'il ne faut pas faire, mais pas ce qu'il faut faire. La transgression d'un interdit est censée déclencher des conséquences néfastes. Pour les fonctionnalistes, les interdits agissent comme un contrôle social : il s'agit de maintenir la cohésion du groupe et les valeurs de la société, en dehors d'une institution, éventuellement même par

la menace.

Ils sont parfois source de « dissonance cognitive » (*Aronson, Carlsmith 1974*), théorie selon laquelle la coexistence, chez un même individu, d'éléments de connaissance qui ne s'accordent pas, entraîne de sa part un effort pour les faire mieux s'accorder, d'une façon ou d'une autre.

Rappelons que nous avons abordé dans le chapitre Liberté(s) les tensions qui pouvaient s'installer face aux interdits réglementaires ou institutionnels, notamment en établissement médico-social : liberté de sortir, liberté d'aller et venir, liberté de se restaurer à toute heure, liberté de boire de l'alcool, liberté de fumer, liberté sexuelle, pour ne citer que les demandes de liberté les plus fréquentes.

Substitution

Dans le cadre du présent travail, la substitution est comprise comme l'action, plus ou moins intentionnelle, de « se substituer à », « prendre la place de » la

personne accueillie, puis hébergée et accompagnée, dans le cas où la personne n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté.

- Dans ces situations, le tuteur, le curateur, la personne de confiance désignée comme telle ou les proches peuvent être consultés pour des décisions importantes, sans prise en compte du résident. Dans ces moments de choix cruciaux, il est indispensable de recueillir l'avis des proches.
- Du côté des professionnels, ces situations peuvent se prêter plus ou moins consciemment à l'abus de faiblesse, de confiance, de pouvoir.
- Pour les institutionnels, s'ajoute l'obligation de moyens qui conduit ici à la recherche de modèles organisationnels et juridiques à jour des réglementations et lois en vigueur, donc potentiellement évolutifs.
- La tendance spontanée est souvent de se substituer à la personne sans en avoir conscience.
- La problématique peut porter également sur le transfert sur la famille, ou une « personne de confiance », de l'adoption du concept de surveillance, « à la place » du résident. Le transfert sur une personne habilitée ou considérée comme telle peut être une démarche proposée par les professionnels et aidants, en accord avec les institutionnels.
- De la part des professionnels et des aidants, il s'agit de réévaluations et de négociations périodiques concernant les différentes formes d'accord de liberté (ex : sorties accompagnées). Elle suppose une autodiscipline consentie, voire choisie, de la part du résident. De la part des institutionnels, le sujet porte sur des propositions d'alternatives aux actions de « surveillance » classiques (par exemple, l'implication du résident dans des activités... surveillées).
- La réflexion peut porter aussi sur le bénéfice de dérogations (autorisations encadrées) pour le résident. Venant des professionnels (et des aidants ?) peut être examinée la possibilité de décision extemporanée de dérogation. Pour les institutionnels, le questionnement porte sur la nécessité de ré-analyser périodiquement la notion, notamment juridique, d'interdit ou d'autorisation, une ré-analyse d'autant plus indispensable que le résident est atteint d'une pathologie évolutive.
- Au regard des interdits, et toujours au bénéfice du résident, la démarche devra être celle, conceptuelle et pratique, d'une valorisation des espaces de liberté. Ce devra être là un devoir permanent de la part des professionnels, aidants et institutionnels.
- Enfin, l'alternative à l'admission en EMS, à savoir la proposition de « logements adaptés » dès qu'ils seront disponibles, peut en être l'expression tangible.

Éléments de réglementation et de législation

Les principaux textes régissant le fonctionnement des EMS figurent en Annexe 6.

Dans le cadre de notre réflexion, nous retenons plus particulièrement les éléments constitutifs de la loi du 2 janvier 2002 (voir ci-dessous), et ceux de la loi du 29 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement.

Loi du 2 janvier 2002

Il faut souligner d'emblée que, en matière de législation et de réglementation concernant les EMS, la loi pivot est la Loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; elle régit autour de 32 000 structures en EMS, ce qui représente plus d'un million de places et plus de 400 000 salariés. Elle précise (Voir ci-dessous le Chapitre Recommandations concernant le résident) :

• Les 7 droits fondamentaux des usagers

(Art. L. 311-3 du CASF) :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité
- Libre choix entre les prestations domicile/établissement
- Prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, respectant un consentement éclairé
- Confidentialité des données concernant

l'utilisateur (NDLR : avec préservation du secret)

- Accès à l'information
- Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours
- Participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement

• Les 7 nouveaux outils pour l'exercice de ces droits :

- Le livret d'accueil (*circulaire du 24/03/2004*)
- La charte des droits et liberté des personnes accueillies (*arrêté du 08/09/2003*). Article 12 : « Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne est garanti. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé ».
- Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge (Art. L. 311-4, modifié par ordonnance n°2010-177 du

23/02/2010-art.18, et D.311 du CASF)

La personne qualifiée (décret du 14/11/2003)

- Le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service (décret du 14/11/2003)

- Le conseil de la vie sociale ou une autre forme de participation des usagers (décret du 25/03/2003)

- Le projet d'établissement ou de service (Art. L. 313-12 I du CASF)

Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement *(dite loi ASV)*

La politique d'adaptation de la société au vieillissement repose sur trois piliers :

1 L'anticipation et la prévention :

leur finalité est de prévenir la perte d'autonomie, au plan individuel et collectif. L'âge est un facteur d'accélération d'inégalités sociales et de santé qui entraînent un risque accru de perte d'autonomie. Prévenir et repérer les facteurs de risque permettra, d'une part, de proposer, chaque fois que nécessaire, des programmes de prévention adaptés et, d'autre part, de faciliter le recours aux aides techniques visant à retarder la perte d'autonomie. Pour notre société, il s'agit d'anticiper, au lieu de subir, le vieillissement de nos concitoyens, dont les effets sur l'autonomie ne sont pas une fatalité.

2 **L'adaptation de notre société :** l'âge ne doit pas être facteur de discrimination ou d'exclusion ; il faut changer le regard sur le vieillissement.

3 **L'accompagnement de la perte d'autonomie :** la priorité est de permettre

à ceux qui le souhaitent de vivre à domicile dans de bonnes conditions ; c'est la préférence des âgés et des familles.

Ces trois volets assurent la cohérence de « la politique de l'âge » portée par le Gouvernement. La personne âgée et sa famille sont au cœur de chacun de ces volets et de chacune des dispositions de la présente loi, selon leurs attentes, leurs projets, leurs besoins, leur participation aussi, avec l'enjeu déterminant que constitue une meilleure prise en compte de la parole et de la place des âgés dans l'élaboration des politiques publiques.

Nous nous intéresserons plus particulièrement au volet 2 traitant de l'adaptation de la société au vieillissement :

- « Concevoir la place et le rôle des âgés dans la société et affirmer leurs droits constitue un nouveau champ d'investissement dont les politiques publiques doivent s'emparer pour qu'ils se sachent au cœur de la cité, utiles, incontournables, en lien avec toutes les générations. »

- « Toutes les politiques publiques doivent prendre en compte la révolution de l'âge et le respect du libre choix des âgés dans leur projet de vie : le logement est la première condition de l'autonomie. »
- « Adapter la société au vieillissement, c'est aussi préciser et renforcer les droits et libertés des âgés. Les personnes en perte d'autonomie, à domicile ou en établissement, doivent avoir la garantie que leurs libertés fondamentales seront respectées. »

Nous retiendrons particulièrement le point 4 de la loi.

4. Affirmer les droits et libertés des âgés.

4.1. Préciser et garantir le respect des droits des âgés.

Les droits fondamentaux de la personne humaine s'appliquent à tous les citoyens. Cependant, les conditions de vulnérabilité de certains âgés, particulièrement des grands âgés, rendent nécessaires la réaffirmation et l'explicitation de ces droits. La conciliation entre autonomie et protection des âgés doit être recherchée.

La démarche éthique peut seule garantir la juste réponse à la confrontation entre des principes contradictoires et pourtant individuellement légitimes (principe de liberté et nécessité de sécurité dans les établissements). Elle concerne également le champ des personnes handicapées.

Apporter une information

adaptée pour permettre de choisir son projet de vie. La loi consacre d'abord un droit fondamental pour les âgés en perte d'autonomie : celui de bénéficier d'un accompagnement et d'une prise en charge adaptés à leurs besoins dans le respect de leur projet de vie. Elle consacre également le droit des âgés et de leurs familles d'être informés, afin d'éclairer leur choix.[...] Dans le prolongement des travaux importants du Conseil national de la bientraitance et des droits des personnes âgées et handicapées (CNBD) et des saisines du Défenseur des droits, la loi précise les droits des personnes âgées vulnérables, dans le cadre du corpus juridique des libertés fondamentales.

4.2. Renforcer la liberté d'aller et venir des personnes hébergées en établissement.

Il s'agit d'abord de réaffirmer la liberté d'aller et venir dans la liste des droits fondamentaux de la personne hébergée. Elle ne s'oppose pas à la protection mais en devient une composante. L'information et l'encadrement de toutes les adaptations à la liberté d'aller et venir qui seraient nécessaires pour la vie en collectivité sont améliorés par la loi, qui pose également la règle de la proportionnalité et de la nécessité au regard de l'état de la personne et des objectifs de prise en charge. Les nouvelles technologies peuvent permettre de conjuguer les droits et aspirations fondamentales d'autonomie et d'améliorer sensiblement la qualité de vie et la liberté des personnes vulnérables dans les meilleures conditions de sécurité. Le CNBD a élaboré une chartre, basée sur les

principes de subsidiarité et de proportionnalité, en vue d'une expérimentation auprès des établissements accueillant des personnes âgées.

L'avis écrit du médecin et le consentement de la personne concernée conditionnent l'usage d'un dispositif de géolocalisation. Les pouvoirs publics s'engagent à tirer tous les enseignements de cette expérimentation, face au fort développement prévisible de ces technologies dans les années à venir.

4.3. Accompagner l'expression du consentement des personnes.

La protection des personnes résidentes tient aussi à la qualité de la démarche d'accueil de l'établissement, à l'attention portée au consentement, dont l'expression est parfois délicate à recueillir, et à la qualité des contrats de séjour. La loi renforce la procédure d'acceptation du contrat de séjour lors de la conclusion du contrat, permet de mieux s'assurer du consentement de la personne accueillie, de la connaissance et de la compréhension de ses droits. La publicité de la charte des droits et libertés est renforcée. Suivant

la recommandation du Défenseur des droits, il est instauré une « personne de confiance » qui accompagne la personne âgée dans ses démarches et l'aide dans ses décisions au sein de l'établissement médico-social, comme c'est le cas pour les usagers de la santé.

4.4. Protéger les personnes vulnérables.

[...] L'obligation pour les établissements sociaux et médico-sociaux de signaler les situations de maltraitance ou d'abus est inscrite dans la loi.

L'amélioration de la détection, du signalement et du traitement des faits de maltraitance représente un enjeu majeur. Le caractère contraignant de l'obligation de signalement des établissements sociaux et médico-sociaux est renforcé par une affirmation au rang législatif et non plus seulement par voie de circulaire. Elle s'impose pour tout événement présentant un danger immédiat ou un risque pour la santé, la sécurité ou le bien-être des résidents ou ayant pour conséquence la perturbation de l'organisation ou du fonctionnement de l'établissement. Une

cellule départementale de coordination des acteurs concernés par le recueil, l'analyse et le traitement des situations de maltraitance va être expérimentée.

L'objectif repose sur une clarification des informations préoccupantes et sur une structuration des acteurs locaux autour des ARS et des conseils départementaux.

Etendre la protection des personnes sous mesure de protection juridique.

La loi étend la sauvegarde de justice « médicale » applicable dans les établissements de santé aux personnes hébergées dans des établissements médico-sociaux. La situation des mandataires physiques est améliorée : le document individuel de protection des majeurs leur est étendu et la procédure d'agrément permet de répondre aux besoins définis dans le schéma régional de la protection juridique des majeurs.

Le mandat de protection future, qui permet à toute personne d'anticiper librement sa protection, représente un atout pour la dignité, la liberté et le respect de la volonté des personnes.

Les enjeux éthiques posés par les dangers et les risques identifiés comme prioritaires

Les dangers et risques que nous avons identifiés comme prioritaires en EMS sont issus de plusieurs documents/sources :

- | | |
|---|---|
| <p>A. les résultats d'une enquête menée auprès des directeurs d'établissements d'Adef Résidences et des personnels de la Direction des Dispositifs Organisationnels, au niveau du siège (annoncée ci-dessus),</p> <p>B. une discussion sur la mise en application de textes en vigueur au sein des établissements de l'association: le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement,</p> | <p>le livret de présentation sur la maltraitance et la procédure de signalement,</p> <p>C. une réflexion sur la démarche qualité en lien avec la place du référentiel et des procédures au sein d'Adef Résidences,</p> <p>D. une réflexion sur trois notions clés en EMS : le risque, l'incertitude et l'enfermement,</p> <p>E. des études de cas.</p> |
|---|---|

A. L'enquête auprès des directeurs d'établissement et de la Direction des Dispositifs Organisationnel *

Les dangers, identifiés à partir du vécu de personnels et d'institutionnels des établissements (renseignés par les directeurs) et du siège (renseignés par la DDO), ainsi que leurs risques attendants, ont fait l'objet d'une enquête au cours de l'année 2016, dont les résultats, classés et analysés, figurent dans le tableau ci-dessous.

Etablissements et services du siège interrogés :

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EHPSH : Etablissement d'hébergement pour personnes en situation de handicap

DDO : Direction des dispositifs organisationnels

Dangers & risques en EMS : résultats de l'enquête sélectionnés au regard des droits et libertés

I. Les dangers encourus par les résidents

A - d'après les directeurs des EHPAD

Dangers pouvant entraîner la mort du résident	Accident de la voie publique		Syndrome de glissement	
Risques associés	Fugue / Proximité de la route		« être traité comme un cadavre »	
Dangers pouvant entraîner l'aggravation de l'état de santé (physique et psychique) du résident	Maltraitance : subie	Dépression	Aggravation de l'état de santé et souffrance	Aggravation de la dépendance
Risques associés	Mauvaise connaissance des droits	Sensation d'enfermement et d'ennui	Institutionnalisation	Problème de sécurité individuelle et collective
Dangers relevant d'une limitation des droits et libertés.	Entrave aux libertés	Fugue	« s'égarer »	Problème de sécurité individuelle et collective
Risques associés	Architecture non adaptée Contraintes protocolaires	Perte de repères Difficultés d'orientation Confusion	Difficultés d'orientation	Agressivité

* Ont participé, pour les **EHPADs** : S. Mouchet (La Maison des Cytises. Gennevilliers), S. Delaby (La Maison des Micocouliers. Roquebrune sur Argens), V. Philippot (La Maison du Coudrier. Louvigny), F. Bureau (La Maison des Acacias. St Just en Chaussée), S. Charbonnier (La Maison du Jardin des Roses. Villecresnes), Frédérique Guindo (La Maison des Mirabelliers. Lexy), P. Bossois (La Maison de l'Orme Doré. St Dizier), J-F. Michot (La Maison du Cèdre Bleu. St Pierre du Perray), T. Haladej (La Maison de l'Amandier. St Marcel), K. Matry (La Maison de l'Osier Pourpre. Chaumont)

pour les **EHPESHs** : J-P. Bernard-Hervé (La Maison de la Forêt des Charmes. St Julien l'Ars), T. Zucco (La Maison de l'Alisier. Pierrefitte s/ Seine), P. Van Mechelen (La Maison du Sorbier des Oiseleurs. La Ferté Gaucher), M. Duarte (La Maison du Sophora. Gauchy), L. Blais (La Maison du Douglas. Mercoeur)

pour la **DDO** : J. Girard (Directeur), E. Inzyant (Ingénieur Coordonnateur Pôle Organisations et Référentiels), Dr N. Marteaux-Berger (Médecin chargée de la Politique Médicale), Dr L. Cloarec-Blanchard (Médecin coordonnateur siège. Médecin référent Nutrition), S. Truffier-Blanc (Directeur adjoint), E. Guillemain (Coordinatrice Pôle Soins), M. Azpuru (Infirmière hygiéniste).

B - d'après les directeurs des EHPSH

Dangers pouvant entraîner la mort des résidents	Accident			
Risques associés	La vie à l'extérieur			
Dangers pouvant entraîner l'aggravation de l'état de santé (physique et psychique) des résidents	Blessures morales ou physiques	Qualité de vie dégradée, anxiété, aggravation des troubles du comportement	Comportement inadapté à la collectivité	Violence physique envers soi-même Violence physique envers un résident Blessure physique Maltraitance : subie
Risques associés	Vie en collectivité avec auto ou hétéro-agressivité. Violence morale ou physique d'un professionnel Défaut de soin Absence d'écoute / tutoiement Sentiment d'enfermement	Privation de liberté	Inadéquation entre projet individualisé et réponse institutionnelle	Situations favorisant la violence Réponse d'accompagnement inadapté Inadaptation de l'environnement domestique Non respect des droits
Dangers relevant d'une limitation des droits et libertés	Banalisation des accompagnements		Personne non reconnue comme une personne à part entière	
Risques associés	PAP insuffisants / Contraintes / Entraves aux libertés		Sentiment d'impuissance	

C - d'après les professionnels de la DDO

Dangers pouvant entraîner la mort des résidents	Maltraitance / insatisfaction	Syndrome de glissement	Suicide
Risques associés	Non respect de l'intimité, de la vie privée. Souhaits non respectés.	Non respect du rythme de vie, des choix, des centres d'intérêts	Non adaptation à la vie en EHPAD / Consentement non recherché

II. Les dangers encourus par les professionnels

A - d'après les directeurs des EHPAD

Dangers ayant des conséquences sur l'accompagnement des résidents	Actes de maltraitance vis-à-vis des résidents
Risques associés	Ne pas changer le résident
Dangers ayant des conséquences sur le travail en équipe, le fonctionnement de l'établissement	Responsabilité dans des problèmes de sécurité
Risques associés	Troubles du comportement

B - d'après les directeurs des EHPSH

Dangers ayant des conséquences sur l'accompagnement des résidents	Apparition de la maltraitance	Banalisation, systématisation, mauvaise adaptation des accompagnements	Accompagnement non repérable, non évaluable, non bien-traitance vis-à-vis des résidents	Autoritarisme privatif de droit
Risques associés	Accompagnement dégradé / Baisse de la qualité de vie professionnelle / Maltraitance latente	Sur-sécurité et cloisonnement	Non respect des procédures	Perte de valeurs/ Recul de l'esprit d'équipe / Place du résident décentrée
Dangers ayant des conséquences sur le travail en équipe, le fonctionnement de l'établissement	Isolement, contestation			
Risques associés	Repli de la qualité de l'écoute individualisée			

C - d'après les professionnels de la DDO

Dangers ayant des conséquences sur l'accompagnement des résidents	Coups, insultes vis-à-vis des résidents	Maltraitance : commise	Accompagnement des usagers de moins bonne qualité	Accident de distribution des médicaments
Risques associés	Trouble du comportement / Racisme	« Négligences » / manque de formation / méconnaissance de la maladie	Substitution	Turn over élevé / Absence de communication

III. Les dangers encourus par les institutionnels

A - d'après les directeurs des EHPAD

Dangers impactant le résident	Altération de la santé des résidents et de la qualité de leur prise en charge	Maltraitance institutionnelle
Risques associés	Manquement à l'obligation de sécurité (intrusion dans l'établissement de personnes malveillantes)	Entraves aux libertés
Dangers impactant le fonctionnement de l'établissement	Infraction à la réglementation	
Risques associés	Réglementation trop complexe Défaut de dialogue avec la hiérarchie	

B - d'après les professionnels des EHPSH

Dangers impactant le résident	Difficultés ou défaillance d'accompagnement des usagers de nature sanitaire, de cause financière	Banalisation des notions d'accompagnement	Non respect de l'individualisation de l'accompagnement	Mauvaise stratégie d'admission
Risques associés	Bâtiment mal pensé et mal construit	Recul de l'attention portée à l'importance de la Bienveillance et des PAP	Fonctionnement institutionnel trop rigide / Mise en place d'interdits collectifs / Locaux non adaptés	Etablissement « non équilibré » en termes de dépendance, de charge de travail

C - d'après les professionnels de la DDO

Dangers impactant le résident	Dispositif sécuritaire et d'enfermement « excessif »	Perte des relations sociales
Risques associés	Crainte d'intrusion à partir d'un environnement extérieur	Repli de l'institution sur elle-même Absence d'ouverture
Dangers impactant le fonctionnement de l'établissement	EMS « totalitaire »	
Risques associés	Défaut d'encadrement	Contraintes budgétaires
Dangers impactant la réputation, l'image de la structure	Fermeture totale ou partielle	Exercice parfois à la limite de la légalité
Risques associés	Incendie	Injonctions paradoxales au regard de certains textes

Analyse globale des résultats de l'enquête

Ce qui émerge des réponses des établissements et de la DDO est en lien avec :

- la manière dont sont mis en application les textes législatifs en vigueur: on répond plus aux obligations portées par la loi qu'aux valeurs éthiques prônées par Adef Résidences,
- la manière dont sont appréhendés le référentiel et les procédures en lien avec la compréhension d'une « démarche qualité » : la préoccupation première est plus de satisfaire aux critères opérationnels au pied de la lettre que d'y répondre en les

ajustant aux besoins/désirs de la personne accueillie,

- la prise en compte de certaines notions telles que la place de l'incertitude, la notion d'enfermement/de sentiment d'enfermement : cette nécessité est trop souvent « oubliée »,
- les études de cas rapportés par l'Observatoire de la Bienveillance : elles sont indispensables à l'amélioration progressive des démarches de prise de décision, dans un premier temps empiriques, issues de l'exploitation des retours d'expérience.

B. L'application chez Adef Résidences de textes en vigueur

Nous avons retenu 3 documents qui nous ont paru le plus sujets à discussion : le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement, et la procédure de signalement d'actes de maltraitance.

Contrat de séjour et règlement de fonctionnement

Définitions (Le contrat en général. Annexe 7)

Les fondements réglementaires du lien entre l'institution médico-sociale et donc les professionnels et les résidents résident, notamment, dans les deux documents légaux que sont le contrat de séjour et le règlement de fonctionnement. Si ces deux documents sont issus d'un cadre légal ayant pour objectif d'assurer les droits fondamentaux des résidents, ils sont rédigés et mis en œuvre par l'organisme

gestionnaire (pour nous ADEF Résidences) via l'établissement.

Les textes de Loi, issus de la Loi 2002-2, exposent de manière très claire, les objectifs et plus largement, le dispositif de mise en œuvre, de ces documents.

Ainsi, concernant **le contrat de séjour**, il est conclu entre la personne accueillie ou son représentant légal et le représentant de l'établissement, de l'organisme gestionnaire de l'établissement ou du service. Le

contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge, si le contrat de séjour n'a pas été constitué est établi lors de l'admission et remis à chaque personne et, le cas échéant, à son représentant légal, au plus tard dans les quinze jours qui suivent l'admission. Le contrat est signé dans le mois qui suit l'admission. La participation de la personne admise et, si nécessaire, de sa famille ou de son représentant légal est obligatoirement requise pour l'établissement du contrat ou document, sous peine de nullité de celui-ci. Le contrat de séjour, ou le document individuel de prise en charge, est établi pour la durée qu'il fixe. Il prévoit les conditions et les modalités de sa résiliation, ou de sa révision, ou de la cessation des mesures qu'il contient. Le contrat de séjour comporte :

- 1) la définition** avec l'usager ou son représentant légal des objectifs de la prise en charge;
- 2) la mention** des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques,

de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre dès la signature du contrat dans l'attente de l'avenant mentionné au septième alinéa du présent article ;

3) la description des conditions de séjour et d'accueil ;

4) selon la catégorie de prise en charge concernée, les conditions de la participation financière du bénéficiaire ou de facturation, y compris en cas d'absence ou d'hospitalisation.

De plus y figure la mention de l'obligation, pour les professionnels de santé libéraux appelés à intervenir au sein de l'établissement, de conclure avec ce dernier le contrat prévu à l'article R. 313-30-1. »*

Le règlement de fonctionnement est, quand à lui, élaboré « dans chaque établissement et service social ou médico-social, [il ...] définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service. »**

*Article D.311 du Code l'Action sociale et des familles,

**Article L.311-7 (inséré par Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 art. 11 Journal Officiel du 3 janvier 2002)

Les problématiques repérées chez Adef Résidences

Si ces deux documents sont donc légalement très encadrés, on se rend compte que leur mise en œuvre n'en demeure pas moins compliquée, difficile. Voici ce que l'étude de ces deux documents a révélé plus précisément :

Pour le contrat de séjour :

1°) en EHPAD :

Réponse au cadre légal et réglementaire	Questions et remarques identifiées
- La définition avec l'usager ou son représentant légal des objectifs de la prise en charge est absente. - La mention des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre dès la signature du contrat dans l'attente de l'avenant mentionné au septième alinéa du présent article est présente. - La description des conditions de séjour et d'accueil est présente. - Selon la catégorie de prise en charge concernée, les conditions de la participation financière du bénéficiaire ou de facturation, y compris en cas d'absence ou d'hospitalisation est présente (article 9 du règlement). - La mention de l'obligation, pour les professionnels de santé libéraux appelés à intervenir au sein de l'établissement, de conclure avec ce dernier le contrat prévu à l'article R. 313-30-1 est présente.	- Le vocabulaire qui est : - o inadapté : ex. traitement « d'entretien », - o ou peu accessible : ex. GIR (ou Groupe Iso-Ressources permettant de mesurer le degré de dépendance d'une personne âgée) - o ou pas du tout accessible : ex. « la partie de la redevance mensuelle non assimilable à la redevance assimilable aux loyers... » (p. 4) - L'absence de référence à la notion de consentement du résident, notamment en ce qui concerne le processus d'entrée. - La présence d'affirmations paradoxales : « le résident dispose de toute liberté, mais par mesure de sécurité... » (p. 5) - L'absence complète de participation du résident : ex. article 11, p. 6, paragraphe 5 : « des solutions sont recherchées avec la famille, le représentant légal, le médecin traitant, l'assistante sociale, l'administration pour assurer... » - La présence d'un pléonasme (à méditer !) p. 6 : « l'avis médical d'un médecin » - La revendication d'un abus de pouvoir (article 15 du règlement) : « le résident se conformera o au règlement de fonctionnement de l'établissement qui lui a été remis et qu'il déclare accepter sans réserve, o aux décisions prises par Adef Résidences dans l'intérêt général de l'établissement ».

2°) en EHPSH

Réponse au cadre légal et réglementaire	Questions et remarques identifiées
- La définition avec l'usager ou son représentant légal des objectifs de la prise en charge est absente. - La mention des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, pédagogiques, de soins et thérapeutiques, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre dès la signature du contrat dans l'attente de l'avenant mentionné au septième alinéa du présent article est présente. - La description des conditions de séjour et d'accueil est présente. - Selon la catégorie de prise en charge concernée, les conditions de la participation financière du bénéficiaire ou de facturation, y compris en cas d'absence ou d'hospitalisation est présente (article 9 du règlement) La mention de l'obligation, pour les professionnels de santé libéraux appelés à intervenir au sein de l'établissement, de conclure avec ce dernier le contrat prévu à l'article R. 313-30-1 est présente.	- Le vocabulaire qui est : - o inadapté : p. 3 – article 7 – « le résident, représenté par son tuteur, son curateur ou son représentant légal », - o ou infantilisant : activités « d'éveil, d'épanouissement... » - L'absence de référence au consentement du résident, notamment dans les conditions d'admission et quant à la durée du contrat. Ainsi, la période d'observation n'est décrite que du côté de l'établissement : « s'il s'avérait que l'établissement n'était pas en mesure d'offrir une prise en charge adaptée, ... » - p. 2

Pour le règlement de fonctionnement En EHPAD

- La place du soin apparaît comme prépondérante (prise en soin / les repas peuvent être pris en chambre si l'état de santé du résident l'exige ou sur décision du médecin, du directeur ou de l'infirmière).
- La place de la sécurité est omniprésente (dans un document qui comporte 12 pages, les mots « sécurisé », « sécurité », « surveillance » ou « sécurisation » sont utilisés 20 fois, soit quasiment deux fois par page) et le terme « interdit » 4 fois : quel impact cela peut-il avoir sur les représentations des résidents et des familles ?

Exemples de prépondérance de la notion sécuritaire et de surveillance :
« VII – organisation de la surveillance paramédicale et des soins – l'établissement assure le circuit du médicament.../ dispositions relatives à la sécurisation de la prise en charge / l'ensemble des fenêtres de l'établissement peut être ainsi sécurisé, ne permettant pas une ouverture complète mais seulement une ouverture partielle sans risque pour les personnes accueillies ».

S'y ajoutent des positions institutionnelles paradoxales : alors que la notion de sécurité est omniprésente, l'établissement se déclare non responsable des vols, de la perte ou de la détérioration des objets non déposés....

- Le vocabulaire est parfois inadapté (lieu de vie privilégié ?, prise en charge, fugue) ou peut prêter à confusion dans les représentations des résidents ou des familles (cadre de vie privilégié, cadre de vie sécurisé, prise en soins dans les meilleures

conditions...)

- Il y a peu ou pas de référence au consentement du résident, notamment dans le cadre la mise en place de contention, ou quant au recueil de son avis, notamment en ce qui concerne les soins.

Sont exposées des notions dont le sens échappe ou qui peuvent prêter à interprétation : « ne pas tenir de propos qui puisse porter atteinte au bon renom de l'établissement » !

En EHPSH

- **L'absence de présentation des droits des résidents.**
- **L'absence d'équilibre entre les droits et les obligations du résident d'une part, et ses devoirs d'autre part.**
- **À la lecture, la difficulté à comprendre à qui est destiné ce document :**
 - au résident ?
 - à sa famille ? il est d'ailleurs à noter que le premier article après le cadre légal s'intitule « modalités d'association de la famille à la vie de l'établissement ».
- **Les règles et limites fixées aux familles :** elles apparaissent clairement sans aucune référence au résident : quelle en est la raison ?
- **L'absence de référence à la notion de consentement du résident** (sauf à la fin)
- **Un vocabulaire infantilisant et inadapté**
- **L'absence d'information sur :**
 - les droits du résident suivant les différents régimes de protection juridiques (tutelle, curatelle...),
 - la préservation des droits citoyens (droit de vote par ex.) et les mesures que l'établissement met en œuvre pour les favoriser,

- la pratique des religions et croyances,
- l'accès au droit et à la justice en cas de violence, de maltraitance, de discrimination,
- les libertés fondamentales : liberté d'aller et venir...,
- les conséquences, en cas de non-respect par l'établissement de ce règlement.

- **La répartition des articles ainsi que l'ordre qui leur a été attribué.** Ainsi, sur 10 articles :

- le premier (en dehors du cadre légal) concerne les familles,
- 6 concernent le fonctionnement et les règles institutionnelles auxquelles le résident devra se soumettre,
- 1 seul article est consacré aux droits des résidents, 2 concernent les obligations des personnes prises en charge et les conséquences du non-respect de ce règlement (il s'agit du dernier article).

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer les difficultés exposées ci-dessus, notamment :

1 **La particularité du moment dans lequel le contrat de séjour** et le règlement de fonctionnement sont mis en œuvre : nous savons combien l'entrée en EMS représente un moment de grande vulnérabilité pour la personne accueillie (ainsi que pour ses proches). La relation entre l'établissement et le résident est alors, la plupart du temps, extrêmement déséquilibrée. Le (futur) résident n'a souvent, pas d'autre choix (même si ce n'est pas sa volonté) que d'accepter

cette place (parfois attendue plusieurs mois ou années), quelles qu'en soient les conditions. Il est alors très facile de faire signer « n'importe quel » document au résident ou à ses proches. Cette vulnérabilité affective, psychologique est, en plus, souvent accompagnée d'une vulnérabilité physique (ne serait-ce que la capacité à lire un texte de plusieurs pages, écrit en police 12) et parfois mentale, intellectuelle. Si l'on rajoute à cela, le nombre de démarches administratives à effectuer, le nombre de documents à signer, le travail de deuil dans lequel se situe le résident, on se représente aisément l'ampleur de ce déséquilibre relationnel et décisionnel.

2 **La tension, que l'existence même de ces textes vient symboliser :** cette tension fondamentale **entre libertés, droits individuels et vie collective** impose des règles et un cadre au fonctionnement institutionnel. La justice, le droit ne viennent-ils pas tenter d'équilibrer ces tensions pour ce qui est de la vie en société ? Or, là aussi, plusieurs dangers apparaissent :

Celui d'un déséquilibre entre les libertés individuelles d'une part et la collectivité d'autre part. On peut illustrer cette recherche d'équilibre, par le proverbe bien connu : « la liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres ». L'analyse des documents Adef Résidences laisse à voir un déséquilibre penchant très clairement du côté de la collectivité, aux dépens de l'individualité, et donc du résident.

Le danger de documents « plaqués »,

venant simplement répondre à la demande législative sans se soucier davantage du sens, de la philosophie même de la Loi en question et des dits documents. Ce danger, clairement identifié, dans les documents actuels, peut se retrouver dans beaucoup d'autres exemples. Il s'inscrit dans une logique purement gestionnaire, limitant la pensée à un simple point de vue mécanique qui met de côté toute la dimension humaine pourtant fondatrice des EMS. Ce danger est particulièrement prégnant dans la sémantique employée et souvent inadaptée à la population accueillie ou à une quelconque relation humaine, de confiance. D'autre part, il est intéressant de remarquer que, malgré l'ensemble de ces éléments non seulement inadaptés mais également inopérants, les documents actuels répondent en tout point (à une exception près), aux attentes de la Loi. Si l'on s'intéresse de plus près à cette recherche d'équilibre entre libertés individuelles et collectivité, on ne peut rédiger ces textes sans s'approcher de la notion de groupe et de la psychologie qui s'y rattache : qu'est-ce qu'un groupe humain ? Comment peut-il fonctionner (et donc qu'est-ce que le « vivre ensemble ») ? Quelles tensions sont

inévitables ? Comment l'individu peut-il se retrouver dans le groupe ? Qu'est-ce que le groupe apporte à l'individu ?

La réduction de la relation humaine à une relation contractuelle : cela se perçoit dans les documents actuels au travers d'une tentation d'exhaustivité. Si l'on prend pour illustration, la question de la sûreté (on l'a dit omniprésente), les mots « sécurisé », « sécurité », « surveillance » ou « sécurisation » sont utilisés deux fois par page et le terme interdit 4 fois. Mais également au travers d'un vocabulaire technique et incompréhensible du « grand public ».

Des cycles d'information, de formation, peuvent être organisés par des institutionnels, en vue de prévenir des situations aboutissant à recourir à une formule, soit de **conciliation**, soit de **médiation** (**Annexe 8**)

3 Enfin, troisième hypothèse, **le fait de rendre la sûreté de l'établissement prévalente sur les droits et libertés des résidents.**

A ce propos, concernant **les activités humaines**, quelles que soient la méthode et les techniques utilisées, toute **observation** n'aura de valeur qu'en fonction de l'interprétation argumentée que l'on fera de ce que l'on aura observé (**Annexe 9**)

La maltraitance et la procédure de signalement

Définition

La maltraitance, qui peut être considérée comme une des traductions « matérielles » de la malfaisance, est définie selon la loi française comme : « *Tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux*

*droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter** ».

Pour pouvoir parler d'acte de maltraitance, il faut une combinaison de vulnérabilité de la personne et de gravité de l'action commise. Ainsi, en l'absence de vulnérabilité, nous parlerons de violence**. En 1992, le Conseil de l'Europe complète la notion de violence en en détaillant les différentes formes :

Violences physiques : coups, brûlures, ligotages, soins brusques sans information ou préparation, non-satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres (dont euthanasie)

Violences psychiques ou morales : langages irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantages, abus d'autorité, comportements d'infantilisation, non-respect de l'intimité, injonctions paradoxales

Violences matérielles et financières : vols, exigences de pourboires, escroqueries diverses, locaux inadaptés

Violences médicales ou relatives aux soins : manque de soins de base, non-information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur

Négligences actives : toutes formes de sévices, abus, abandons, manquements pratiqués avec la conscience de nuire

Négligences passives : négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage

Privation ou violation de droits : limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse

*Conseil de l'Europe. Rapport sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus. Janvier 2002

**Selon le Conseil de l'Europe, 1987, une violence correspond à : « Tout acte ou omission commis par une personne ou un groupe, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou d'un autre groupe, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière »

Les notions-clés à rattacher à la définition de la maltraitance

Personne vulnérable

Est considérée comme « personne vulnérable », sur le plan juridique, toute personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse. **Par conséquent, toute personne accueillie en EMS doit être considérée comme personne vulnérable.**

Omission

Il s'agit de l'action d'omettre, d'oublier, volontairement ou non, quelque chose qu'il aurait été utile de mentionner ou de faire. Dans le Code pénal (article 223-6), on parle de délit d'omission ou omission d'assistance, en cas de non-assistance à personne en danger dans les deux cas suivants :

- Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne, s'abstient volontairement de le faire, est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende.
- Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours.

Gravité

La notion de « gravité » signifie que le résident est en danger, physiquement et/ou psychologiquement. Dans un acte de

maltraitance, l'intégrité physique et/ ou psychique du résident est menacée (cf. ci-dessus les définitions des différentes formes de violence).

Volonté

Dans la définition de la maltraitance, il est mentionné que l'action portant gravement atteinte aux droits fondamentaux de la personne peut être volontaire ou involontaire. La volonté désigne la faculté d'exercer un libre choix dans ses actes, en fonction de motifs rationnels. La personne choisit de faire ou de ne pas faire une action.

Que cet acte soit volontaire ou involontaire, nous parlerons toujours de maltraitance dès lors qu'en EMS, une violence est commise contre le résident, personne vulnérable.

Droits fondamentaux

Les droits fondamentaux sont issus de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948). Chaque être humain doit pouvoir bénéficier de ces droits.

Auteur des faits

L'auteur des faits est la personne à l'origine de l'acte de maltraitance. En établissement médico-social, il peut s'agir d'un professionnel, d'un autre résident, d'un proche ou de toute personne extérieure à la structure. **La maltraitance de résident(s) vis-à-vis d'un autre résident :**

« Des faits de maltraitance peuvent être commis par un ou plusieurs usagers sur un autre usager plus fragile qu'eux ».*

*ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance. Décembre 2008

Les obligations qui se rattachent à la lutte contre la maltraitance

La genèse du dispositif de lutte contre la maltraitance dans le secteur médico-social

30 août 1988 :

une circulaire du Ministère de l'intérieur demande pour la première fois aux préfets de **transmettre les fiches individuelles** de renseignement relatives aux enfants maltraités et délaissés.

10 juillet 1989 :

la loi relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance utilise pour la première fois le terme « maltraitance » et impose **l'obligation de signalement aux autorités administratives et judiciaires**.

5 mai 1998 :

une circulaire du Ministère de l'emploi et de la solidarité demande aux préfets de

faire preuve de vigilance en matière d'abus **sexuels commis sur des mineurs**, au sein d'établissements sociaux et médico-sociaux.

2 janvier 2002 :

la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale modernise le contrôle des établissements, en donnant de nouveaux outils aux inspecteurs ; **elle protège également les professionnels qui dénoncent des actes de maltraitance**.

30 avril 2002 :

pour la première fois, une circulaire du Ministère des affaires sociales **mentionne les « adultes vulnérables »** parmi les populations à protéger et organise le signalement à l'autorité administrative et judiciaire des actes de maltraitance à leur égard*.

L'obligation de signalement en EMS

Définition du signalement (ce que c'est, ce que ce n'est pas...) :

« Le terme de « signalement » s'applique aux informations apportées par des professionnels dans l'exercice de leur fonction. Il s'agit de tout événement sanitaire, médico-social ou environnemental susceptible d'avoir un impact sur la santé ou la sécurité

de la population ou sur l'organisation de l'offre de soins. Il comprend aussi les événements indésirables graves (EIG) déclarés par les directeurs ou les professionnels d'établissements sanitaires et médico-sociaux** »

Les obligations des établissements

« L'obligation pour les établissements

*Rapport de commission d'enquête du Sénat, « Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 1, rapport) », <http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-110.html>

**Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Volet 2 : adaptation de la société au vieillissement

sociaux et médico-sociaux de signaler les situations de maltraitance ou d'abus est inscrite dans la loi. L'amélioration de la détection du signalement et du traitement des faits de maltraitance représente un enjeu majeur. Le caractère contraignant de l'obligation de signalement des établissements sociaux et médico-sociaux est renforcé par une affirmation au rang législatif et non plus seulement par voie de circulaire. Elle s'impose pour tout événement présentant un danger immédiat ou un risque pour la santé, la sécurité ou le bien-être des résidents ou ayant pour conséquence la perturbation de l'organisation ou du fonctionnement de l'établissement. »

Dans les cas où l'auteur des faits ne serait pas connu ou clairement identifié, le signalement de maltraitance doit tout de même être effectué, ce dernier visant à signaler les faits (de maltraitance) et non à dénoncer l'auteur de ces faits.

Le directeur est responsable du traitement accordé à tout signalement d'acte de maltraitance et, notamment, de son signalement systématique auprès des autorités de l'organisme gestionnaire, des autorités de tutelles et des autorités judiciaires. Il doit également s'assurer que l'ensemble des dispositions visant à la protection de la victime et à l'information de son éventuel représentant légal soit effective. Enfin, il est en charge de la mise en œuvre de toutes les étapes visant à la gestion de cette situation (de l'enquête jusqu'à l'analyse, *a posteriori*, de ces faits). D'autre part, à ce jour, les dispositifs de lutte contre la maltraitance des personnes vulnérables sont composés de trois volets :

- le signalement,

- le contrôle administratif : Autorités de tutelles (Agence Régionale de Santé et Conseil départemental),
- la procédure judiciaire : Procureur de la République.

Les obligations des professionnels

Le Code Pénal impose à tout citoyen, et aux personnels des établissements sociaux et médico-sociaux en particulier, d'informer l'autorité judiciaire dans un certain nombre de cas :

- toute personne ayant connaissance d'un crime dont il est « encore possible de prévenir ou de limiter les effets » doit en informer l'autorité judiciaire ; le non-respect de cette obligation fait encourir une peine de trois ans de prison et de 45.000 euros d'amende (*article 434-1 du Code Pénal*) ;
- toute personne ayant connaissance de mauvais traitements ou de privations infligés à un mineur de moins de 15 ans ou à une « personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse » est tenue d'en informer l'autorité judiciaire, sous peine d'encourir une peine de trois ans de prison et de 45.000 euros d'amende (*article 434-3 du Code Pénal*) ;
- toute personne qui aurait pu empêcher, par son action immédiate, et sans risque pour elle ou pour un tiers, un crime ou un délit contre l'intégrité corporelle d'une personne et s'en est abstenue, encourt une peine de cinq ans de prison et de 75.000 euros d'amende (*article 223-6 du Code Pénal*).

S'il est donc obligatoire de signaler toute

situation de maltraitance connue, les législateurs, notamment depuis la circulaire du 30 avril 2002, obligent également à protéger la personne qui effectue ce signalement. L'obligation de signalement a donc été complétée, depuis la loi du 2 janvier 2002*, par un dispositif de protection des salariés qui signalent des actes de maltraitance afin d'éviter que ne s'exercent sur eux des pressions qui les réduiraient au silence.

« Cette disposition qui s'applique aux personnels des établissements sociaux et médico-sociaux leur garantit une protection

contre toute mesure défavorable en matière d'embauche, de rémunération, d'affectation, de mutation ou de non-renouvellement d'un contrat de travail et enfin de licenciement**.

Les obligations des ARS

L'obligation de signalement ne s'impose pas seulement aux responsables d'établissements : ainsi, l'article 40 du Code de procédure pénale oblige les ARS à s'assurer que le procureur de la République a bien été informé et, à défaut, à effectuer elles-mêmes le signalement.

À retenir :

L'établissement signale toute situation de maltraitance ou de dysfonctionnement via un dispositif d'alerte (protocole de signalement) à :

l'ARS (référent) qui

transmet les plus sensibles via le système SISAC à CORRUSS/DGCS,

remplit le PRISME :

- volet SIGNAL (qui répertorie les informations/situations de maltraitance)
- volet VIGIE (qui répertorie les contrôles pour identification des facteurs de risques),

rappelle les exigences auxquelles les établissements sont soumis quant aux faits ou situations de maltraitance révélés :

- information immédiate des autorités administratives et, chaque fois que nécessaire, judiciaires (article du Code Pénal),
- information aux familles des victimes et/ou de leurs responsables légaux,
- soutien et accompagnement des victimes et, le cas échéant, des autres résidents,
- dispositions à l'encontre des personnes mises en cause quant à leur manquement à protéger les victimes.

*Article 48 de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, codifié à l'article L. 313-24 du code de l'action sociale et des familles

**Rapport de commission d'enquête du Sénat, « Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 1, rapport) » <http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-110.html>

En outre, le dernier arrêté du 28 décembre 2016 (*JORF n°0304 du 31 décembre 2016 texte n° 51*) définit l'obligation de signalement des structures sociales et médico-sociales. Cet arrêté indique la

nature des dysfonctionnements graves et des événements dont les autorités administratives doivent être informées, mais également le contenu de l'information à délivrer ainsi que le formulaire dédié à remplir.

Les problématiques repérées

Plusieurs problématiques ont été repérées dans les pratiques professionnelles, institutionnelles et associatives et au cours de plusieurs années (2009-2016). Ce repérage a été réalisé dans le cadre de l'Observatoire de la Bienveillance d'Adef Résidences mais également dans le cadre du suivi et de l'accompagnement des établissements et des professionnels sur ce thème (formation, Analyse des pratiques Professionnelles, Analyse Institutionnelle).

- La première problématique repérée relève **d'une méconnaissance voire d'une ignorance** de ce qu'est la maltraitance mais également parfois **d'une connaissance erronée** de notion (représentations personnelles, culturelles, idéologiques...). Cela se traduit, sur les établissements par un défaut de signalement, d'une certaine manière « involontaire ». Mais également par de fausses évidences comme : « seuls les soignants sont concernés par la maltraitance », ou encore « il n'y a que les professionnels qui peuvent être maltraitants », « la maltraitance est un acte volontaire », « à partir du moment où on fait quelque chose pour le bien de la personne, on ne peut pas être maltraitant ». Autant de représentations véhiculées, transmises

de manière explicite ou implicite dans les cultures professionnelles mais aussi institutionnelles.

- La deuxième problématique identifiée relève **d'une peur du signalement**. Souvent vécu comme délation d'un collègue, plusieurs actes graves de maltraitance n'ont ainsi pu être signalés que tardivement et par des professionnels extérieurs à la structure (stagiaire, vacataire, ...). Ce phénomène peut avoir plusieurs causes dont :

- des problématiques managériales inadaptées : absence de protection du salariés qui signale les faits, absence de suite disciplinaire,...
- un climat social violent : des menaces ou intimidations au sein même des équipes.

- Autres problématiques :

- **Une crainte pour l'image, la réputation de l'établissement** : cela va des craintes de poursuite judiciaire par la famille du résident victime à une crainte de stigmatisation ou de contrôle renforcé de la part des autorités de tutelles (ARS).

- **Un défaut de connaissance de ce qu'est la responsabilité professionnelle** (où commence-t-elle et où se termine-t-elle ?).

- **Une limitation de l'acte de signalement à**

« une procédure RH ».

- Enfin, **le repérage d'actes de maltraitance sur des postes ou des fonctions dites**

« **difficiles à recruter** » comme les

médecins ou encore les IDE (y compris les IDEC). Sur ces postes, la tolérance peut être plus importante que sur d'autres fonctions.

L'identification des enjeux éthiques

Plusieurs enjeux éthiques demandent à être pris en compte au sein des structures :

1 En premier lieu, **le manque de connaissance du sujet** : si les formations des professionnels du médico-social s'avèrent souvent techniquement « solides », il n'en est pas de même pour la dimension humaine de tels métiers. Ainsi, les « failles » en termes de formation apparaissent d'autant plus nettement que l'on s'éloigne de procédure purement technique pour entrer dans les aléas de la relation humaine. Sur ce thème, les professionnels (y compris les directeurs) sont bien souvent renvoyés à leur connaissance personnelle, à leur représentation individuelle, enfin et surtout, à leur sensibilité propre. Ce phénomène est, bien entendu, extrêmement dangereux car il ne permet pas de garantir, à l'ensemble des résidents accueillis, le même accès aux droits et aux libertés. Ces écarts de représentations peuvent se percevoir au travers des interprétations faites de certaines notions et qui entraînent souvent des confusions. Par exemple :

Une confusion entre Non-Maltraitance

et Bientraitance

Malgré la profonde résonance entre ces deux termes, l'absence de maltraitance ne signifie par pour autant que l'on soit bientraitant.

La bientraitance ne se réduit pas non plus à la prévention de la maltraitance.

« La bientraitance est une démarche volontariste, qui situe les intentions et les actes des professionnels dans un horizon d'amélioration continue des pratiques tout en conservant une empreinte de vigilance incontournable. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance* ».

Une confusion entre Maltraitance et problème managérial

Un problème managérial n'entraîne pas forcément une atteinte grave pour le résident et donc une situation de maltraitance. Cela peut être le cas d'un non-respect de la fiche de poste ou d'un défaut de surveillance. Si des sanctions sont parfois nécessaires, on ne peut pas néanmoins parler d'acte de maltraitance.

Une confusion entre maltraitance et violence :

recommandation de l'ANESM/ du professionnel vers le résident, et du

*ANESM, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », Saint Denis, juin 2008

résident vers le professionnel Le terme de « maltraitance » est envisagé dans la recommandation* comme « recouvrant l'ensemble des violences, abus ou négligences commis par les professionnels envers les usagers, mais non par les usagers envers les professionnels, qui seront, eux, qualifiés de « violences ». Cette perspective a été retenue au vu d'un aspect essentiel : la maltraitance s'entend ici comme une situation de violence, d'abus, de privation ou de négligence survenant dans une configuration de dépendance d'une personne vulnérable à l'égard d'une personne en situation de pouvoir, d'autorité ou d'autonomie plus grande »

2 En deuxième lieu, **une multiplication des dispositifs** légaux qui rend difficile la lisibilité du système et qui se perçoit également au travers de plusieurs types de confusion :

Une confusion entre maltraitance, évènement indésirable et incident

La maltraitance, par son caractère grave, portant atteinte à l'intégrité physique et/ou psychique du résident, est un acte qu'il ne faut pas confondre avec un effet indésirable ou un incident. Cette confusion peut être à l'origine d'une minimisation de la situation de maltraitance ou du non signalement d'un effet indésirable par crainte d'une accusation de maltraitance.

Une confusion entre signalement et

réclamation

La circulaire du 20 février 2014** permet de différencier ce qui relève du signalement et ce qui relève de la réclamation : deux notions souvent confuses ou interchangeables selon les structures. « La "réclamation" [...] désigne l'action, pour un particulier, de demander des explications sur un événement dont il estime qu'il fait ou pourrait faire grief à lui-même ou à autrui, et ayant pour finalité le respect de l'exercice d'un droit. Par extension, cela recouvre toute requête, plainte ou doléance écrite ou orale, émanant d'un usager ou de son entourage et mettant en cause la qualité du service rendu par un établissement de santé, un établissement ou service médico-social, un professionnel de santé ».

3 Le troisième enjeu éthique qui se dégage est celui de **la difficulté à faire face au sujet de la violence :**

- Individuellement d'abord : sans faire de cours sur la psychologie de la violence, on voit très clairement apparaître, chez les professionnels, des mouvements défensifs, dès que l'on traite de tels sujets. Cela va du déni au repli sur soi et sur ses convictions en passant par une mécanisation, une robotisation de la pratique professionnelle.
- Collectivement ensuite : les mouvements de groupe à l'œuvre lorsqu'il y a eu maltraitance sur un établissement visent souvent à protéger l'intégrité du groupe.

*Recommandations de l'ANESM, « Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance », décembre 2008

**Circulaire n° DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS

Cela peut aussi bien se traduire par la mise à l'écart de la personne « maltraitante » que par un mouvement de banalisation, d'excuse, une incapacité à prendre la mesure de ce qu'il s'est passé que par la désignation d'un « bouc émissaire ».

- Il nous semble qu'un accent spécifique doit être mis ici pour les directeurs d'établissements qui portent la

responsabilité du traitement de ces actes et se retrouvent bien souvent aux prises avec les mêmes difficultés que les autres professionnels. Au mieux, à ce jour, la majorité des pratiques de direction vise à traiter d'un point de vue RH, l'acte de maltraitance, sans possibilité d'accéder à un véritable travail d'analyse sur les causes de cet acte, au pire, à le « régler en interne ».

C. Réflexion sur la démarche qualité, les référentiels et procédures chez AR : enjeux éthiques

Un des buts est de lutter contre la « logique » de surprotection et de substitution, en formant et en informant sur les notions de risque, de danger et les régimes associés de prévention et de protection. Dans tous les cas, l'institution doit être garante d'une Démarche qualité.

La démarche qualité en général

Une « démarche qualité » est un ensemble de techniques mises en œuvre pour implanter un système de gestion de la qualité

et conduire à une amélioration continue des processus internes à une entreprise, une organisation en général (**Annexe 10**).

Qu'est-ce que la « qualité éthique » d'une prestation en EMS ?

Et comment la concevoir chez ADEF Résidences ? La démarche qualité telle que rappelée ci-dessus sur un plan général, est inadaptée lorsque l'on aborde le domaine des sciences humaines et sociales, entrant dorénavant dans toute démarche de production par et pour l'humanité. Elle doit conduire ici à une réflexion complémentaire indispensable, d'ordre éthique. C'est ce qui anime les personnes qui ont la responsabilité d'ADEF Résidences. Les questionnements

éthiques sont les suivants :

- Quels sont les enjeux ?
- Quels sont les principes éthiques mobilisés ?
- Comment sont-ils « distribués » selon les parties concernées ?
- Finalement, qu'est-ce qu'une prestation « éthiquement de bonne qualité » en EMS, toujours au triple niveau :
 - pour les résidents et leurs familles ?
 - pour les personnels et les aidants ?
 - pour les institutionnels ?

- **Quelle que soit la fonction exercée, la capacité à stimuler et à développer une réflexion éthique doit dorénavant faire partie des compétences professionnelles en EMS.** « Cependant, il faut se méfier du risque que, mise au service d'une

organisation, l'éthique tende à devenir un nouvel outil du management par la qualité, ce qui la viderait de sa substance » (*Filhol. 2010*), et de sa vocation première d'aide à la réflexion.

Passage du référentiel, adopté à l'échelle de l'association, à la procédure, adoptée par chaque EMS

Comment construire les référentiels, à l'échelle de l'association, avec ces (nouveaux) angles de vue permettant d'intégrer la dimension éthique ?

Qu'est-ce qu'un référentiel, notamment dans le domaine médico-social ?

Au regard de ce qui a été décrit plus haut, un référentiel est un recueil des recommandations professionnelles, définies (dans le domaine médical et médico-social) par la Haute Autorité de Santé (HAS). Il regroupe « Des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. Elles sont le produit d'une démarche rigoureuse reposant sur des résultats de recherches, une analyse et une synthèse objective de la littérature scientifique, les avis d'experts et de professionnels, enfin des enquêtes de pratiques, avec exploitations des retours d'expérience. Elles peuvent recouvrir des champs divers : clinique, organisationnel, ou encore de veille sanitaire. Ce sont des supports pour l'élaboration de procédures, protocoles et fichiers techniques, dans la mesure où elles définissent des orientations de bonnes pratiques ».

Il s'agit donc d'un document à **visée normative**. Il s'adresse à l'ensemble de l'entreprise ou de l'organisation en général. Dans le cas présent, à **l'ensemble d'ADEF Résidences, dans un esprit associatif**. En santé, quatre méthodes sont utilisées par la HAS pour élaborer des recommandations professionnelles :

- recommandations pour la pratique clinique,
- conférence de consensus,
- consensus formalisé,
- audition publique.

Toutes ces méthodes reposent sur la réalisation préalable d'une analyse critique de la littérature disponible sur le thème à traiter. Cette étape initiale comprend une interrogation protocolisée des bases de données, une sélection des études les plus pertinentes et la définition du niveau de preuve des études sélectionnées (principe de l'« Evidence-based Medicine »). Les informations ainsi obtenues sont ensuite discutées par des professionnels au sein de groupes pluri- et interdisciplinaires. Ces groupes s'enrichissent de plus en plus souvent de la présence de représentants d'associations de patients ou d'usagers du système de santé. Ce

sont ces groupes qui rédigent ensuite les recommandations professionnelles avec l'aide et l'encadrement méthodologique et scientifique de la HAS. (*Haute Autorité de Santé février. 2014*).

L'intégration d'une dimension éthique fera suite à une réflexion menée conjointement à l'établissement d'une conduite normative dans le domaine considéré. Cette réflexion sera guidée par les principes classiques de l'éthique dans les sciences de la vie et de la santé :

- le respect de la vie et de la dignité de la personne,
- la bienveillance et la non-malveillance, conduisant à la bientraitance et à la non-maltraitance,
- la préservation de l'autonomie de la personne,
- l'application sans réserve de la justice

(avec l'équité comme corollaire).

L'évolution des référentiels, dans le domaine médico-social, se dirige donc vers l'indispensable adjonction de « critères éthiques » aux critères technologiques de base. Cette nécessaire avancée ne se fera pas sans difficulté. En effet : « Raisonner en termes de référentiels tend surtout à forclure (NDLR. Dans le sens de priver du droit de connaître) toute référence à ce que la psychanalyse qualifie de transfert et contre-transfert, comme mécanisme commun dans toutes les pratiques relationnelles » (*Chauvière 2006*). Or précisément, les modèles de référentiels à venir en institution médico-sociale devront comporter un nouveau « langage », la construction de rubriques selon une architecture conforme à ce que l'on est en droit d'attendre d'une réflexion éthique dans le domaine considéré.

Comment adapter les procédures, à partir des référentiels adoptés, en tenant compte des particularités de chaque établissement ?

Qu'est-ce qu'une procédure, notamment dans le domaine médico-social ? « Dans le cadre d'une démarche qualité, la procédure est la manière spécifiée d'accomplir une activité » (Norme ISO 9000 ; 2000). La procédure décrit la manière d'accomplir l'action. Elle comporte l'objet et le domaine d'application de l'activité, l'intervenant, la manière de faire, le matériel utilisé et la façon dont est maîtrisée et enregistrée l'action.

Dans le cas d'ADEF Résidences, elle regroupe les modalités d'application spécifiques du référentiel, avec ses

rubriques consacrées aux résultats de la réflexion éthique, **pour chacun des établissements, selon ses singularités** liées notamment aux caractéristiques de l'équipe qui y travaille. Ainsi, on peut *a priori* envisager que les procédures se distingueront de la manière suivante :

- entre EHPAD et établissements hébergeant des personnes en situation de handicap (profils pathologiques sensiblement différents), en respectant, voire en recherchant les affiliations possibles,
- selon les différences départementales (géographie sanitaire et allocations

budgétaires particulières, spécifiques),
- en fonction du degré de dépendance
des populations accueillies (volume et
qualification adaptés des personnels),

- suivant l'existence ou non de médecins
traitants (thème concernant notamment
les relations avec le médecin
coordonnateur).

Comment concevoir des protocoles applicables, eu égard
aux résultats de la réflexion menée au plan éthique ?

Qu'est-ce qu'un protocole, notamment dans le domaine médico-social ?

« Le protocole est un guide d'application
des procédures, centré sur une cible
(groupe, communauté, population),
présenté sous forme synthétique, élaboré
selon une méthodologie précise » (*Guide
du service infirmier n°4*). « Le protocole est
un descriptif de techniques à appliquer et/
ou de consignes à observer » (ANAES). Il
est une aide à la décision à l'usage des
acteurs concernés par son application.
Il permet d'adapter les soins en fonction
des besoins et de l'état de santé du
patient, du résident en EMS. Il peut
être considéré, chez une personne
donnée, comme un « référentiel
personnalisé » puisqu'il indique le standard
de soins (ou norme optimale de qualité)
à atteindre (exemple, le PAP : Projet
d'Accompagnement Personnalisé).

Qu'est-ce qu'une fiche technique ?

« La fiche technique est la description
méthodique et chronologique des
opérations successives à effectuer
pour la réalisation d'une tâche, d'un
acte de soins. Elle doit être validée,
remise à jour périodiquement et lors de
chaque évolution technique, scientifique,
législatrice ».

(BO 92-13 bis, Ministère de la Santé).

**La fiche technique décrit dans le
détail un soin** (autant dans le sens de
prendre soin de [« care »], que dans
le sens de soigner [« cure »]). Elle est
centrée sur la personne concernée.
Elle comporte la définition du soin, les
objectifs spécifiques à atteindre, incluant
si possible des objectifs pédagogiques
destinés au patient, la description du
matériel requis, la technique proprement
dite du soin et les précautions
d'exécution. La fiche technique est
de portée limitée dans la mesure où
elle concerne un objet très restreint,
éventuellement centré sur une tâche.
Elle peut être un élément-clé
du protocole, notamment lorsqu'elle
inclut la dimension éthique associée
aux actes techniques.

Dans tous les cas, sur le plan éthique,
le protocole devra prendre en compte,
non seulement les besoins, mais
également les désirs du résident.

Il devra être conçu certes en intégrant
le facteur pathologie, mais sans que
celui-ci n'influe exagérément sur la
décision finale (au motif notamment que
le résident manifeste des comportements
trop souvent étiquetés comme « troubles
pathologiques »).

Comment obtenir la participation de chacun visant au succès de la nouvelle conception de la démarche qualité chez ADEF Résidences ?

Notre cœur de cible est de passer, sur ce sujet, **de la rhétorique à la dialectique**, autrement dit du discours séduisant (en tout cas pensé tel) pour convaincre, à la participation effective, non démagogique, de toutes les parties prenantes, résident et famille, professionnels et aidants ainsi que les institutionnels.

Le texte d'Olivier Filhol, « *La démarche qualité : cette douce tyrannie de la transparence* » (2010), permet d'appréhender la complexité du passage de la norme à l'individualisation de la décision dans une situation donnée, pour une personne en particulier, notamment en EMS :

- « (...) le seul fait de prétendre, à partir des référentiels, à la globalité (...) induit un confort attractif qui congédie tous les pépins de la réalité humaine et éducative : ses échecs, ses tâtonnements, ses incertitudes et ses doutes » ;
- « ...la preuve que le professionnel

apporte son respect à ces exigences consiste le plus souvent à cocher des cases ».

Dans ces conditions, il devient difficile d'ajouter un critère, de quelque nature qu'il soit, de nuancer une proposition : « on ne relativise pas une croix dans une case » (Grandjean. 2008).

La boîte à outils de cette incontournable démarche par la qualité (selon le titre de l'éditorial d'André JONIS : *Incontournable démarche-qualité. Lien Social n° 719 du 2 septembre 2004*), propose une panoplie d'instruments pour assurer la "traçabilité" des pratiques que l'on peut décliner selon quatre mesures principales : les référentiels, la bientraitance, la satisfaction de l'usager et l'évaluation.

À la limite de la trivialité, au sens d'évidence du propos, on pourrait proposer, voire préconiser, à chacun et chacune, dans son exercice professionnel en EMS, de « mettre en permanence de l'humain dans l'application de la norme ».

Quels seront les critères d'évaluation, à caractère éthique, de la nouvelle démarche adoptée ?

L'évaluation dans le secteur social a toujours été un problème épineux, qui s'est manifesté notamment par de fortes résistances de la part des professionnels pratiquant la défense du pré carré par, entre autres « techniques », la rétention d'information(s) (Cerezuelle 1983). Considérons tout d'abord que l'évaluation

a pour but la qualification d'une praxis, action ordonnée vers une certaine fin (Petit Larousse). Dans le domaine qui nous occupe, le champ médico-social, « l'évaluation n'est pas de mesurer, de faire passer sous la toise (Miller, Milner 2004), mais de faire un pas de côté pour examiner et apprécier ses intentions et ses projets en construisant

des outils adaptés. Il y a toujours l'idée de mouvement, de tension, de retour, de déséquilibre ».

La citation précédente devrait constituer le cadre de toute « méthodologie » visant à centrer l'évaluation sur la « qualité éthique » d'un référentiel du point de vue de l'efficacité attendue, d'une procédure et d'un protocole du point de vue de l'efficacité des résultats obtenus. C'est à ce stade que devront être adjoints les critères d'intégration de la dimension éthique 1/ à l'application des normes techniques pour tous les professionnels (efficacité), 2/ à l'indice de satisfaction des résidents et de leur famille (efficacité).

De l'évaluation à la valorisation

Comment opérer la métamorphose qui nous permettrait, et, espérons-le, nous permettrait, de passer :

- de l'évaluation de la « qualité quantifiée », dont une illustration a été et reste l'évaluation de la « qualité de vie », reposant aujourd'hui sur des critères agencés en grilles d'évaluation devenues classiques,
- à l'« évaluation » de la « qualité éthique » ?

Pour cela, prenons tout d'abord en compte quelques considérations :

- on n'adhère pas à des normes comme on adhère à des valeurs : les normes sont des valeurs objectivées, alors que l'idée de valeur contient la notion d'une subjectivité, même si elle conduit à un certain degré d'acceptation consensuelle, collective ;
- ainsi, alors que les normes s'appliquent à un groupe, à une population donnée, les valeurs concernent chaque individu, de manière différenciée ;

- par là-même, l'évaluation ne renvoie pas à des valeurs mais à des normes, liées à des considérations juridiques ;

- la « normalisation » comporte la notion de retour à la normale, rejoignant en cela un normativisme juridique, bien compris par certains régimes politiques comme l'Histoire nous l'a enseigné ; ainsi le droit s'appauvrit lorsqu'il se contente de formaliser les normes, sacrifiant dès lors à un certain confort, pour ne pas dire conformisme, intellectuel, où « l'équité » invoquée est en fait instrumentalisée ;

- l'objectif est de rendre possible une éthique appliquée, en s'affranchissant de l'éthique formelle, au nom de laquelle on peut aboutir par exemple à « coacher » la bientraitance !

Des normes aux valeurs

On se rappelle la figure touchante d'Antigone opposant à la froide raison d'État de son oncle Créon les valeurs universelles et éternelles de l'humanité. Hegel opposait cette « loi du cœur » aux lois écrites et figées dans le marbre. Tout comme Bouddha, qui s'en prenait au ritualisme hindou, ou Jésus, dénonçant l'hypocrisie des Pharisiens, Antigone expose l'immoralité de principes moraux dénaturés, usés jusqu'à la corde, réduits à une simple routine.

Cette rébellion éthique est toujours d'actualité : invoquer la loi non formalisable du cœur, c'est se placer du côté de la valeur vivante, en mouvement, pas encore sclérosée, devenue norme. Car on n'a pas besoin de réfléchir, de se poser des questions pour appliquer des normes. La stricte obéissance suffit, comme celle que Créon réclame de sa nièce.

Les normes sont en effet des valeurs

objectivées, certes issues de la réalité, mais qui finissent par s'en éloigner inexorablement. Les vraies valeurs sont incorporées, forment une seconde nature, alors que les normes sont impersonnelles et d'ailleurs vécues comme des règles artificielles imposées de l'extérieur. Les appliquer mécaniquement fait même courir le risque de voir disparaître les convictions sincères qui les sous-tendaient au départ. C'est ainsi que les Brahmanes restaient formellement attachés à des rituels dont la signification n'était plus claire pour eux et que les Pharisiens insistaient pour appliquer les préceptes bibliques à la lettre et non selon l'esprit.

Cette vieille dichotomie se retrouve dans le débat actuel sur les valeurs de la République : si on se contente d'y adhérer du bout des lèvres sans les faire vivre, elles ne sont plus que des injonctions morales creuses et vaines. Le même reproche pourrait être fait au « principisme » (principlism) qui domine l'éthique biomédicale depuis Beauchamp et Childress. Figé des valeurs en principes intangibles les affaiblit et dénature au lieu de les rendre indiscutables. Prenons pour exemple le principe du respect de l'autonomie inspiré de Kant et consacré par la loi Kouchner : si l'autonomie du patient est bien reconnue, elle se réduit à l'exercice de droits qui peuvent parfois aller contre son intérêt, comme le refus des soins. Sans même insister sur le fait que le patient, hyper-responsabilisé sur le papier, est en pratique souvent infantilisé.

Contrairement au principisme moral, l'éthique des valeurs n'est pas figée et incantatoire, mais ouverte à la discussion,

aux aménagements. On peut faire référence ici à la critique que le phénoménologue Max Scheler fait de l'éthique formelle de Kant (*Scheler 1955 ; 1991*), à laquelle il oppose une éthique matérielle (littéralement « matériale »), qui prend pleinement en compte la sensibilité du sujet et qui intègre même le plaisir, rejeté par Kant parce que jugé incompatible avec le devoir. Cette éthique infiniment plus réaliste que la pure moralité kantienne conclut logiquement à l'hétéronomie du patient, dont la capacité de discernement est minée par la maladie.

Toute application littérale des sacro-saints principes comporte en effet un risque de violence, de négation de la subjectivité. Un des nouveaux droits des malades en fin de vie prévu par la loi du 2 février 2016, la sédation dite profonde et continue, l'illustre bien. Comme elle n'est plus sous la responsabilité du seul médecin, cette sédation terminale pourrait assez vite devenir un standard du soin en fin de vie et ne plus faire l'objet d'une véritable réflexion éthique, attentive à la singularité de chaque cas. Que l'on considère ou non ce nouveau « droit » comme une avancée, ce qui est véritablement préoccupant est l'anesthésie possible du jugement, lorsqu'une disposition jusque-là exceptionnelle se généralise. C'est ainsi que le suicide assisté, sans être encore banal, ne fait pratiquement plus débat en Suisse.

L'enfer n'est plus seulement pavé de bonnes intentions aujourd'hui, mais de règles, normes, protocoles en tous genres censés garantir le respect des droits des malades. Thomas Hobbes disait que la liberté individuelle se déployait dans le

silence des lois : « Étant donné qu'il n'existe pas au monde de République où l'on ait suffisamment établi de règles pour présider à toutes les actions et paroles des hommes, il s'ensuit que dans tous les domaines d'activité que les lois ont passé sous silence, les gens ont la liberté de faire ce que leur propre raison leur indique comme leur étant profitable. » (*Hobbes, 1651*) Le monde imaginé par Hobbes était pourtant autoritaire et très étroitement régulé pour prévenir tout risque de guerre civile. Le nôtre est en apparence beaucoup plus libéral, mais il n'y a pas un seul domaine, même privé, qui échappe à l'hypertrophie normative. Les normes juridiques, administratives, médicales, etc., sont omniprésentes, envahissantes, criantes.

L'éthique devrait logiquement se développer

dans le silence des normes, mais les interstices sont rares et réduits, et elle court déjà elle-même le danger d'être protocolisée. On ne compte plus par exemple les présentations impersonnelles des « fondements éthiques » de la réflexion médicale, qui énumèrent machinalement les différents principes et courants censés éclairer la délibération individuelle et aider à la prise de décision médicale...

Il ne s'agit pas pour autant de s'opposer systématiquement aux normes et d'être par principe transgressif. L'éthique est plus que jamais subversive dans un monde étouffant, quadrillé par les grilles d'évaluation et les « démarches qualité » tyranniques, mais elle n'a pas à renverser les tables à chaque fois pour se faire entendre. Elle doit plutôt être un supplément d'âme, ce garde-fou essentiel qui empêche le système de se scléroser.

Elle aura de la sorte pour rôle de signaler et contester toute application mécanique des normes.

« **La normalisation des pratiques** éteint la réflexion sur les pratiques. La perte du plaisir de travailler est aussi une perte du plaisir de penser » (*Filhol, 2010*). « La lettre tue, mais l'esprit vivifie », disait Paul aux Corinthiens. Il est bien sûr plus facile et plus confortable d'appliquer bêtement des consignes (sous couvert d'outils de réflexion, beaucoup de soignants attendent en formation des recettes toutes faites : comment être bien traitant, respectueux des droits de la personne, annoncer une mauvaise nouvelle, etc.), mais l'éthique est cette inquiétude nécessaire qui fait écho à l'incertitude de la vie. Les repères (juridiques ou éthiques) sont certes rassurants et permettent d'orienter une discussion qui pourrait être infinie afin d'aboutir tant bien que mal à une décision, mais ils ne peuvent pas se substituer à la réflexion éthique.

Des auteurs contemporains comme

Habermas et Apel (1992 ; 1994) pensent que la discussion éthique doit respecter une certaine procédure pour valider les normes examinées. S'il ne s'agit pas là encore de faire l'éloge d'une réflexion éthique anarchique, dérégulée, force est de constater que cette éthique procédurale, d'inspiration kantienne, reste très formelle. Elle ne produit que des spécialistes de la normativité, des « éthiciens » éthérés, au point de vue surplombant mais abstrait.

L'éthique appliquée, terre à terre, part au contraire de la réalité sans chercher à lui

plaquer un cadre prédéfini. Si Antigone remet en cause les normes légitimes assurant la survie des institutions, c'est au nom de valeurs supérieures, transcendantes. Cela n'a rien à voir avec un quelconque relativisme moral. L'utilité des normes n'est donc pas en cause, mais elles doivent rester subordonnées aux valeurs qui leur donnent sens. Le respect des règles formelles est essentiel dans toute profession, chez les médecins et les soignants tout particulièrement, mais l'éthique ne saurait se réduire à la déontologie. Il faut toujours se méfier de la tentation de normaliser une activité certes de plus en plus technique et complexe, mais qui a trait à l'humain. Les normes ne sont après tout qu'un simple cadre pratique qu'il faut toujours revivifier.

Passer des critères aux repères

Cette évolution du concept d'évaluation, de nature surtout quantitative, à celui de valorisation, essentiellement qualitative, dans l'estimation de la dimension éthique au sein de la démarche qualité en EMS, va nous conduire à revoir nos méthodes et leurs items d'appréciation. De manière générale, nous allons être amenés, pour renseigner un questionnaire ayant trait à ce domaine, à amplifier la rubrique intitulée habituellement, à côté des propositions à cocher : « Autres. Préciser ». L'exposé concis, précis, écrit par la personne concernée, reprendra l'importance qu'il a progressivement perdue au cours du temps, au profit du « remplissage » d'items élaborés par des concepteurs (trop) souvent éloignés des réalités de terrain (de la « vraie vie » !). **Le critère**, préconçu, évoluera ainsi vers **le repère** fixé extemporanément,

dans une situation donnée, par chacune des personnes responsables, au sens de la personne réfléchie, qui pèse les conséquences de ses actes à l'égard d'un(e) résident(e) (et qui sera à distinguer de sa responsabilité juridique).

Pour le (la) résident(e), la préservation de son autonomie est l'objectif principal de la dimension éthique dans la démarche qualité en EMS, supportée aussi par les familles qui y voient là une manifestation du respect de sa dignité. Ainsi, l'exposé écrit portera plus volontiers sur sa capacité de penser, de décider et d'agir librement de sa propre initiative, selon son propre arbitre. Le (la) résident(e) pourra témoigner de la volonté de chacun à l'aider à élaborer sa décision en lui fournissant tous les renseignements nécessaires, et à argumenter cette décision, même si elle semble *a priori* aller à l'encontre de la procédure organisationnelle locale ou de l'avis médical.

C'est dans ces conditions que prendront tout leur sens, toute leur valeur :

- **les directives anticipées** : les difficultés rencontrées lors de la prise en compte, puis de l'application de ces directives en fin de vie, proviennent non seulement de la capacité limitée pour le (la) résident(e) de s'exprimer et de formaliser ses souhaits, mais également de sa compréhension incomplète des enjeux éthiques pour lui(elle)-même et pour son entourage dans leur mise en œuvre ;

- **le consentement, ou mieux le choix éclairé**, face à une situation de prise de décision quelle qu'en soit la nature et le contexte.

À l'égard des professionnels et des aidants, le souci de bientraitance et de non-

maltraitance, applications « pratiques » de la bienveillance et de la non-malveillance, sera au premier plan, en différenciant bien cette démarche de tout le côté culpabilisant de ce qui se dit et se traduit en Bien ou en Mal. Concernant la première, l'exposé devra plutôt porter sur ce qui semble le plus avantageux pour le (la) résident(e), suite à une écoute attentive et soutenue avec les professionnels. Il pourra y avoir divergence entre eux sur ce point.

Quoi qu'il en soit, la bientraitance, attitude « personnalisée » par essence, tiendra compte des désirs du (de la) résident(e), de sa qualité de vie en général, de ses douleurs, de sa souffrance mentale, du risque d'incapacité ou de décès anticipé (d'origine thérapeutique notamment). Concernant la non-maltraitance, elle comportera comme préoccupation première d'éviter de causer un préjudice au (à la) résident(e). Elle conduira parfois à ce que l'on soit le moins interventionniste possible, sachant que l'on ne pourra pas « guérir ». La décision sera parfois difficile à prendre, notamment dans le domaine de la prévention, entre une attitude de bientraitance et une attitude de non-maltraitance, en particulier pour ce qui concerne les risques de chutes ou d'infections.

« Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confidence, ni de confidence sans secret ». Cette phrase, classique, qui a concerné initialement la pratique médicale, peut sans conteste s'étendre au domaine médico-social et au fonctionnement des institutions dans ce domaine. Ce fonctionnement implique, et donc cette phrase concerne, toutes les parties prenantes : familles, professionnels/

aidants, et institutionnels.

Elle se confronte parfois à des situations épineuses de respect de la confidentialité et du **secret professionnel**. La question centrale est : que peut-on « partager » et avec qui, en tenant compte, d'une part de l'assentiment, de l'accord du (de la) résident(e), d'autre part de son intérêt propre, bien compris, et de la préservation de l'harmonie de fonctionnement de l'institution ?

Toutes ces données devront apparaître sous la plume des professionnels.

Pour les institutionnels, la dimension éthique est dominée par **le respect de l'équité dans un esprit de justice**. Cette préoccupation est évidemment partagée avec les personnels, car il ne s'agit pas, dans des circonstances qui paraissent semblables, d'accompagner (de prendre en charge) un (une) résident(e) mieux qu'un(e) autre. Mais ce sujet reste très épineux car, précisément, il n'existe pas deux situations identiques, que ce soit dans la comparaison de deux personnes résidentes ou bien de deux ensembles de circonstances. L'exposé comportera là une démarche informationnelle et d'échanges avec les résident(e)s et leurs familles, les professionnels et les aidants dans un cheminement de convergence, pour justifier la décision qui aura été prise (parfois au décours d'une conciliation, voire d'un arbitrage ?). Parmi les enjeux majeurs posés aux personnes en charge de l'institution, figurent notamment **le respect de la liberté de chacun, face au souci permanent de la promotion du bien-être de tous**, et la prise en compte, et en charge, des contraintes budgétaires dans la réalisation des améliorations souhaitées, quelle qu'en soit la nature.

D. Réflexion éthique sur trois notions clés en EMS que sont le risque, l'incertitude et l'enfermement

Le risque

Il peut exister d'autres façons de penser le risque. Elles sont issues de la perception commune que l'on peut avoir du « risque » dans notre vie quotidienne, mais également en EMS. Cette perception s'écarte sensiblement du concept statistique de probabilité qui s'y rattache, et des conséquences pratiques qui peuvent en découler, y compris dans le domaine scientifique, tels qu'exposés plus haut.

Premier axe de pensée :
on peut estimer que le risque n'a pas d'importance en soi

Ce qui est intéressant, c'est ce que l'on peut en faire. Cela le différencie d'un risque hypothétique. Si l'on ne peut rien faire, alors à quoi bon s'y intéresser ? Dès lors, dans le cadre des questionnements qui sont soulevés au sein d'un comité d'éthique dans le secteur médico-social, on ne peut mener de réflexion sur ce sujet, notamment philosophique, pour deux raisons :

1. L'idée même de risque et l'analyse que l'on en fait partent d'une seule source : **l'angoisse** générée par une expérience préalable. Dans cette optique, on peut recommander à une personne « Fais attention à ne pas tomber » à condition qu'elle ait déjà chuté une première fois. Cet antécédent fait que l'on se préoccupe alors de la situation de la personne dans son contexte. Cette angoisse est ainsi générée chez les responsables, notamment professionnels, par

l'expérience.

2. **La lutte contre l'angoisse** se situe en fait au premier plan. Dans ce cadre, on ne peut séparer le risque des notions de préventions et précautions (au pluriel). On peut estimer dès lors que le risque n'existe, par nature, que si l'on a (ou se donne) les moyens de se défendre contre cette angoisse consubstantielle. Exemple : dans un avion, si j'ai une bombe avec moi, je suis certain qu'il y a très peu de risque (probabilité au sens commun) qu'il y ait ce jour-là deux bombes dans le même avion, sur le même vol ! Le corollaire pratique de cette manière d'appréhender le risque est que toutes les méthodes de prévention équivalent à une sorte d'« injection d'angoisse » de la part de celui ou celle qui va développer cette prévention. Cela étant, cette injection peut être utile pour que les sujets-cibles puissent effectivement en bénéficier.

Deuxième axe de pensée : l'évocation du risque est un choix

Si l'on pense qu'« il y a un risque », c'est que l'on n'a pas confiance en soi, c'est que l'on doute de soi. Exemple : un sportif de haut niveau dit « je ne prends pas de risques ». Si l'on choisit d'évoquer le

risque, c'est que l'on pense être dans une situation que l'on n'arrive pas ou que l'on arrive mal à cerner. Le risque est davantage une ambiance, une crainte, qu'un objet en soi.

Troisième axe de pensée : on apprend mieux la gestion du risque par l'expérience que par l'enseignement

Exemple : la mise en place des groupes Balint dans les services d'onco-pédiatrie. L'intervention qui en découlera ne se fera qu'après le premier décès d'un enfant atteint et pas avant, alors que la

demande est de se préparer à la mort de tel ou tel enfant. C'est de cette façon, via l'implication personnelle, que l'on peut correctement appréhender la situation, et mieux gérer le risque.

Quatrième axe de pensée : comment exercer des métiers dits « à risque » ?

Is'agit là des risques que nous imaginons, ou que nous projetons sur les personnes que nous accompagnons, et partant, des risques que nous courons dans ces situations. Ce sont les risques de se tromper, et les risques judiciaires qui en découlent ; cette situation entraîne une (majoration de l') angoisse qui peut être notable, mais pour autant n'est pas forcément nuisible, ni contre-productive. Ce sont aussi les risques que l'on court dans toute relation humaine. Exemple : lorsqu'une personne âgée se met en colère, rien de plus banal ; lorsqu'elle jette une assiette à la face de son interlocuteur,

cela reste courant mais comporte un risque professionnel qu'il faut savoir assumer et prévoir, notamment quant à la réaction qu'elle peut provoquer chez le professionnel concerné. Or, ce risque n'est pas pris en compte dans l'exercice professionnel. En somme, les professionnels du domaine médico-social exercent **des métiers de l'« anormal »***. Malgré les efforts de rationalisation, la démarche normative en la circonstance n'est pas adaptée : si l'on devait ici gérer le risque, ce devrait être dans « la préparation à la surprise ». Il s'agit là d'une méthode de sensibilisation particulière.

*« Contraire à l'ordre habituel des choses ; non conforme au modèle courant », dictionnaire Larousse

À cela s'ajoutent les risques que nous créons (sans aucune intention de nuire). Exemple : on sait que nettoyer un sol en établissement augmente le risque de chute, même si l'on met un panneau d'avertissement. Autre exemple : offrir un thé fait courir le risque que la tasse se renverse et brûle la personne à qui on l'a offert. Ce sont là autant de risques que l'on « cultive » malgré soi, et qui génèrent angoisse et culpabilisation. Dans ce contexte, ne serait-il pas pertinent de les intégrer comme « données de fonctionnement », sachant que rien n'est parfait ? À travers cet autre regard, toute décision, notamment dans le contexte présent, est un **pari partant du principe que le risque est inéluctable**, et que la décision prise ne sera jamais idéale. Elle comportera toujours une part cognitive et une part émotive.

Cependant, dans une vision plus pragmatique, pour ne pas dire juridique, des choses, on ne peut laisser les personnes, **les mandants, dans l'incertitude. L'éthique au quotidien, « appliquée », ne peut se satisfaire uniquement d'une « pédagogie de l'incertitude »**. Connaître le risque et l'accepter ne suffit pas à la démarche éthique, en tout cas vue sous un angle juridique. On doit évoluer dans la réflexion vers les moyens pour l'éviter, le limiter, en diminuer les conséquences. En EMS, plus délicat à aborder est le risque que l'on crée plutôt que celui que l'on encourt. Un des risques premiers est de déposséder de ses droits et libertés le résident, lors de son entrée en institution. Le premier facteur de risque est alors représenté par

la méconnaissance, voire l'ignorance des règles de procédure, *a fortiori* lorsqu'elle est associée à une incompétence de la personne chargée de les appliquer. Pour être utile dans ce domaine, il est nécessaire de privilégier **la compréhension de la protection qui va (doit) être instituée, afin d'éviter toute appréhension**.

Quoi qu'il en soit, une fois l'appréhension éliminée, **l'inquiétude demeure**. Elle est même consubstantielle de la démarche éthique comme l'expose E. Levinas chez les responsables de l'institution. C'est ainsi qu'émerge le « syndrome des portes » : devant le risque qu'une personne âgée « s'échappe » de l'établissement, et se perde ou s'expose à un accident corporel, certains établissements s'obligent à fermer toutes les portes, alors que d'autres décident d'agir autrement... en prenant certains risques. Pour ces derniers, leur attitude s'apparente à une sorte de gestion de l'angoisse.

Face à cette complexité-là de l'abord du risque, **il est indispensable que toute décision inhérente au fonctionnement de l'institution soit prise de manière collective**, et que soit exploité au maximum le retour d'expérience (REX) pour une amélioration permanente de l'apprentissage organisationnel (AO), selon le modèle REXAO de la cindynique.

En fait, toute décision est, peu ou prou, créatrice de risques. Toute société est fondée, pour une bonne part, sur l'acceptation du risque. Or, paradoxalement, alors que c'est sans doute au sein des institutions médico-sociales que les personnes, les activités, les lieux sont le plus exposés au risque de certains dangers,

c'est précisément dans ces contextes institutionnels que la prise de risque est la moins acceptée, la moins tolérée. Le poids de la responsabilité que font porter notamment les familles sur les soignants, ou les responsables institutionnels, est proportionnel à la charge que ces familles leur attribuent, et à la crainte du sentiment d'abandon qu'elles peuvent confusément ressentir de la part du résident. En somme, dans ce contexte, le risque est d'autant moins accepté que la famille se sent plus culpabilisée, ou bien encore estime que confier un résident à un EMS, notamment un EHPAD, implique que l'institution concernée a un devoir de protection accrue à son égard par rapport aux obligations civiques ou morales de la société en général, hors EMS.

Lorsque l'on reprend l'ensemble de ces éléments de réflexion, et que l'on tente une synthèse, il apparaît que l'on ne peut se satisfaire en EMS d'une acceptation sans limite du risque, compris comme une probabilité de survenue d'un danger,

notamment lorsque celui-ci comporte une connotation de gravité, en tout cas pas comme d'une fatalité. Cela pose en effet le problème de la responsabilité des accueillants quant à la protection des accueillis dans ces établissements. Le « **risque acceptable** » n'est pas de même nature face au facteur discriminant que constitue la différence entre la liberté dont peut jouir tout individu, en situation générale, et celle qui est consentie à un résident, avec son accord et celui de sa famille, en collectivité, au sein d'un EMS.

En fin de compte, **tout en considérant la complexité de la notion de risque dans la vie de tous les jours, il apparaît indispensable de la gérer**, dans le cadre d'une démarche qualité. Cependant, **il est de notre devoir d'y inclure une dimension éthique**, dès lors qu'une personne est accueillie en EMS. Ces conditions doivent être précisées dès l'accueil, dans le Contrat de séjour, et être reprises et suivies dans le Règlement de fonctionnement, en termes d'obligation de moyens, selon le droit en vigueur.

La place de l'incertitude

La problématique est celle de l'abord du sentiment d'incertitude dans l'exercice professionnel des collaborateurs d'ADEF Résidences auprès des résidents. L'incertitude est un état de doute, qui engendre la crainte d'erreurs avec leurs conséquences. Par opposition, la certitude peut se définir comme un état d'esprit qui ne doute pas, ce qui peut être fort dommageable dans les exercices professionnels destinés à

accompagner des êtres humains. Les professionnels extérieurs à ADEF Résidences ne sont pas, dans nos préoccupations, concernés par cette problématique. Ne le sont que les salariés de l'association. Chez eux en effet :

- **l'action risque, en situation d'incertitude, d'être moins opérante pour l'intérêt premier de l'association,**
- **la prise de décision, préalable à l'action,**

risque d'être inadaptée (ceci expliquant, au moins en partie, cela),

- dans un refus notamment de connaître, ou reconnaître, la complexité des situations rencontrées, la tendance serait, pour certains, de se réfugier, par confort professionnel, soit dans la toute puissance, soit dans l'impuissance ; cela pourrait finalement aboutir à faire porter l'intérêt de l'association, en termes notamment d'évolution professionnelle, sur les salariés qui, au contraire, cheminant de concert et cherchent à « être humain » dans l'exercice de leur profession.

Le mal-être des professionnels face à l'incertitude s'exprime notamment quand il s'agit de prendre une décision dans une situation particulière, souvent imprévue, posée par une personne donnée, et de savoir si les conséquences qui en découleront seront les meilleures pour la personne en question. L'association veut donc s'attacher à faire évoluer les professionnels face à ce sentiment d'incertitude, à faire disparaître, ou à tout le moins, atténuer, cette forme d'impuissance à décider quand on doit faire face à une situation difficile. ADEF Résidences veut que l'application de « recettes », accompagnée de raisonnements finalement perturbés, laisse place à une démarche de

questionnement, nourri par le travail d'équipe en pluri- et interdisciplinarité, et bénéficiant d'autonomie.

L'association veut écarter l'image d'une incertitude connotée d'inconfort, de craintes et de peurs, et faire en sorte que l'on cultive en son sein une image positive de l'incertitude, constructive, visant à stimuler une démarche collégiale et permettant ainsi d'assumer les décisions prises.

Le but est de quitter la phase de l'indétermination ou celle de la simple application d'une règle. C'est parce qu'il y a incertitude que l'on est précisément responsable, et que notre responsabilité peut être engagée. Or les enjeux humains de notre métier appellent que l'on soit responsable. Or accepter l'incertitude et faire au mieux pour la gérer, demande notamment le déploiement d'une démarche éthique qui peut permettre *in fine* d'accroître le bien-être des salariés.

Pour faciliter cette démarche éthique, 4 sujets sont retenus, tirés du retour d'expérience à partir de rencontres avec des salariés :

- **assumer ses responsabilités, notamment dans les choix décisionnels,**
- **positiver l'incertitude,**
- **se libérer du regard des autres,**
- **mieux communiquer avec les familles (sur le sujet de l'éthique).**

Assumer la responsabilité de ses choix

Il s'agit « concrètement » d'assumer des choix, des prises de décisions, en réponse à des questions dont la solution n'est pas inscrite dans les textes (de loi, de règlements,...). Cela demande d'être

au clair avec une démarche pluri- et interdisciplinaire, avec des valeurs clairement affirmées, celles d'ADEF Résidences, et avec les résultats d'une réflexion éthique qui aura pu être menée au préalable sur le sujet.

Positiver l'incertitude

C'est assumer pour chacun sa responsabilité, au sein de la collectivité. C'est incorporer l'incertitude dans un système de valeurs et **remettre en question** le pouvoir de l'incontrôlable *a priori*, constitué notamment de certaines rigidités hiérarchiques, du caractère considéré comme intangible de « bonnes

pratiques », de la morale ou des morales, de la culture familiale de la personne accueillie, etc. Souvent prise de manière négative, cette remise en question pourrait être considérée comme un manque de connaissance... ADEF Résidences doit « grandir » concernant ce sujet.

Se libérer du regard des autres

En ce domaine, il existe beaucoup d'appréhension de la part des professionnels sur ce que les familles vont penser d'eux, sur l'image qu'ils vont leur renvoyer, et finalement celle qu'elles vont percevoir de l'établissement, à travers eux. Les professionnels puisent une partie de leur satisfaction dans ce regard des familles et des résidents, sur eux-mêmes et leur hiérarchie. Ils ont un **besoin légitime**

de reconnaissance. Or l'objectif est de ne pas se borner au regard des autres dans la prise de décision (cela reflétant un manque de questionnement et une peur de l'incertitude). Il faut mettre en œuvre un travail de longue haleine sur cette problématique ; cela aura un impact très important sur les décisions prises en termes, notamment de bientraitance des résidents.

Communiquer sur la démarche éthique avec les familles

Mieux communiquer avec les familles est une préoccupation constante en EMS. Sur ce plan, il est nécessaire de faire savoir qu'une démarche éthique est développée au sein de l'association ADEF Résidences, et de l'exposer aux familles dès l'entrée du résident en établissement. Ainsi les salariés pourront s'appuyer sur les résultats d'une réflexion éthique, qu'ils auront menée de manière pluri- et interdisciplinaire, dans leurs

décisions d'accompagnement adaptées aux résidents et sous le regard de leurs familles. « Accueillir l'inattendu, se prêter à l'imprévu, voire à l'imprévisible, pour tenter d'en déceler le sens, voilà ce qui caractérise la démarche du travailleur social » (Filhol, 2010). Il serait intéressant à ce propos de requalifier la « surprise » dans son rôle au cours de la vie et du travail au quotidien en EMS, en cessant d'insister sur son aspect négatif.

Enfermement ou sentiment d'enfermement : Comment sortir de l'enfermement par individuation ?

Monsieur A. est entré au sein de l'établissement il y a 3 ans. Lors de son entrée, sa fille lui aurait dit que son séjour au sein de la structure allait durer le temps des travaux dans sa maison. Aussi, 3 ans après, ce monsieur a pour unique question « Est-ce que les travaux sont terminés ? ». Il n'obtient jamais la même réponse d'un professionnel à l'autre. Ces derniers ne savent d'ailleurs plus quoi lui répondre, entre lui dire la vérité avec risque d'un effondrement, et lui mentir. Monsieur A. n'a jamais investi sa chambre comme son espace de vie privé, comme son chez soi, et n'a jamais participé à aucune activité puisqu'il est censé rentrer chez lui une fois les travaux terminés. Il ne s'est pas intégré au groupe des « résidents ». Il n'est pas « enfermé » dans l'établissement mais le vivrait comme tel, et ne serait jamais réellement serein et détendu. Du côté de l'institution, il ne lui a jamais été dit, depuis son entrée, que son séjour au sein de l'établissement serait définitif, et sa fille ne vient plus le voir depuis plusieurs mois. A cela s'ajoute, depuis quelque temps, une dégradation de son état de santé, avec notamment des troubles cognitifs de plus en plus importants.*

Dans le cadre de cet exposé nous nous intéressons aux notions d'enfermement

et de sentiment d'enfermement en établissement médico-social (EMS). C'est une réflexion issue d'une pratique de psychologue, étayée par une revue de la littérature, qui a conduit à étudier cette question de l'enfermement en EMS en lien avec la notion d'appropriation de l'espace. Dans cette perspective, il a été choisi d'étudier plus spécifiquement l'appropriation d'un espace par un individu dans différentes situations « extrêmes » : en milieu fermé (ex : la prison) et en milieu ouvert (exemple : la rue), ainsi que dans le milieu spécifique du secteur psychiatrique. On peut retrouver ainsi, dans ces différents milieux, des similitudes en termes de vécu, comme par exemple :

- un télescopage
du temps et de l'espace,
- une difficulté d'appropriation
de l'espace,
- un sentiment d'enfermement.

Il est observé par ailleurs que plus l'espace est « fermé », physiquement, plus on cherche à l'ouvrir et plus il est ouvert, plus on tend à le fermer.

Alors qu'en est-il en EMS ? Pourquoi s'intéresser plus spécifiquement à cette question de l'enfermement et du sentiment d'enfermement dans un espace a priori « ouvert » ?

*Situation présentée lors d'une réunion d'analyse institutionnelle regroupant des professionnels de différentes fonctions.

Dans le cadre de cet exposé, la réflexion sera menée selon la gradation, le cheminement, suivants :

1. Sémantique : de quoi parle-t-on ?
2. Détermination des objectifs poursuivis

3. Enoncé des résultats de la réflexion
4. Habiter et habitudes
(les composantes d'une individuation)
5. Un exemple illustratif :
les unités dédiées

1. Sémantique

De quoi parle-t-on ?

Il est proposé tout d'abord de définir le terme d'« enfermement », mais également les termes émergeant par association libre, et qui reviennent souvent dans la pratique auprès des professionnels d'EMS. Selon le dictionnaire (*Larousse et Petit Robert*), **l'enfermement** est *l'action ou le processus d'enfermer. Ou encore le fait pour quelqu'un d'être enfermé*. **Enfermer** se définit comme *mettre quelqu'un ou quelque chose dans un lieu fermé de tous côtés*, ou bien « *mettre en un lieu dont il est impossible de sortir* », en particulier « *mettre quelqu'un dans un asile psychiatrique, une prison* ». Il signifie également « *serrer, mettre une chose dans un lieu, dans un meuble, que l'on ferme, pour mieux la conserver, pour la soustraire aux regards, pour la garder plus sûrement* » ou encore « *contenir, comprendre* ». Il a pour synonymes « *emprisonner* » et « *interner* ». Enfin, **s'enfermer** a pour définition « *se retirer dans un lieu que l'on ferme ensuite, pour que personne ne puisse s'y introduire* ». **Emprisonner** est le fait de « *mettre en prison* », ou bien de « *tenir à l'étroit, serrer* ». **Interner** signifie « *enfermer par mesure administrative (des réfugiés, des*

étrangers,...) » ou « *enfermer dans un hôpital psychiatrique* ».

Par association, il est proposé de définir le terme **isoler** (ou **s'isoler**), qui est régulièrement emprunté par les professionnels quand ils expriment des craintes concernant l'accompagnement des résidents :

Isoler signifie « *Eloigner quelqu'un de la société des autres hommes* », ou bien « *mettre quelqu'un à l'écart de manière à éviter tout contact ou communication* », ou encore « *considérer quelque chose comme indépendamment de son contexte* ». **S'isoler** correspond à « *Se retirer de façon à être seul* ». Enfin, **l'isolement** est l'« *Etat d'une habitation, d'un lieu écarté, perdu* », ou bien la « *séparation d'un individu – ou d'un groupe d'individus – des autres membres de la société* », ou encore l'« *état de quelqu'un qui vit isolé ou qui est moralement seul* ».

Qu'en est-il du « sentiment d'enfermement » ?

Le **sentiment** est la composante émotionnelle qui implique les fonctions cognitives de l'organisme. Il est à l'origine d'une

connaissance immédiate ou d'une simple impression. Il renvoie à la perception d'un état physiologique instantané. On distinguera ainsi le sens psychologique de sentiment qui comprend un état affectif du sens propre de la sensibilité. *«Le sentiment est la perception du corps réel modifié par l'émotion» (James, 1902)*

Dans l'expression « J'ai le sentiment que... », le mot sentiment ne désigne pas un sentiment tel qu'il est défini ci-avant, mais davantage un jugement, une impression. Ainsi, il est plus pertinent de lui préférer l'expression « j'ai l'impression que » en tant que « sensation résultant de l'effet d'un agent extérieur », « opinion de caractère immédiat, superficielle, qui naît du premier contact avec quelqu'un ou avec quelque chose, antérieurement à toute réflexion ». Le sentiment serait-il de l'ordre de la sensation, de la perception ou du ressenti ? La sensation est l'« effet psychophysiologique modificateur d'un être conscient » ou la « connaissance que prend le sujet de ses états de conscience ».

Au sens philosophique, le terme perception se définit comme l'« acte par lequel le sujet prend connaissance des objets qui ont fait impression sur ses sens », c'est-à-dire « ce que l'esprit perçoit » ou bien la « connaissance que prend le sujet de ses états de conscience ».

Le terme ressenti, qui est un néologisme, correspond à « l'ensemble des choses que l'on ressent, et qui forme l'opinion que l'on a des choses ». Il est noté que l'emploi de ce mot en tant que substantif est critiqué car il existe d'autres mots ou expressions de même sens plus anciens : sentiment,

émotion, ce que l'on ressent, éprouve, perçoit : c'est mon sentiment convient très bien à la place de c'est mon ressenti.

Sentiment d'enfermement ou vécu d'enfermement ?

Le terme vécu, est d'une part le participe passé masculin singulier du verbe vivre, mais en tant que nom il se définit comme l'« ensemble ou fragments de ce qui est vécu par soi-même ou par autrui ». **Vivre** signifie « Se sentir et s'éprouver soi-même en tout point de son être » ou encore « passer sa vie selon les divers états que l'on embrasse, les différents lieux que l'on habite, dans une situation heureuse ou malheureuse, etc. »

Enfin, **Exister** se définit comme « Avoir la vie, vivre », « Être dans la réalité, se trouver quelque part, être repérable dans le temps ou dans l'espace », « Avoir une réalité », « Avoir de l'importance, de la valeur », « S'affirmer, se faire reconnaître comme une personne aux yeux de la société, d'un groupe, de quelqu'un ».

«Peut-on définir le « sentiment d'enfermement » comme une « emprise psychique » ?

Selon Dorey (1981), « dans la relation d'emprise, il s'agit toujours et très électivement d'une atteinte portée à l'autre en tant que sujet désirant qui, comme tel, est caractérisée par sa singularité, par sa spécificité propre. Ainsi, ce qui est visé, c'est toujours le désir de l'autre dans la mesure même où il est foncièrement étranger, échappant, de par sa nature, à toute saisie possible. L'emprise traduit donc une tendance

très fondamentale à la neutralisation du désir d'autrui, c'est-à-dire à la réduction de toute altérité, de toute différence, à l'abolition de toute spécificité, la visée étant de ramener l'autre à la fonction et au statut d'objet entièrement assimilable ».

Ainsi, l'emprise psychique est une forme de violence. Mais peut-on dire la même chose d'un « sentiment » d'enfermement ? *Oppenheim (2006)*, dans son article *Les adolescents traités pour un cancer et le sentiment d'enfermement* déclare que « *l'enfermement a deux versants : d'un côté il enferme l'adolescent dans un espace dense et inhabituel [unités de soins « protégées »] où il se retrouve seul avec lui-même ou avec un autre, de l'autre il le sépare des autres, du temps commun qui continue de se dérouler pour eux au dehors à un rythme qui n'est plus le sien, des règles et des*

habitudes qui contribuent à les faire penser et agir sans qu'ils éprouvent le sentiment de la discontinuité ou de la rupture, mais aussi des interactions incessantes qui les aident à savoir qui ils sont ».

Le sentiment d'enfermement ne correspondrait-il pas à ce deuxième versant ?

Au regard de ces définitions, on peut donc distinguer deux types d'enfermement :

- l'enfermement intrinsèque : la personne est enfermée en elle-même ou sur elle-même (notamment dans un contexte pathologique),
- l'enfermement extrinsèque : la personne est enfermée par rapport à son environnement ; elle peut être enfermée dedans ou dehors.

Une fois donc l'espace de la personne délimité, on peut se trouver à l'extérieur de cet espace ou à l'intérieur.

J-L Borgès raconte dans l'Aleph une étrange histoire de deux rois et de deux labyrinthes : le premier roi de Babylone fut celui qui fit construire un labyrinthe si subtil, que nul même parmi les plus sages ne pouvait en sortir : bien plus tard, l'autre roi, venu d'Arabie, fut pris au piège et outragé par son hôte, mais avec le secours de Dieu il put s'échapper. Sa réponse à l'offense fut guerrière : il conquiert le royaume de Babylonie, fit prisonnier son roi et l'emmena en plein désert en lui disant : « *En Babylonie tu as voulu me perdre dans un labyrinthe de bronze aux innombrables escaliers, murs et portes. Maintenant le Tout- Puissant a voulu que je montre le mien, où il n'y a ni escaliers à gravir, ni portes à forcer, ni murs qui empêchent de passer.* » Alors il le détacha et l'abandonna dans ce désert sans bornes, où il mourut de faim et de soif.

Quand on est enfermé dedans, on peut toujours espérer une sortie possible, il y a peut-être quelqu'un au dehors qui détient la clé, mais quand on est enfermé dehors, quel est le secours possible ? Dans la plupart des cas, le passage du dedans au

dehors peut être perçu comme une libération, alors que, du dehors au dedans, cela peut s'apparenter à un enfermement. Rien de plus évident, semble-t-il. Ici pourtant, il est question d'un enfermement...au dehors ! S'agit-il simplement de s'inquiéter d'une réversibilité des espaces, dedans-dehors, d'un simple jeu sur les lieux communs du langage ordinaire ? [...] (Hortonedá 2007)

Alors, l'EMS, espace (trop) ouvert ou (trop) fermé ?

2. Détermination des objectifs poursuivis

La réflexion est menée selon trois objectifs.

Le premier objectif est celui de répondre à une satisfaction philosophique personnelle. S'interroger sur l'enfermement ou le sentiment d'enfermement procure un certain plaisir intellectuel, comme cela se traduit d'ailleurs à la lecture de nombreux textes. La revue de la littérature est très plaisante, proposant différentes analyses de la notion d'enfermement et permettant d'éclairer notre pratique de clinicien. Mais dans quel but ? En effet, le fait de s'y intéresser plus qu'à un autre sujet dans le cadre de cet ouvrage émerge d'une réalité : le vécu d'enfermement des personnes accueillies en EMS manifesté auprès des professionnels, et exprimé par ceux-ci lors de groupes d'analyse des pratiques professionnelles (GAPP), de réunions d'analyse institutionnelle, ou encore de l'Observatoire de la Bienveillance.

Le fait de vivre en EMS serait ainsi perçu comme un enfermement pour beaucoup de personnes qui y sont accueillies, ce qui met en difficulté les professionnels dans leur fonction d'accompagnement au quotidien. On peut se demander

dans quelle mesure ce n'est pas une méconnaissance ou une incompréhension du côté des professionnels de ce qu'est un EMS, qui génère ce vécu d'enfermement du côté des résidents. Face à des professionnels « enfermés » dans leurs représentations personnelles, les résidents se sentent à leur tour enfermés, sous diverses formes (stigmatisation, infantilisation, ...)...dans leur établissement. La lecture de textes a donc permis, en premier lieu, de mieux comprendre l'impact de l'enfermement en lien avec la notion d'appropriation de l'espace. « Espaces » pour lesquels la question de l'enfermement et ses effets sur l'individu se pose. Ceci devrait permettre de comprendre ce qui se joue dans les EMS.

**- Enfermement en milieu fermé :
téléscopage de l'espace et du temps**

Plusieurs études ont fait état de l'impact de l'enfermement carcéral sur les détenus. Dans le texte « *L'enfermement : espace temps clôture* » (Escobar Molinar 1989), l'auteur, via son expérience de psychothérapeute, étudie les effets de l'enfermement dans deux espaces clos que sont l'espace carcéral et l'espace monastique. En comparant deux

populations, celle des moines ayant « choisi » volontairement l'enfermement, et celle des prisonniers politiques, il constate que ces espaces clos provoquent une évolution spécifique de la personnalité. Plus précisément, il note un même processus : un télescopage de l'espace et du temps. Dans le texte *« Constitution d'un espace d'enfermement – Essai sur une phénoménologie de l'enfermement »* (Joanne, Quard 2008), les auteurs s'appuient également sur l'exemple du milieu carcéral pour comprendre l'approche de l'espace d'enfermement. Ils notent que *« l'enfermement, ou plutôt la situation particulière qui va entraîner un phénomène spatial d'enfermement, correspond à un ensemble de pratiques, d'usages, de relations avec autrui...qui vont réduire l'emprise de l'individu sur son monde »*. Ils ajoutent que *« l'espace d'enfermement [est] un espace qualifié par son habitant, induisant de fait une approche de l'espace lié à sa dimension vécue. C'est en effet l'individu qui vient habiter l'espace de..., transformant ainsi un volume géométrique en un lieu habité. Dès lors la question est de savoir comment un espace d'enfermement se constitue, et de quoi il est constitué. »*

- Enfermement en milieu psychiatrique : ouverture des espaces fermé/ fermeture de milieux ouverts

Plusieurs points semblent intéressants dans l'article *« Formes de régulations de l'enfermement psychiatrique : de la création de l'asile aux nouvelles unités sécurisées, l'exemple de l'hôpital du Vinatier »* (Eyraud, Moreau 2013). Les auteurs s'interrogent

sur les conditions de placement et d'enfermement, avancent l'idée d'un encastrement du statut juridique, du soin et de l'enfermement, et surtout, pour le sujet traité, ils observent qu'au fil du temps, on assiste à des tentations de fermeture des services ouverts et d'ouverture des services fermés (les services fermés étant ceux soumis à la loi de 1838). Concernant « l'ouverture des services fermés », ils notent que *« les services qui reçoivent des malades sous le statut de la loi de 1838 se transforment [...] Une grande attention est portée par les équipes psychiatriques à tous les éléments qui déterminent les « conditions d'existence », dans l'optique d'assouplir celles-ci et de les rendre moins infâmant. Elles cherchent notamment à réduire le recours à la force, comme en témoigne en 1954 la suppression des quartiers d'agités ou encore la diminution de l'usage des moyens de contention. [...] Dans cette dynamique, les médecins évoquent en 1958 la nécessité thérapeutique de développer le « régime de la porte ouverte » afin de permettre aux patients soumis au régime de la loi de 1838 « d'exercer leur responsabilité ». Ils regrettent « l'insuffisance du nombre de lits en service libre » et réclament la création officielle de « secteurs ouverts » à proximité de chaque service fermé. »* Malgré une disparition progressive de la distinction entre pavillons ouverts et pavillons « loi de 1838 » [fermés], les pratiques d'enfermement se maintiennent, *« les médecins notifient officiellement l'existence de pratiques informelles d'enfermement ». L'un d'eux évoque « ces*

services « fermés » soumis à la loi de 1838 dont les portes demeurent ouvertes et ces services « ouverts » dont les portes sont en fait fermées ».

En conclusion les auteurs notent

« le contraste entre la relative stabilité de règles autorisant le recours à l'enfermement et la diversité de leurs usages, ainsi que l'écart existant entre les règles et leur application, qui détermine la visibilité et la légitimité de ces pratiques. Des formes de fermetures et contraintes peuvent se maintenir ou se développer sous des formes plus discrètes, hors de l'encadrement de la loi. En définissant les formes de contraintes légales, la loi peut être interprétée comme une manière de les légitimer. À l'inverse, on peut soutenir qu'en imposant des règles formelles afin d'en contrôler l'usage, en organisant leur relevé officiel, elles les dénaturalisent, les rendent plus visibles et ainsi à nouveau problématiques. ». En effet, « on ne peut qu'être surpris par l'écart existant entre des lieux où la contrainte est si fortement protocolisée et de nombreux autres, dans les lieux ordinaires de vie et de soin, telles les maisons de retraite, où sa régulation demeure si peu importante. ».

Cela signifierait-il qu'il est plus aisé de détruire quelque chose qui existe que de créer quelque chose à partir du néant/rien ? Autrement dit, serait-il plus facile de tenter d'ouvrir un espace fermé qui a des limites claires que de fermer un espace ouvert qui n'a aucune limite ?

D'où la tentation de poser des interdits en EMS ? Ou comme évoqué dans l'article, imposer des règles formelles que l'on a le sentiment de contrôler et de maîtriser, certes,

mais que l'on peut aussi questionner et abolir. Ainsi, on peut comprendre la difficulté des professionnels à respecter la loi en termes de liberté d'aller et venir dans les établissements. Il serait plus aisé d'abolir un interdit (de sortie) que de créer des limites qui ont du sens pour chaque résident.

Dans un autre article intitulé « *Evolution des pratiques institutionnelles : questions éthiques autour de l'enfermement et de l'isolement* » (Cano, Boyer 2011), les auteurs s'intéressent à l'historique de l'enfermement en psychiatrie, en se limitant au champ spécifique de la notion d'enfermement spatial au sein de l'hôpital psychiatrique. Ils observent qu'au début du XIX^{ème} siècle, « *le processus de l'enfermement en institution psychiatrique se déclinait [...] selon trois principes :*

- *le regard permanent du personnel soignant sur le patient, dont on peut jauger de la nécessité sur un continuum allant de l'observation clinique à la surveillance à but sécuritaire,*
- *la surveillance centrale, assurée par le médecin-chef auquel tous les personnels soignants rendent compte des faits et gestes du patient,*
- *l'isolement, assignant le patient à lui-même en l'éloignant de tout effet de groupe dont les stimuli seraient susceptibles d'entraîner de sa part une agitation. »*

Nous retenons également la référence aux travaux de Goffman (1961), qui définit l'hôpital psychiatrique comme une institution « totalitaire » assurant la coupure du patient d'avec le monde extérieur par différents biais. « *Le tout contribuant à la destruction de l'identité du patient de part la perte de tout ce qui fait la valeur du moi pour*

chaque individu, à travers la perte de liberté, la perte d'autonomie, l'isolement d'avec le monde extérieur, la promiscuité, la dépersonnalisation, la perte des «territoires du moi» (à savoir informations personnelles, intimité, distance entre soi et l'autre, préservation de l'intégrité corporelle »,...). Ainsi, l'enfermement peut conduire à la destruction de l'identité. Or, les différents comportements des résidents, que l'on a tendance à nommer « troubles du comportement », ne sont-ils pas en fait la manifestation d'une lutte acharnée contre la menace d'une perte identitaire, qu'elle vienne de l'intérieur (maladie, ...) ou de l'extérieur (environnement) ?

- Enfermement en milieu ouvert, exemple de la rue : habiter c'est exister

« Habiter », du latin *habitare* signifie « avoir souvent, demeurer ». Il vient de *habere* « avoir ». La conjugaison d'*habere* donne *habitum* qui a donné le terme « habitude » (Le Robert 1998.) Dans le texte «*Qu'est-ce qu'habiter ?*» Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion », l'auteur (Leroux 2008) s'intéresse à la notion d'habitation et à la difficulté pour des Sans Domicile Fixe (SDF) de (ré)habiter un logement quand on a vécu dans la rue. Cet auteur note que lorsqu'il s'agit de « *réapprendre à habiter un logement [...] le sentiment d'enfermement est souvent ressenti et la personne n'arrive pas à recréer une domesticité dans son intérieur. [...] Se constituer un chez-soi, c'est réapprendre le « savoir-habiter » en acceptant l'enfermement et la solitude, en s'organisant un logement à son image, et en sortant de la marginalité* ».

Retenons également de cet article ce qu'il

développe sur les enjeux de « habiter ».

« Habiter un lieu signifie s'approprier ce lieu. L'appropriation permet la maîtrise de l'espace, autant privé que public, et pose le statut social de l'occupant. [...] Habiter un lieu, c'est exister et prendre place dans la société, c'est pratiquer les usages communs du quotidien qui sont directement liés à l'habitat [...] Habiter, c'est également se situer et exister aux yeux des autres. [...] On est «chez soi» lorsque le lieu ne peut être celui d'autrui, on possède son propre espace lorsque l'on peut s'y retirer pour s'isoler du reste du monde. [...] L'homme ordinaire occupe un lieu défini, il aménage une entité spatiale qui lui appartient et qui participe à la construction de son identité. L'habitation est le refuge de sa vie privée, de son intimité, mais aussi de sa représentation ».

« Habiter » renvoie donc aux notions d'identité, d'intimité, d'existence, de choix, de public/privé, de cohabitation, de propriété. Au regard de ce qui est proposé dans ce texte, on peut se demander si en EMS, il n'existerait pas un sentiment de dépossession de son habitation dans la mesure où il est difficile de poser des « filtres » entre le domaine public et le domaine privé.

Ainsi, le sentiment d'enfermement ne serait pas uniquement lié au fait que les personnes ne peuvent pas sortir seules de l'établissement.

Dans le cas où il y a une limitation dans la liberté d'aller et venir, le « sentiment d'enfermement » peut être d'autant plus important que cette limitation de liberté n'a aucun sens pour lui (il ne comprend pas pourquoi il y a interdit).

Mais lorsque la personne « est autorisée » à sortir, comment comprendre et entendre ce « sentiment d'enfermement » ? Serait-ce lié au fait d'être « enfermé dehors », dans le sens de ne pas pouvoir avoir un espace privé, un lieu d'intimité, un lieu où l'on se sent en sécurité, au sein même de l'établissement ? Ou encore, ne pas avoir le choix ? Ou encore ne pas être partie prenante dans les décisions qui nous concernent ?

Autrement dit, certains résidents ne se sentiraient-ils pas comme des personnes dites « sans abri », dans le sens « sans refuge, sans repère, sans intimité, sans aucun choix de vie » ?

De même, on peut supposer que si l'EMS est envisagé comme un lieu « temporaire », ou bien que l'on ne soit pas au clair sur ce qu'il représente, comment le résident peut-il l'« habiter », donc comment peut-il « exister » ? (se reporter à la situation présentée en préambule).

La poursuite de ce premier objectif, qui était une satisfaction purement intellectuelle de tenter de comprendre l'impact de l'enfermement et du sentiment d'enfermement à travers l'étude de situations extrêmes en milieu « fermé » et en milieu « ouvert », a donc permis de soulever une première grande question: **l'EMS est-il sur un continuum entre la prison et la rue ?**

Mais au-delà de cette satisfaction intellectuelle, quel est le but de cette réflexion ?

« Il faudrait que quelqu'un puisse raconter une histoire à l'assemblée [des résidents]. Chacun est dans sa cellule, renfermé dans son monde et voudrait s'en sortir » ; « Je souhaiterais travailler dans une serre, pas être

enfermé » ; « Avoir des activités extérieures. Mais par rapport au climat c'est dur, en fonction des saisons. Resté enfermé c'est bien mais...bon. Respirer un peu d'air » (Propos de résidents interviewés dans le cadre d'un film sur « la vie sociale en EMS »).

En lien avec le cadre des pratiques

expérimentées, plusieurs questionnements émergent :

Le sentiment d'enfermement en EMS, source de mal-être, est-il lié à un enfermement proprement dit ? A une absence de consentement à venir vivre au sein de la structure ? Sinon, peut-on parler d'« enfermement » lorsqu'il y a consentement ? Comment comprendre le fait de « se sentir enfermé » alors même qu'on ne l'est pas ? Quel impact sur le long terme ? Est-ce lié à une absence de repère(s) ? A une absence de communication ? Est-ce un problème de perception, de ressenti, ou encore « d'appropriation de l'espace » par le résident et par le professionnel ? Est-ce lié à un isolement de la part des autres ? Peut-on craindre pour les personnes accueillies en EMS un enfermement proprement dit ou un sentiment d'enfermement ? Sont-ils aussi dangereux l'un et l'autre ? De quel espace parle-t-on quand il s'agit d'enfermement et/ou de sentiment d'enfermement ?

Le deuxième objectif poursuivi lors de cette réflexion est, de manière plus « pragmatique », comment garantir le bien-être des personnes accueillies en EMS, et de ceux qui y travaillent, mis en péril par l'enfermement proprement dit ou par un sentiment d'enfermement. Le fait de se sentir « chez soi » étant notamment une

source de bien-être, se justifie la volonté de faire des EMS de véritables « lieux de vie ».

Qu'il s'agisse d'enfermement à proprement dit ou non, l'hypothèse soulevée est que le sentiment d'enfermement serait lié à une impossibilité pour l'individu de s'approprier un espace comme étant le sien, donc d'« habiter » cet espace, de se constituer un chez soi et finalement d'exister.

La question est alors :

Qu'est-ce qu'« habiter un espace » et qu'est-ce que le« chez soi » ?

Enfin, en lien avec la réflexion menée sur le risque de l'exercice des droits et libertés des résidents en EMS, le

troisième objectif est de prendre en compte les dangers de l'enfermement (et du sentiment d'enfermement) en EMS.

On peut avancer que :

- **dans le cas de l'enfermement à proprement parler, les dangers sont connus (atteintes physiques et/ou psychiques importantes), les risques évalués, donc on est *a priori* dans la situation d'un régime de prévention ;**

- **dans le cas d'un sentiment d'enfermement, les dangers sont plausibles mais pas définitivement identifiés (existe-t-il des possibilités d'atteinte physique et/ou psychique ?), les risques non ou mal évalués, donc on est *a priori* dans la situation d'un régime de précaution.**

(Voir tableau ci-dessous).

Enfermement	Sentiment d'enfermement
Danger (atteinte) connu Risques évalués	Danger (atteinte) plausible Risques non ou mal évalués
Régime de prévention	Régime de précaution

Au regard des résultats de cette réflexion, la problématique se situerait donc du côté de la notion de « sentiment d'enfermement ». D'où la nécessité d'une réflexion/débat incluant toutes les parties prenantes (ou leurs représentants), afin de progresser dans l'identification du danger, dans le but de proposer, de manière probabiliste, des mesures d'évitement ou pour le moins d'atténuation. Au sein des EMS, cela signifie qu'il s'agirait d'énoncer quelles sont les mesures à prendre au

quotidien pour qu'une personne résidante puisse disposer d'un « espace pour soi », tel qu'il a été décrit ci-dessus. Ce serait *a priori* le meilleur garant contre le renfermement sur soi ou l'enfermement en soi, contre l'enfermement par rapport à l'environnement, et enfin contre un sentiment d'enfermement.

Le troisième objectif est donc résumé dans la question à résoudre : **Comment se sentir chez soi de manière intrinsèque et extrinsèque ?**

3. Résultats de la réflexion menée

Ainsi, les résultats de la réflexion ayant ces trois objectifs conduisent à poser la question de l'enfermement et du sentiment d'enfermement par rapport à la notion d'appropriation de l'espace, à la notion de « chez soi » et à celle d'individuation (Voir ci-après « 2. Tentative d'être un individu dans un groupe »).

Une fois qu'a pu être déterminé où se situait l'EMS, et que l'on a pu ainsi définir l'espace, il va être plus aisé pour ceux qui y travaillent de l'investir de manière appropriée et de permettre à ceux qui y vivent d'y habiter.

1. L'EMS est-il enfermé sur un continuum entre la prison et la rue ?

L'EMS n'est ni une prison ni la rue, même si sur certains aspects il y ressemble avec des conséquences à la fois sur les résidents et les professionnels. Il ne se situe pas non plus sur un continuum entre la prison et la rue. Il est ailleurs, en dehors de ce continuum. Il est un troisième type d'espace. Cette **notion de tiers** permet justement de ne pas s'enfermer ni d'être enfermé, ou encore de sortir de l'enfermement qui serait ici de comparer l'EMS à une prison ou à un milieu totalement ouvert comme la rue.

Figure 1 : schéma illustrant l'EMS comme troisième type d'espace



Puisqu'il s'agit d'un espace « autre », il faut en définir les limites, les créer. Or, comme évoqué précédemment, c'est celui qui vient habiter un espace qui va transformer ce volume géométrique en lieu habité, qui va aménager une entité spatiale qui lui appartienne et qui participe à la construction de son identité. Les personnes concernées sont bien là des résidents et non des professionnels. Précisément, l'EMS ne peut que se constituer en tant qu'espace d'enfermement s'il devient le territoire des professionnels, par exemple.

Il s'agit ainsi de repartir de celui ou ceux qui vont habiter cet espace, à savoir « les résidents » pour ce qui est de l'EMS en tant que lieu de vie collectif, et « le résident » pour ce qui est de la chambre en EMS, en tant que domicile et espace de vie privés.

Partir du résident, c'est donc s'intéresser à l'individu, en tenant compte de la subjectivité de chacun, notamment dans son rapport à la dépendance, à la maladie, au handicap, comme (nouvelle) condition de son existence qui le conduit à venir vivre en institution.

2. Tentative d'être un individu dans un groupe

On fait l'hypothèse qu'à l'entrée en établissement, le processus d'individuation – lié à la situation de dépendance, à la maladie, aux modifications du corps, etc. – que stimule l'arrivée dans un nouvel espace, un nouveau groupe, est empêché. Cela peut générer un « sentiment d'enfermement ».

Dans la psychologie analytique de Jung (1905/1954, 1951, 1957), l'individuation est le processus de formation naturel de l'individu psychologique comme être distinct de la psychologie collective. L'individuation est à la fois un concept, et un lent processus de métamorphose. C'est d'abord un travail de différenciation, où l'homme se recouvre dans son intégrité, qui a pour but de développer sa personnalité propre. Il s'agirait donc d'un travail de « réalisation de soi-même » ou « réalisation du Soi ». Le Soi est le moteur, l'organisateur et, dans une certaine mesure, le but, dans le processus d'individuation. Cela n'a donc rien à voir avec d'autres formes d'affirmation de soi comme la recherche frénétique d'un pouvoir quelconque sur les autres. Il ne s'agit pas non plus de la « prise de conscience de soi » car le « Soi » dépasse

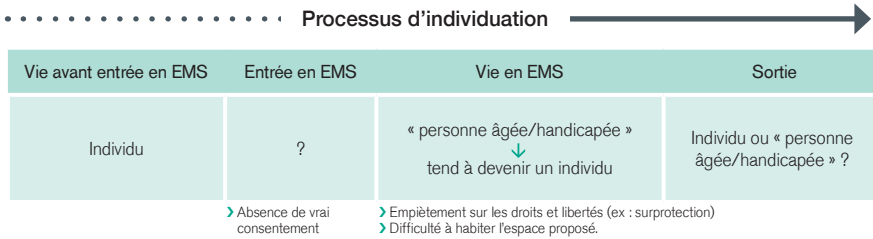
les limites de la psyché individuelle pour inclure l'univers tout entier. L'individuation serait ce processus où l'âme se découvre dans son entièreté, c'est-à-dire dans sa vérité singulière. « *J'emploie l'expression d'individuation pour désigner le processus par lequel un être devient un individu psychologique, c'est-à-dire une unité autonome et indivisible, une totalité* » (Jung, 1957)

Ainsi, toute personne entrant en EMS tenterait de passer du statut de « personne âgée/handicapée, résident » à celui d'individu. Or ce processus d'individuation est empêché à divers niveaux, liés les uns aux autres :

- **absence de vrai consentement à l'entrée en EMS (les résidents n'ont pas d'autre choix que d'être là),**
- **empiètement sur les droits et libertés (exemple : la surprotection),**
- **difficulté à habiter l'espace proposé, à se constituer un « chez soi », donc à exister,**
- **impossibilité d'être un individu à part entière.**

Dès lors, au-delà d'un enfermement à proprement parler, naît un sentiment d'enfermement en EMS lié au fait d'être enfermé dans un statut de « personne âgée/handicapée ».

Figure 2 : Processus d'individuation empêché à différents niveaux, ce qui génère un sentiment d'enfermement



Est-ce que le respect des droits et libertés et de la vie privée suffirait à exister, à être un individu, donc à sortir de l'enfermement ?

3. Sortir de l'enfermement par individuation

Nous avons vu que le sentiment d'enfermement serait lié à l'impossibilité d'habiter (de disposer d'un « chez soi ») donc d'exister. Cela est en grande partie dû au fait que l'espace proposé est investi comme territoire des professionnels, territoire sur lequel il est donc impossible pour la personne accueillie d'être un individu.

D'où notre proposition de sortir de l'enfermement par individuation.

Mais la personne peut-elle y arriver seule ? Ou bien, comment s'assurer qu'elle n'y est pas empêchée du fait des professionnels de l'établissement ? D'une part, c'est envisager l'EMS comme un espace « autre », dont les limites seront définies en fonction de ceux qui viennent l'habiter, ici l'ensemble des personnes accueillies. D'autre part, c'est comprendre que chaque personne accueillie, en tant que sujet, a le besoin de comprendre qui elle est en tant qu'individu*

(jusqu'à sa position dans le cosmos si l'on prend en compte la définition de *Jung*).

Cette problématique n'est pas spécifique aux personnes accueillies en EMS, mais au fait de se trouver en situation de « crise identitaire » (en tant que situation critique, passage d'un état d'avant à un autre état). Pour appuyer le second propos, prenons un exemple : Dans la plupart des EMS, il existe une crainte des professionnels qu'un résident réclame quelque chose de « particulier », et que tous les autres résidents demandent la même chose. Autrement dit, du côté du résident « déclencheur », il y a une tentative d'affirmer son individualité au travers d'une demande spécifique liée à un besoin ou un désir. Or la réponse qui lui est fournie par les professionnels est en général un refus, par crainte de se voir mis en difficulté, pour les raisons évoquées ci-dessus. D'une certaine manière, cette réponse, en l'occurrence ce refus, enferme la personne. dans un statut nouveau de « résident ».

* On pourrait distinguer dans ce processus d'individuation, un travail de différenciation par rapport :

- aux autres : comment prouver son existence, comment émerger de la masse, échapper à la neutralité, à l'insignifiance ? En quoi les hommes sont-ils discernables les uns des autres ?

- à ce qu'on a été. Tout être n'est-il pas différent de lui-même à chaque instant ? Chacun évolue, non seulement, physiquement et intellectuellement, mais aussi psychiquement (« je ne suis plus ce que j'ai été il y a 10 ans, même si je garde la même identité »).

Pourquoi est-ce si compliqué pour les professionnels de répondre à une demande spécifique d'une personne ?

Dans le cas où d'autres personnes feraient, par une sorte de revendication collective, la même demande, il suffirait peut-être de leur expliquer que leurs besoins ou désirs sont probablement différents et que, par conséquent, la réponse qui leur est apportée peut être autre. Cette réponse signifierait d'ailleurs pour chacun qu'il est « unique ».

En la circonstance, le **discours manifeste** de la personne traduit finalement une demande d'**individualisation*** de son accompagnement, à laquelle il n'y a pas, par nature, de réponse collective. Face à un refus, la personne s'adapte très souvent en y renonçant, mais recherche

a minima une **personnalisation**** de son accompagnement, ce qui suppose une relation au moins à deux avec un professionnel : il s'agit d'un **processus extrinsèque**.

Le **discours latent**, sous-jacent, est l'**individuation*****, c'est-à-dire la « réalisation de soi-même », autrement dit sa définition en tant qu'individu. Le sujet accomplit cette démarche seul : il s'agit d'un **processus intrinsèque**.

En ne répondant pas à la demande manifeste d'individualisation ou de personnalisation d'un résident, l'institution empêche ce processus d'individuation, dans la mesure où d'emblée on ne le reconnaît pas comme sujet unique, différent des autres. Cela crée un sentiment d'enfermement.

* Individualisation: action tirée du verbe Individualiser qui est un dérivé du mot Individuel : « Ce qui est propre à un individu, qui ne concerne qu'une seule personne » (Le Robert, 1998). En sciences sociales, l'individualisation renvoie à une attitude individuelle de distanciation et d'autonomisation par rapport au groupe d'appartenance. L'individualisation est l'affirmation de l'être individuel par rapport au Groupe.

** Personnalisation: action tirée du verbe Personnaliser qui a le sens « d'adapter une chose, un objet à la personne ou à la personnalité de quelqu'un, conférer à un objet un cachet d'originalité » (par exemple: personnaliser sa voiture). « C'est l'action de donner un cachet personnel à quelque chose » (Le Robert, 1998) La personnalisation est en fait au cœur d'un double processus, un processus dit « d'individuation » et un processus de socialisation (développement de la coopération et de la solidarité entre les individus,...). » (Définition extraite du « Livret Repères »: Personnalisation des parcours et des situations d'apprentissage, INRP, 2008).

*** Individuation: Fait de devenir un individu, d'être doté d'une existence singulière (Le Robert, Dictionnaire historique de la langue française). L'individuation est ce qui différencie un individu d'un autre de la même espèce (Dictionnaire Robert)

Processus distincts d'une part d'individualisation et de personnalisation, d'autre part d'individuation

Demande/discours manifeste	Individualisation Attitude individuelle de distanciation et d'autonomisation par rapport au groupe d'appartenance	Ne pas confondre ces 2 termes. Dans les 2 cas, on est dans une relation à deux. Cependant, dans la personnalisation, on s'adapte à un individu, à sa personnalité, au sein d'un groupe, alors que dans l'individualisation, on considère l'individu seul. Dans le second cas, le professionnel va répondre à une demande spécifique et concrète d'un résident (par rapport au groupe).	PROCESSUS EXTRINSÈQUE
	Personnalisation Action tirée du verbe « personnaliser » dans le sens d'« adapter une chose, un objet à la personne, ou à la personnalité de quelqu'un »		
Demande/discours latent(e) sous-jacent(e)	Individuation Fait de devenir un individu, d'être doté d'une existence singulière	C'est l'individu seul qui est concerné. Il s'agit pour lui d'une tentative pour exister et répondre aux questions : 1. « Qui suis-je ici ? » 2. « Qu'est-ce que je fais ici ? » 3. « A quoi je sers ici ? »	PROCESSUS INTRINSÈQUE
« Ici » = en EMS			

Ainsi, permettre, ou ne pas empêcher, le processus d'individuation de la personne accueillie en EMS, nécessite que le professionnel, et plus globalement l'institution, prenne en compte la demande/ le discours latent(e), sous-jacent(e), qui se cache derrière la demande, le discours patent(e), manifeste (verbal[e] ou non verbal[e]).

Répondre à la demande d'individualisation ou de personnalisation, c'est accompagner la personne vers l'individuation dans sa recherche de réponse aux questions « Qui suis-je ici ? », « Qu'est-ce que je fais ici ? » et « A quoi je sers ici ? ».

On fait ici l'hypothèse que la

personnalisation c'est, avant toute chose, s'interroger sur la façon d'« habiter » de chacun, selon la terminologie qui a été abordée ci-dessus.

En effet, nous avons vu qu'« habiter » signifie « s'approprier un lieu ». Mais comment faire en EMS ? Qu'est-ce qui permet de se créer « une domesticité dans son intérieur », comment se constituer un « chez soi » garant du sentiment d'exister, permettant de préserver son identité, voire de s'en (re)construire une ? Ou du moins, qu'est-ce qui s'y oppose en EMS ?

En pratique, les professionnels rencontrés relatent souvent que les résidents sont « différents » durant les séjours hors de

l'établissement : ainsi, ils observent de manière « positive » de leur part, c'est-à-dire adaptée au contexte, des changements de comportement, des attitudes relationnelles coopératives.

Comment le comprendre ?

Au-delà du fait que l'on peut être différent lorsqu'on est en congés, ou plus largement en dehors de son domicile, ne peut-on pas faire l'hypothèse que les enjeux ne sont pas les mêmes en termes d'investissement des espaces ? Ainsi, durant les séjours en dehors de l'établissement, à l'hôtel, en auberge, en centre de vacances, on peut faire l'hypothèse que l'espace est plus évident à « habiter » car le temps est défini clairement (on sait quand on arrive et quand on repart). En revanche, au sein de l'EMS, le résident ne sait pas combien de temps il va y rester, de quel type d'espace il s'agit, et chez qui il est réellement (lieu de travail des professionnels, lieu de vie des résidents ?). Durant les séjours à l'extérieur des établissements, la personne sait de manière certaine qu'elle n'est ni chez elle, ni sur le lieu de travail des professionnels. Il s'agit donc d'un territoire « neutre » à « habiter » pendant un temps déterminé. De même, la cohabitation peut alors être plus aisée. Les sollicitations sont moindres. On imagine que le processus d'individuation n'est pas empêché, ne serait-il que temporaire. Dans l'EMS, si un flou persiste quand à l'espace qu'il constitue et la manière dont il est investi par les professionnels, cela peut être moins évident pour un résident de l'« habiter » donc d'y exister... En quoi serait-il investi de manière inadaptée par les professionnels ? Est-ce réellement une question d'espace ?

4. Sortir de l'enfermement par individuation commence par le fait de s'interroger sur la façon d'habiter de chacun, autrement dit poser la question des habitudes

Les mots « Habiter » et « Habitude » ont la même racine. Quand on parle d'habitudes, on est donc plus du côté de l'avoir que de l'être. Définir les habitudes, c'est définir l'avoir plus que l'être. C'est également définir la façon de vivre, la personnalité, de quelqu'un. Donc on est bien du côté de la personnalisation.

Or dans l'individuation, il s'agit de l'être, à commencer par savoir « Qui est-on quand on n'a plus rien ? ». Ainsi, les personnes accueillies en EMS sont dans cette situation où ils n'ont plus rien ; ils sont dans une situation de crise où ils ont perdu leurs repères, leurs habitudes.

C'est justement la situation dans laquelle se met, volontairement, le moine quand il entre dans un monastère... Or, dans un monastère, il y a un minimum d'habitudes qui est conservé permettant une poursuite de structuration mentale, avec des repères. Nous nous trouvons donc là dans une inversion de la substance sémantique contenue dans la notion d'habitudes. En effet, possesseur de ce minimum d'habitudes, le moine est finalement davantage aidé dans son évolution existentielle du côté de l'être que de l'avoir : il travaille son individuation.

Se poser la question d'habiter un lieu, ce serait donc se poser la question des habitudes. Jouir d'un lieu c'est jouir d'un espace où l'on peut passer du temps à sa convenance. Ainsi, « habiter » un lieu c'est aussi y avoir ses habitudes en termes de

temps passé à son gré, quelles que soient par ailleurs les caractéristiques propres du lieu.

Or, pour pouvoir déterminer « la convenance » de chacun, il faut un minimum de connaissance de ce chacun, c'est-à-dire se demander qui est Madame A. par rapport à Monsieur B. Il ne s'agit pas de répondre aux desiderata de chacun*, mais de répondre à un minimum de désirs. Sans tomber dans une aliénation à l'autre (tel le professionnel soumis au moindre désir des résidents), il s'agit néanmoins de prendre en compte et respecter *a minima* les habitudes de chacun, c'est-à-dire personnaliser l'accompagnement.

Chaque résident est un individu, c'est-à-dire une structure vivante humaine unique, et, comme telle, son but est de rester en vie de la manière la plus agréable possible**. A ses côtés, l'institution est une structure vivante humaine complexe, et son but est également de rester en vie le plus agréablement possible.

Mais qu'est-ce qui prime ? Est-ce le confort de l'EMS ou le confort de Madame A. ?

Pour utiliser une métaphore, dans un organisme vivant pluricellulaire, les cellules qui le composent concourent au bon fonctionnement général de l'ensemble. Si

l'on ne prend pas en compte chaque cellule, l'ensemble donc l'organisme dans son entier va dysfonctionner.

L'ensemble doit respecter chaque individu et chaque individu doit respecter l'ensemble. Ou pour reprendre les propos d'*Henri Laborit* (1974), l'ensemble organique doit sans cesse informer chaque niveau d'organisation*** des nécessités requises par cet ensemble organique pour sa survie en tant qu'ensemble, de même qu'en sens inverse il doit informer l'ensemble de l'organisme de ce qui lui est nécessaire pour assurer sa survie. « *Cette double circulation de l'information de la cellule à l'organisme et de l'organisme à la cellule est une notion fondamentale à comprendre* ».

« *Dans un tel ensemble chaque élément doit réaliser pour lui-même le maintien de sa structure et ne peut le faire que par le maintien de celle de l'ensemble* ».

L'EMS serait cet organisme vivant, cet ensemble, et les personnes qui y vivent, et y travaillent, des cellules. Si l'on ne respecte pas celles-ci dans leur fonctionnement propre, on court le risque de porter atteinte à l'organisme entier, l'EMS.

On peut ainsi craindre qu'un encadrement professionnel qui déciderait de se développer pour son propre intérêt, sans prendre en

* Chaque individu peut avoir une volonté particulière différente de la volonté générale, mais dans le cadre du contrat, la volonté particulière peut être contrainte de se soumettre à la volonté générale. La volonté générale n'équivaut pas à la volonté de tous les individus, car ce n'est pas la somme de tous les intérêts particuliers. La volonté générale ne peut en effet être une somme des volontés individuelles dans la mesure où leur but est opposé, la première étant inspirée par le bien commun » (Rousseau 1762)

** Nous ne vivons que pour maintenir notre structure biologique, nous sommes programmés depuis l'œuf fécondé pour cette seule fin, et toute structure vivante n'a pas d'autre raison d'être que d'être. » (Laborit 1974)

*** Ainsi, dans un organisme vivant, chaque cellule, chaque organe, chaque système ne commande à rien. Il se contente d'informer et d'être informé. Il n'existe pas de hiérarchies de pouvoir, mais d'organisation. Le terme de hiérarchie devrait même, dans ce cas, être abandonné, car difficile à débarrasser de tout jugement de valeur, et être remplacé par celui que nous utilisons depuis de nombreuses années de niveaux d'organisation, c'est-à-dire de niveaux de complexité : niveau moléculaire (à rapprocher du niveau individuel), niveau cellulaire (à rapprocher du niveau du groupe social), niveau des organes (à rapprocher du niveau des ensembles humains assumant une certaine fonction sociale), niveau des systèmes (nations), niveau de l'organisme entier (espèces). Chaque niveau n'a pas à détenir un « pouvoir » sur l'autre, mais à s'associer à lui pour que fonctionne harmonieusement l'ensemble par rapport à l'environnement. Mais pour que chaque niveau d'organisation puisse s'intégrer fonctionnellement à l'ensemble, il faut qu'il soit informé de la finalité de l'ensemble et qui plus est [...] qu'il puisse participer au choix de cette finalité. » (Laborit 1974)

compte le bien-être des résidents, puisse équivaloir à un ensemble de cellules à forte potentialité nocive qui pourrait participer à la détérioration de l'ensemble.

Or actuellement, si habituellement chaque individu, chaque résident, respecte l'ensemble, l'EMS, en s'adaptant à l'organisation, au fonctionnement, au rythme, à la temporalité de l'institution, il n'est pas certain que l'institution respecte constamment chaque individu. On recherche davantage le confort de l'institution, avec ses habitudes, comportant le risque que l'EMS devienne le territoire des professionnels. Ce sont alors les résidents qui y vivent qui sont dans l'inconfort, avec pour eux le risque qu'ils développent notamment un sentiment d'enfermement.

Pour sortir de l'enfermement, l'institution doit donc rechercher le confort de chaque résident, c'est-à-dire respecter ses habitudes, lui permettre d'habiter l'EMS et finalement d'exister*. C'est exactement l'objet du « contrat » de séjour en tant que contrat : Mme A. s'engage à respecter l'institution mais l'institution doit également respecter Mme A. Si l'institution ne respecte pas sa part du contrat, cela peut générer un véritable enfermement ou un sentiment d'enfermement pour la personne concernée. Dans sa part du contrat, l'institution doit permettre à la personne d'habiter un lieu où elle peut y avoir ses habitudes.

Passer le temps à sa convenance signifie avoir un espace qui corresponde à son chez soi, d'avant. Or qu'est-ce qui fait qu'avant c'était effectivement « chez soi » ? C'était un lieu où la personne avait ses habitudes,

selon sa convenance précisément. Or définir la convenance de chacun c'est, dans une certaine mesure, aborder sa personnalité.

Ainsi, un résident ne demande pas sa maison d'avant (demande à laquelle il serait d'ailleurs impossible de répondre), mais demande à pouvoir, comme avant, avoir ses habitudes à sa convenance, ou du moins celles qu'il estime, **lui**, les plus importantes. Sans cela, il risque de se sentir enfermé comme dans une prison, c'est-à-dire avec une perception de privation de liberté.

Autrement dit, ce n'est pas tellement un espace que la personne recherche mais la manière dont il va gérer son temps par rapport à cet espace. Tout un chacun peut changer d'espace, ce n'est pas cela qui va le gêner ; ce sera le cas en revanche si on lui supprime ses habitudes de vie.

Pour prendre un exemple, si Monsieur B. désire son petit déjeuner à 08h30, peut importe l'espace. Si on lui supprime cette possibilité, quelles que soient par ailleurs les qualités architecturales de son environnement, le risque est qu'il se sente enfermé.

Il en est de même pour l'enfant dès lors qu'il va commencer à contrôler son espace temps. Au départ ce sont les parents qui le structurent car il évolue dans un « chaos » (c'est la période d'instauration de repères). Au sein de l'institution, les personnes accueillies sont des adultes. Ils n'ont donc pas besoin qu'on structure leur temps à leur place. Si on le fait pour le confort de l'EMS, le résident risque de régresser. On l'infantilise, on l'enferme.

Donc respecter les habitudes, rechercher le

* « La liberté consiste moins à faire sa volonté qu'à ne pas être soumis à celle d'autrui ». (Rousseau 1762).

minimum de convenance de chacun, de telle sorte qu'il soit différencié de l'autre, c'est le reconnaître comme individu, c'est poser la question de l'individuation : Qui est-il en tant qu'individu, qu'est-ce qui fait sa différence ?

Porter attention à la personne qui est en face de soi, et être dans la recherche de la réponse la plus adaptée possible aux besoins et désirs de celle-ci, tel est l'enjeu : cette attention portée à l'autre n'est pas toujours aisée à réaliser, ni confortable, mais elle est nécessaire.

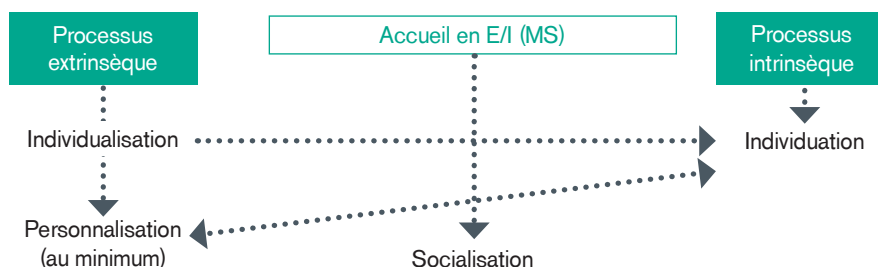
Au quotidien, cela revient à proposer des choix pertinents à chaque personne résidant, c'est-à-dire des choix réfléchis individuellement selon la personne que l'on va accompagner. Cela suppose de s'intéresser à chacune des personnes accueillies, en commençant par l'écouter, puis **l'informer** sur les possibilités d'exister qui lui seront offertes par l'institution. Dans cette perspective, accueillir avec

respect chaque futur résident, comme un individu à part entière, c'est une façon d'intégrer le nouvel arrivant en tant qu'élément d'enrichissement de la collectivité, et c'est aider l'EMS à évoluer, à s'ouvrir à de nouvelles modalités de « fonctionner ».

En définitive, l'objectif majeur de l'accueil des résidents en EMS est de mettre en place, lors de chaque arrivée, **les moyens de déclenchement d'un processus d'individuation**.

L'EMS devra se concevoir à l'avenir comme un espace de révélation de la personne accueillie, dans le sens de s'interroger sur qui elle est en tant qu'individu, question par ailleurs qu'elle ne s'était peut-être pas posée aussi clairement tout au long de sa vie. C'est là un défi magnifique, se situant à l'opposé de l'attitude résignée qui prévalait antérieurement, et que cette période de « crise identitaire » donne à l'EMS l'opportunité de relever.

Figure 3 : Intégration du processus d'individuation en EMS



Un exemple d'application par extension de la notion d'enfermement : spécificité des « unités dédiées » (UD)

La question de l'environnement architectural est présente dans tous les textes relatifs à la création des « unités spécifiques » ou « unités dédiées » (UD)*. C'est un des prérequis de base indispensable.

La DGAS préconise par exemple une « Conception architecturale qui évite le sentiment d'enfermement »**. Mais qu'est-ce que cela signifie, en pratique ? De même, on peut lire dans certains textes (*Gérontopôle, 2008*), la volonté d'« atténuer le sentiment d'enfermement dans les Unités Protégées (UP) ».

Sous quelle(s) forme(s) ? Qui développe un sentiment d'enfermement ? Si l'UD remplit sa mission de « fonction contenante », il ne devrait pas y avoir de sentiment d'enfermement. Une revue de la littérature nous a permis d'une part de distinguer différents types d'UD (*ANESM. 2009, DGAS. 2009*), d'autre part de proposer des **premières pistes de réflexion**.

La création d'une UD doit s'appuyer sur des critères préalables qui constituent un « socle » de prérequis indispensables.

Constitution du socle

- **Population ciblée** (est-ce qu'on « mélange » ou non les différents types de pathologie, le point commun étant le besoin d'une fonction contenante, donc une question de personne et non de pathologie ?)
- Environnement architectural adapté (et indépendant du reste de la structure)

- Personnel volontaire (et en nombre suffisant)
- Personnel qualifié et formé
- Projet de soin spécifique
- Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)
- Travail en équipe pluridisciplinaire
- Implication de la famille

Dans la mesure où il s'agit d'un socle, l'ensemble des prérequis doit être respecté pour que l'unité dédiée garde tout son sens en termes de missions, rôle, objectifs, et qu'ainsi elle ne mette pas en danger les résidents (par atteinte de l'intégrité physique et/ou psychique).

Fonction du socle

- **Ce socle doit assurer une « fonction contenante »**, activité fondamentale d'une UD (sachant que l'institution a en elle-même une fonction contenante *a minima*).

- Pourquoi une « fonction contenante » (cadre rassurant, structuré, stimulant, ...) ?

Est-ce lié à la spécificité de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée qui se caractérise notamment par une « perte identitaire » ? En effet, la démence serait une destruction progressive de l'appareil à penser et « dans ce processus de démentification, le sujet lutte contre les pertes, en particulier la perte identitaire » (*Le Goues, Peruchon 1992*). « L'atteinte de l'identité dans la maladie d'Alzheimer ne se joue pas seulement dans

*Nous incluons dans les UD, les Unités d'Hébergement Renforcée (UHR) et plus largement les « unités protégées » (UP) des EHPAD.

**DGAS, Cahier des charges relatif aux PASA et UHR, en réponse à la Mesure 16 du plan Alzheimer, avril 2009

la pensée mais aussi dans le corps, au double niveau du schéma corporel et de l'image du corps » (Charazac 2009).

- En quoi une UD est-elle « contenante » ?

On peut entendre « le cadre de l'unité protégée comme une enveloppe psychique étayante pour chaque résident : elle sert alors de barrière, de protection, de limite et d'échange avec « l'extérieur », met en lien les objets du monde perceptif et interne, et participe au maintien ou à la restauration de l'espace psychique défaillant. L'unité spécialisée peut donc être perçue comme un lieu d'accueil contenant face à la fragilisation de l'appareil psychique et qui protège ce dernier des excitations extérieures vécues comme des attaques, des intrusions [...] Les conditions pour que l'institution puisse jouer son rôle de pare-excitation et de re-liaison reposent sur la qualité du lien, de la cohésion qui existent entre les membres des équipes pluridisciplinaires (et du « bien-être » pour chacun dans son exercice). Relier chaque espace psychique entre eux permettrait ainsi de porter et de parer. » (Ferreira 2011)

Autrement dit, « La fonction contenante d'une unité spécialisée résiderait dans sa capacité à offrir à la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer un espace de vie dans lequel le travail actif de reliaison soutient le fonctionnement et le projet institutionnels » (Ferreira 2011)

D'où l'importance du travail de l'équipe pluridisciplinaire en tant que « liant » qui doit intervenir dans tous les aspects du SOCLE et dans le temps (qu'est-ce qui motive la décision à chaque étape ?).

- *Qu'est-ce qui fait qu'une UD puisse ne pas avoir ou perdre cette fonction contenante ?*

Quel impact pour ceux qui y vivent ?

- *Qu'en est-il des critères de sorties d'une UD ?*

La plupart du temps, le motif invoqué est la « Disparition ou diminution des troubles psycho-comportementaux ». Mais n'est-ce pas là précisément l'effet bénéfique recherché par l'intégration d'un résident en UD ? Cet argument justifiant seul la sortie d'une UD nécessite donc d'être reconsidéré.

Non respect rigoureux de la constitution du socle et conséquences

Hypothèse : **le non respect des éléments constitutifs du socle est susceptible d'entraîner une défaillance de la fonction contenante**

Dans ce cas, l'intégration en UP n'a plus de sens et se font jour des dangers majeurs :

- processus d'enfermement et perte d'effet contenant,
- maltraitance et non bientraitance,
- mal-être et non bien-être professionnel.

Enjeux éthiques

En lien avec ce qui a été développé ci-avant, le non-respect du « socle » revient à dire que l'on ne s'est pas intéressé à l'individu « orienté » en UD.

Ne pas s'interroger sur *Qui on accueille ?*

Pourquoi ? Comment ? revient à ne pas

respecter les éléments constitutifs du socle, donc à empêcher le processus

d'individuation. En cela, s'interroger sur le sentiment d'enfermement en UD (comme

paradigme) permet de comprendre ce qui se joue de manière plus globale en EMS.

E. Étude de cas

Les cas exposés ici l'ont initialement été dans le cadre de l'Observatoire de la Bienveillance (OBT), ou plus largement d'instances pluridisciplinaires ouvertes, de réflexion associative autour des situations « problématiques » des établissements. Il s'agit donc d'instances se situant en amont de la réflexion éthique. Les situations choisies l'ont été :

- de part leur représentativité des difficultés rencontrées « classiquement » sur les établissements de l'association ;
- de part leur résonnance singulière : il s'agit des situations qui ont contribué à l'émergence de ce thème de réflexion pour le CEAR ;

- car elles symbolisent enfin les dangers les plus souvent repérés dans les établissements, à savoir :

- la réglementation excessive,
- l'interdiction abusive,
- la dépossession,
- la substitution injustifiée ou inadéquate,
- la surprotection.

Les instances citées n'étant pas décisionnaires, il a été fait le choix ici d'exposer le matériel clinique brut, tel que présenté à la réflexion pluridisciplinaire. Il s'agit donc d'un matériel à visée illustrative et réflexive et non de situations visant une quelconque conceptualisation ou cherchant une vérité absolue.

La réglementation excessive

Situation n°1

(exposée dans le cadre d'une séance d'analyse institutionnelle)

L'alcool est interdit au sein de l'établissement. Un résident souhaite s'acheter de la bière lors d'une sortie. Le professionnel qui l'accompagnait l'a prévenu que les boissons alcoolisées étaient interdites au sein de l'établissement. Le résident aurait cependant décidé d'en acheter. Lorsqu'il est arrivé au sein de l'institution, il n'a pu garder sa boisson comme cela lui avait été indiqué, ce qu'il aurait « accepté ».

Un autre jour, il a ramené une bouteille d'alcool dans sa chambre. Les professionnels ont inspecté sa chambre et alerté la direction. La bouteille lui a été confisquée.

Éléments de réflexion proposés par le groupe : Les professionnels s'interrogent sur la notion d'autonomie et de « recadrage ». Peut-on être autonome en institution ?

« Être autonome, c'est se régir par ses propres lois nous dit le dictionnaire. L'autonomie, c'est le droit de se gouverner par ses propres lois, de déterminer librement les règles auxquelles on se soumet. L'autonomie n'est donc pas l'absence de règles. Ce qui serait l'autonomie, c'est l'intériorisation de règles [...] » (Filloux J. « Relation éducative et autonomie du sujet »). On a en effet le sentiment que, parfois, l'accès à l'autonomie est ressenti par les professionnels comme « faire sa loi » avec la crainte d'une certaine anarchie dans l'établissement. D'où le besoin de « recadrer » ? D'où une tendance à rigidifier le cadre face à quelque chose qui nous échappe, que l'on ne parvient pas à contrôler ? Ainsi, il semble important de se demander pourquoi a-t-on besoin de « recadrer » : Recadrage par rapport à quel cadre ? Par rapport à qui ? A quoi ? Pour qui ? Dans quel contexte ? Par rapport à quelle situation ? Qu'est-ce que cela vient dire du cadre déjà en place ? Est-ce que certains résidents testent le cadre ? Attaquent le cadre ? Non sens du cadre ? Faille du cadre ?

« Autonomie » signifie bien « intérioriser les règles ». Il s'agit donc de permettre aux résidents d'intérioriser ces règles, ce qui suppose qu'elles aient du sens et qu'ils puissent éventuellement s'y confronter. Il est également important de différencier ce qui relève de la loi de ce qui relève des règles institutionnelles liées à la vie en collectivité. Comment le résident peut-il se confronter au monde extérieur, à l'autre, à la loi ?

Une des missions premières de l'institution est bien de « soutenir l'autonomie »

(qui implique les notions de liberté et de responsabilité) et non de « développer une dépendance relationnelle » ou un rapport d'autorité dominant/dominé. Le risque d'une telle relation est d'enfermer le résident dans une sorte de résolution morale qui le rendrait dépendant des professionnels chargés de l'accompagner (dépendant des professionnels pour savoir si c'est « bien » ou si c'est « mal »), autrement dit, c'est le rendre plus dépendant qu'il ne l'est déjà. N'y aurait-il pas une confusion entre « autonomie » et « indépendance » ?

Un accompagnement adapté serait donc informer/rappeler à la personne les règles de fonctionnement de l'institution, en laissant le résident libre de choisir ce qu'il désire faire. Autrement dit, favoriser l'autonomie psychique du résident, le considérant comme adulte pensant et désirant. La personne peut alors se confronter au règlement, et y trouver du sens. Cela ne l'empêchera pas d'éprouver de la frustration, de la colère, etc. Par ailleurs, n'y aurait-il pas aujourd'hui confusion entre « notion d'accompagnement » et « action éducative » ? En effet, s'il existe une dimension éducative dans l'accompagnement (en lien avec les besoins et désirs du résident, sa pathologie, son histoire, etc.), l'accompagnement n'est pas synonyme d'« action éducative ». La dimension éducative dans l'accompagnement est complémentaire à celle du soin, de l'hôtellerie, de l'assistance vie, de l'administration, de l'animation, etc. afin de proposer un accompagnement global

et le plus adapté possible aux besoins et désirs de chaque résident. Il est donc important que chacun puisse s'interroger sur cette notion d'accompagnement et être au clair par rapport à sa fonction, son rôle et sa place auprès des résidents. Cette dimension éducative

est à penser en lien avec le fait que les résidents sont des adultes et que les professionnels interviennent sur leur lieu de vie (domicile) : est-ce que tous les professionnels sont concernés par cette dimension éducative ? Est-ce que cela aurait du sens pour les résidents ?

Situation n°2 (exposée dans le cadre d'une séance d'analyse institutionnelle)

Une résidente s'habillerait de manière provocante, ce qui obligerait les professionnels à lui demander de s'habiller de manière plus « adaptée ».

Éléments de réflexion proposés par le groupe : Est-ce que cette situation relève d'une « action éducative » ? A travers ce comportement très suggestif (volontaire ou non), qu'est-ce que cette résidente vient signifier ? Séduction, manque de pudeur ou de décence, provocation ? Quelle représentation a-t-elle de sa sexualité, de son corps comme objet de désir ? Qu'est-ce qu'elle vient tester ? Les professionnels ? Le cadre institutionnel ? Qu'est-ce qu'en disent les autres résidents ? Quelle réaction a-t-elle face au regard du groupe ? Toute institution comporte des risques d'infantilisation dans la mesure où mettre un résident à une place d'enfant permet de mieux contrôler ce qui échappe aux professionnels – et plus largement à l'institution – à savoir les désirs. D'où très souvent le sentiment que

les résidents sont « asexués », dépourvus d'« identité sexuelle » à part entière. En effet, si l'on peut répondre aisément aux besoins grâce à différentes techniques ou protocoles, il est beaucoup plus complexe de répondre aux désirs. Ainsi, considérer le résident comme un enfant (ce qui est plus ou moins conscient) facilite grandement l'accompagnement dans la mesure où il n'est pas en capacité de se débrouiller seul, de prendre les bonnes décisions, de juger ce qui est bon pour lui, donc pour lequel on va faire/décider/choisir à sa place, lui dire comment se comporter, etc. Toute la complexité étant que les professionnels agissent le plus souvent dans un désir sincère de faire au mieux pour le résident. Or dans la situation présentée, la résidente, via son comportement, semble venir affirmer son identité de femme, ce qui peut être dérangeant pour les professionnels car elle les oblige à se « confronter » à ses désirs.

L'interdiction abusive

Situation n°3 (situation clinique issue d'un EHPAD de région parisienne et présentée dans le cadre de l'OBT)

Monsieur E., résident de l'établissement depuis plusieurs mois, s'isole de plus en plus, ne participant plus aux activités. Il y a peu de temps, lui a été proposé de participer à une animation intergénérationnelle, animation qu'il a acceptée volontiers et qui s'est avérée très positive pour lui. Lors d'un rendez-vous avec une des filles du résident, le Médecin coordonnateur fait part de la participation de Monsieur E. à cette animation qui lui aurait permis de sortir de cet isolement croissant. La fille, affolée, informe le médecin coordonnateur qu'il ne faut absolument pas que son père reste en présence d'enfants à cause d'un acte qu'il aurait commis il y a plus de 30 ans et pour lequel il aurait fait de la prison. Elle indique également qu'elle et sa sœur n'ont jamais confié leurs enfants à leur père. Elle ne souhaite pas que le médecin coordonnateur en fasse part à Monsieur E. Le médecin coordonnateur, très ennuyé par cette situation et en difficulté concernant sa responsabilité dans la décision à prendre, en parle à certains professionnels de l'équipe pluridisciplinaire (directeur, psychologue, IDEC) ainsi qu'au médecin coordonnateur référent : est-ce qu'on laisse Monsieur E. continuer à participer à ces animations intergénérationnelles ? Si non, qu'est-ce qu'on lui dit ?

Les professionnels ont finalement trouvé

un prétexte pour que Monsieur E. ne participe pas à la deuxième animation. Mais ils ne savent pas ce qu'ils pourront lui dire concernant sa participation à ces futures animations. De plus, Monsieur E. se renferme et s'isole de nouveau. Il est précisé que Monsieur E. se serait très bien comporté vis-à-vis des enfants lors de la première journée. Le médecin coordonnateur serait particulièrement en difficulté dans la mesure où maintenant qu'il connaît le passé de Monsieur E., il lui est difficile de pouvoir prendre la responsabilité de le laisser participer à cette animation, lui-même étant père de famille.

Éléments de réflexion pluridisciplinaire proposés par l'OBT : Les peurs évoquées par rapport à ce qui pourrait se passer concernent l'éventualité où un enfant lui demanderait de l'accompagner aux toilettes, s'il prend un enfant sur les genoux, etc. Aussi faudrait-il le « surveiller » pendant l'animation. Mais on peut également se dire que se focaliser sur lui et ce qu'il pourrait faire, serait d'une part très violent pour lui et stigmatisant, et d'autre part ne permettrait plus de faire attention au reste du groupe. Il pourrait très bien arriver qu'un autre résident avec un passé « irréprochable » se mette à agresser un enfant alors que personne ne s'y attendait. Et qu'au contraire, Monsieur E. se montre tout à fait adapté. Ainsi, il

semble ici primordial, quelle que soit la situation, le résident, son passé, etc., de pouvoir repartir du résident et de ce qu'il est aujourd'hui, afin de ne pas se laisser piéger par ses propres représentations, au risque de le stigmatiser, donc de ne plus être adapté dans l'accompagnement (Qu'est-ce qui se passe du côté du résident ? Comment vit-il cette situation ?, etc.). Autrement dit, accompagner Monsieur E. par rapport à ce qu'il est aujourd'hui et non pas par rapport à l'image qu'on a de lui (basée sur les dires d'une autre personne). Il ne s'agit pas de nier les informations apportées par sa fille (à présent qu'on les a) mais de ne pas non plus se focaliser dessus au risque d'être dans le jugement moral. L'empêcher de participer à cette animation ne semble donc pas être la solution la plus adaptée au vu de ce qui a été décrit. De même, il serait dangereux d'informer l'ensemble des professionnels du passé de Monsieur E. Aussi, afin de lui permettre d'y participer en restant le plus adapté possible au résident et en veillant à la sécurité de tous, il s'agirait de poser un cadre général de fonctionnement de ces animations (mêmes règles pour tous : notamment, ne pas laisser un résident seul et sans

surveillance avec un enfant). Parallèlement, il serait pertinent, par exemple, que la psychologue prévoie un temps de parole avec Monsieur E. afin d'aborder ce qu'il vit de manière générale (besoins, désirs, souhaits...) : les moments de collectivité, les moments de solitude, les moments d'animations, etc. Se sent-il plus déprimé, plus angoissé, plus excité, etc. ? Il semble en effet important que Monsieur E. ait un espace de pensée et de parole par rapport à ce qu'il vit. D'autre part, cet espace pourrait également servir d'espace « transitionnel » qui permettrait, le cas échéant, de diminuer sa participation aux activités ou, dans tous les cas, de prévenir un éventuel passage à l'acte.

Identification des enjeux éthiques : La première question n'est pas éthique mais déontologique : le médecin ayant reçu le « secret de famille » n'est pas autorisé à le révéler à qui que ce soit en l'absence de danger effectif immédiat pour autrui. Il y a bien là transgression de l'obligation de secret professionnel. Il s'agirait d'une interdiction abusive : au nom de quel risque ou danger peut-on interdire au résident de participer à ces animations puisqu'il n'est jamais seul en présence des enfants participant à l'activité ?

La dépression

Situation n°4

(exposée dans le cadre d'une séance d'analyse institutionnelle)

Désir de mourir ou refus de contact ?

Une résidente serait dans le refus de s'alimenter et de s'hydrater, se repliant sur elle-même (physiquement et psychologiquement). Les professionnels s'interrogent : doit-elle être prise en charge en soins palliatifs, s'agit-il d'un syndrome de glissement ? Les professionnels ne semblent pas en accord sur la manière dont accompagner cette résidente, faisant apparaître deux positionnements :

- Qui sommes-nous pour forcer cette résidente à vivre ?
- Ne peut-on la laisser mourir ? Il s'agit là d'une véritable question « éthique ». Les difficultés des professionnels semblent renforcées par le positionnement de la famille.

Éléments de réflexion proposés par le

groupe : Qu'est-ce que cette situation vient faire émerger ? Pourquoi y a-t-il désaccord voire « conflit » entre les professionnels ? Qu'est-ce qui questionne réellement les professionnels ? Quel sens ont les soins, ou plutôt quelle est la place du soin dans une institution médico-sociale en tant que lieu de vie des résidents ?

1) Niveau du résident : se recentrer sur la résidente et s'interroger sur ce qu'elle vient signifier aux professionnels par son comportement

Refus de soins ou passivité envers les soins ? Les échanges ont permis d'identifier que cette résidente était plus

globalement dans le **refus de contact** : il semble alors important de repérer si cette résidente est tout le temps dans le refus de contact ou seulement lorsqu'il faut l'hydrater. Par ailleurs, est-elle dans le refus avec tous les professionnels ? Comment manifeste-t-elle ce refus ? Depuis quand est-elle dans le refus/opposition ? A-t-on repéré une perte d'autonomie (physique ou psychique) brutale ? Quand est-elle arrivée sur l'institution ? Que lui a-t-on dit de son admission en institution ? etc. Autant de questions importantes à se poser pour tenter de comprendre ce que peut vouloir signifier son comportement (seul moyen de s'exprimer ou du moins de se faire entendre ?) Au regard des différents échanges et réflexions, il semblerait important de pouvoir davantage s'interroger sur l'accompagnement de cette résidente en lien avec sa difficulté à être en contact. Toute forme de contact, notamment les actes de soin (perfusion, toilette, change...), peut en effet être vécue comme une violence (intrusion dans l'intimité physique, corporelle, psychique...) au quotidien. Quel moyen ont les résidents pour le supporter ? Il s'agirait donc de s'interroger sur ce que peut susciter chez elle toute intrusion (physique et psychique) ?

2) Niveau des professionnels : se dégager de ses représentations personnelles

Dans l'accompagnement de

cette résidente, qu'est-ce que les professionnels viennent projeter de leurs propres angoisses ? Pourquoi penser nécessairement que cette résidente souhaite mourir ? S'agit-il réellement d'un accompagnement de fin de vie ? Le conflit qui existe entre les professionnels semble lié aux représentations personnelles de chacun, la résidente n'étant plus au centre des préoccupations. Il semble important que chaque professionnel prenne du recul par rapport à ses représentations personnelles et ce qu'il projette sur cette résidente (et plus largement, sur chacun des résidents) de ses propres angoisses. Ce qui est d'autant plus compliqué lorsqu'il s'agit d'angoisses liées à la

question de la mort. Il s'agit là d'une thématique très souvent abordée au sein de ces réunions.

3) Niveau de l'institution : penser l'accompagnement en lien avec les dimensions de lieu de vie et de domicile

Il semble important de se rappeler que l'institution médico-sociale est le lieu de vie de la résidente et non un lieu de soin. Quel sens ont les soins dans un lieu de vie ? Est-ce que cela aurait du sens que l'institution réponde à toutes les urgences, apportent tous les soins que l'on peut trouver au service des urgences ?

Situation n°5 (exposée dans le cadre d'une séance d'analyse institutionnelle)

Perte d'autonomie, comment reprendre le contrôle ? Il s'agit d'une résidente en perte d'autonomie physique, souffrant d'obésité, qui ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant. Les professionnels seraient en difficulté car la résidente tenterait régulièrement de se lever de son fauteuil et ferait ainsi des chutes. L'accompagnement devient compliqué, d'autant plus que la résidente manifeste un début de démence, source d'une certaine lassitude des professionnels concernant son comportement. Les professionnels présents notent que lorsque la résidente chute et qu'on lui propose de s'allonger sur son lit, elle accepte. Une réflexion bénéfiques/risques a été menée en équipe pluridisciplinaire et avec la résidente afin de trouver une solution la plus adaptée

possible à ses besoins et désirs. Ainsi, une forme de compromis a été posé : la résidente resterait dans son lit de minuit à 6h (au-delà c'est trop pour elle, en dessous trop grand risque de chute).

Eléments de réflexion proposés par

le groupe : Les différents échanges ont permis de s'interroger sur ce que pouvait signifier cette résidente par son comportement. Pourquoi se met-elle en danger (chute) ? Que vient-elle tester ? On peut faire l'hypothèse que cette résidente vit actuellement une double perte d'autonomie (à la fois physique (non maîtrise de son corps) et psychique (début de démence caractérisée par des troubles cognitifs). Ainsi, il lui faut faire son deuil concernant ses capacités. Or, pour pouvoir faire le deuil de ses capacités

perdues, peut-être a-t-elle besoin de tester, « vivre » cette perte d'autonomie progressive en s'y confrontant (vivre le fait qu'elle ne peut plus marcher seule). N'a-t-elle pas besoin également de tester les professionnels sur le fait qu'elle peut compter sur eux (« si je chute, on viendra me secourir ? »). Or pour s'en assurer, elle doit le tester plusieurs fois. Par ailleurs, toute personne en perte d'autonomie va chercher à reprendre le contrôle sur elle et sur son environnement (dépendance physique ainsi compensée par une autonomie psychique : je décide de faire ou de ne pas faire quelque chose). Enfin, les différents échanges ont permis de soulever une autre hypothèse : ne peut-on pas imaginer que c'est la peur des professionnels (et de la famille) sur les éventuelles chutes de cette résidente qui est parfois à l'origine d'un accompagnement inadapté ? Finalement, pour qui ou pour quoi agit-on ? Quelle est la mission de l'institution médico-sociale ?

L'institution médico-sociale a deux missions :

- un rôle de protection afin de préserver l'intégrité physique et psychique du résident
- un rôle d'optimisation du rapport au

monde du résident en utilisant toutes ses capacités

pour lui permettre de continuer à se confronter de la manière la plus autonome possible au monde extérieur.

L'institution médico-sociale, en tant que lieu de vie, a donc pour mission de concilier devoir d'assistance et préservation de l'autonomie. L'institution n'a donc pas une obligation de résultat mais de moyen. Cela suppose qu'il existe une place pour le risque. Cette notion de risque est très importante à prendre en compte et à accepter en institution médico-sociale dans la mesure où c'est un lieu de vie. Il ne s'agit évidemment pas de mettre en danger le résident, mais de ne pas non plus être dans la surprotection (qui n'aurait aucun sens pour le résident et irait à l'encontre de devoir de resocialisation et de préservation de l'autonomie). Aussi, chaque situation questionnant cette notion de risque suppose une véritable réflexion bénéfiques/risques en équipe pluridisciplinaire et avec le résident afin de rechercher une réponse la plus adaptée possible. Travail qui semble avoir pu être mis en place dans le cas de cette résidente, mais qui semble plus compliqué dans la situation n°4.

La substitution injustifiée ou inadéquate

Situation n°6

(issue d'un EHPAD de Province et présentée dans le cadre de l'OBT)

Il s'agit d'une admission. Mme G. est entrée chez nous il y a quelques jours et son entrée a été très difficile à gérer, émotionnellement pour l'équipe, la résidente, sa famille et moi-même. En effet, Mme G. est une personne qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer étiquetée, qui a 85 ans et qui était à domicile. Pour autant, cela faisait 3 ans que ses filles se relayaient pour s'occuper d'elle tant pour l'hygiène que pour l'aspect organisationnel et administratif. Elle était admise dans un accueil de jour 5 jours par semaine dans un autre établissement qui ne propose pas d'hébergement définitif.

Elle est arrivée avec 2 de ses filles et une amie très proche qu'elle connaissait depuis qu'elle avait 15 ans. Dès son arrivée, elle a demandé ce qu'elle faisait là et a dit qu'elle ne souhaitait pas rester ici avec toutes ces personnes malades et vieilles.

Elle a commencé à hurler et à s'accrocher au bras de son amie disant qu'elle ne voulait pas rester, qu'elle se tuerait, qu'elle se jetterait sous une voiture...

Elle a commencé à insulter ses filles, à les taper... L'équipe et moi-même ne savions pas comment agir, nous avons essayé de lui faire visiter le jardin mais elle a refusé, hurlant qu'elle voulait partir, qu'elle ne voulait pas nous suivre. Nous voulions la conduire jusqu'à sa chambre mais elle a refusé de s'y rendre si ces filles ne restaient pas avec elle, et de ce fait s'accrochait au bras de celles-ci, si fort, qu'elles avaient

des marques rouges sur les bras. Arrivés à sa chambre, elle refusait d'y entrer, criait... Les filles pleuraient, et la résidente était particulièrement agressive, verbalement et physiquement. Par conséquent, j'ai demandé aux filles de partir de l'établissement afin que nous puissions voir comment agir avec elle, et si elle se comporterait de la même manière avec nous. Mais cela a été très difficile car elle s'est accrochée à elles jusqu'au portail et nous avons dû les séparer de force. Du coup la résidente s'est agrippée au portail et a refusé de lâcher prise. Elle nous a précisé qu'elle allait se jeter sous une voiture, se tuer, se pendre, prendre des médicaments... Ce n'est qu'après plusieurs heures de négociations avec elle, en compagnie de sa référente et de la responsable hôtelière qu'elle a accepté de rentrer à l'intérieur de l'établissement. Elle a beaucoup pleuré et ensuite a tout oublié. Ce n'est qu'alors que nous sommes parvenus à parler avec elle et qu'elle s'est détendue.

Comment agir dans de telles situations ?

Nous étions dans une impasse car nous n'avions pas le choix. Nous nous sommes même demandés si nous n'allions pas devoir l'envoyer au centre psychiatrique du département en HDT (Hospitalisation à la Demande d'un Tiers).

Sommes-nous dans la Bienveillance en agissant contre le gré de Mme G. sachant qu'il s'agit d'une décision médicale et

familiale qui a été prise en concertation ? Mme G. ne peut plus rester à domicile. Il peut y avoir des risques pour sa sécurité et sa santé, y compris pour ses proches, qui étaient au bord de l'épuisement.

Éléments de réflexion pluridisciplinaire

proposés par l'OBT : Dans la situation présentée, il semble que l'institutionnalisation de cette personne ne pouvait qu'être violente compte tenu des quelques éléments indiqués : démence, accueil de jour dans un établissement différent du nôtre, proches (filles, amie) très présents et investis dans l'accompagnement au quotidien depuis plusieurs années, donc probablement très culpabilisés par rapport à la décision de la faire entrer en institution et l'urgence de l'y faire admettre. Peut-on encore parler de Bientraitance quand un « placement » en institution est non consenti par la personne (pléonasme ?). Cette situation très complexe et pourtant récurrente soulève différentes questions éthiques concernant l'entrée en institution des résidents en lien avec les notions de consentement, de risques, etc. Jusqu'où doit-on/peut-on « forcer » les personnes, contre leur gré, à vivre dans un établissement médico-social ? Pourquoi, pour qui ? Qui cherche-t-on réellement à protéger lorsqu'on institutionnalise coûte que coûte une personne ? Comment venir en aide autrement aux familles épuisées ? Quelles autres solutions existent ? Jusqu'où, comment, protéger les personnes d'elles-mêmes ? Est donné pour exemple l'entrée en institution

« forcée » d'une personne sans domicile fixe : est-ce que vivre en collectivité, avec des horaires imposés, des contraintes organisationnelles, etc. représente davantage de bénéfices ou de risques pour cette personne ? Ne finirait-elle pas par s'enfuir physiquement (fugue) ou psychologiquement (syndrome de glissement) ? « L'entrée en institution représente un risque important de perte massive de l'identité »*. Au cours de cette réunion est notamment évoquée l'importance de la visite de préadmission ainsi que la mise en place d'un accompagnement pour l'intégration du résident au sein de la structure dans les jours qui suivent son entrée. Si l'on reprend la situation présentée, on peut se demander si un accueil de jour préalable dans le même établissement aurait permis une entrée en institution moins violente ? Comment cette résidente vivait-elle l'accueil de jour dans l'autre établissement ? Chaque journée était-elle vécue de manière violente car la résidente oubliait ou y avait-il évolution et adaptation ? Est-ce que la résidente était déjà venue voir le nouvel établissement ? Est-ce que venir quelques heures par semaine au sein de l'établissement avant son entrée définitive lui aurait permis de s'adapter plus progressivement ? En effet, la répétition peut être bénéfique dans le travail d'adaptation. Plus généralement, il semble important que se mette en place un groupe de travail sur l'admission dans le cadre de l'innovation, par exemple. Les professionnels présents remarquent que souvent, même si une préadmission

* L'entrée en institution, un bouleversement pour la dynamique familiale, Claudine BADEY-RODRIGUEZ, psychologue en EHAPAD.

s'est bien passée, le jour de l'entrée en institution reste extrêmement violent, les résidents ne souhaitant pas rester. L'institutionnalisation reste donc toujours très compliquée, même dans les cas les plus favorables où la personne a été préparée et a « choisi » elle-même son EHPAD. En effet, la confrontation à la réalité, le jour de l'entrée en institution, reste brutale à différents niveaux (deuil de sa vie d'avant, tri dans ses affaires car on ne peut tout emporter, prise de conscience d'une réelle dépendance, lieux inconnus, personnes inconnues, etc.), d'où un mouvement de recul, probablement parce qu'il s'agit davantage de résignation que d'une réelle acceptation de son nouvel « état ». Ceci est renforcé par les propres angoisses et culpabilité des proches. Les professionnels présents s'interrogent également à propos des situations où le refus d'institutionnalisation est manifeste dès la visite de préadmission, même si le dossier de la personne montre qu'elle ne peut plus vivre à domicile et que la famille est « à bout ». En effet, il semble compliqué d'accepter ce type de « demande » d'entrée en institution qui émane davantage des familles que de la personne concernée. L'absence de consentement semble évidente quand le refus est explicite dès la visite de préadmission. Quel sens y a-t-il alors pour la personne de la faire entrer de force ? Entre réalité économique (contrainte de remplissage de l'établissement) et réalité humaine (non consentement des personnes à entrer en institution), est-ce envisageable pour un directeur de dire : « non je ne peux accepter ce dossier car la

personne n'est pas prête pour le moment à entrer en institution » ? La collaboration avec le médecin coordinateur et/ou l'IDEC est ici extrêmement importante. Une réelle réflexion en équipe pluridisciplinaire doit permettre de faire une évaluation des bénéfices et des risques avant chaque entrée en institution afin que celle-ci respecte au mieux les « désirs » et « besoins » du résident. La mission première de l'institution, à savoir proposer l'accompagnement le plus adapté possible aux besoins et désirs du résident, débute dès l'étude du dossier d'admission. Les professionnels présents sont tous d'accord pour admettre que l'on doit pouvoir se donner le droit de refuser une entrée en institution : plusieurs exemples en sont donnés.

Identification des enjeux éthiques : Pour l'équipe, cette situation semble relever de la « substitution injustifiée ou inadéquate » mais soulève également la question du « conflit de loyauté ». En effet, si l'entrée de cette maman, qui n'est pas sous tutelle apparemment, en établissement d'accueil semble bien avoir été préparée à l'avance en concertation avec ses deux filles, celles-ci, en tant que telles, ne sont pas juridiquement habilitées à en décider seules, d'autant que la description des réactions physiques et psychologiques de la maman prouvent, s'il en était besoin, que celle-ci n'a donné ni son consentement ni même son assentiment (cf. l'article 29 de la Déclaration d'Helsinki). Cependant, la situation médicale et comportementale de la maman à son domicile, ainsi que l'épuisement de ses filles, surinvesties pendant plusieurs années pour lui permettre de rester chez elle, peut

justifier que l'établissement ait souhaité répondre à leur appel à l'aide en accueillant cette personne malade malgré l'absence de consentement. Ainsi, juridiquement, l'établissement était en droit, au vu des réactions de la maman, de refuser dans l'immédiat l'accueil de cette personne, et de renvoyer les filles à leur détresse morale et leur impuissance matérielle à répondre aux besoins multiples de leur mère à domicile. En accueillant, malgré son opposition, cette

résidente, l'établissement a fait preuve de loyauté vis-à-vis des deux filles, auprès desquelles il avait pris un engagement moral. Si cette décision d'accueil, malgré la violence des circonstances, peut même relever juridiquement d'une substitution illégale, elle semble bien éthiquement justifiée d'autant que la maman, après quelques heures d'un accompagnement important par plusieurs membres de l'équipe, a apparemment tout oublié de ces événements.

La surprotection

Situation n° 7

(issue d'un EHPAD de Province et présentée dans le cadre de l'OBT)

I s'agit du cas d'une résidente d'EHPAD

qui aurait pour habitude de sortir de l'établissement seule. Or, récemment, elle n'aurait pas pris son chemin habituel (chemin ritualisé) et serait tombée dans la rue. Lorsque les personnes qui l'ont secourue lui ont demandé où elle résidait, elle n'aurait pas su dire qu'elle vivait à la résidence et aurait donné l'adresse de son ancien domicile. C'est l'hôpital qui aurait finalement trouvé son adresse actuelle. Depuis, la famille de cette résidente, très inquiète, refuserait qu'on la laisse sortir seule.

Éléments de réflexion pluridisciplinaire

proposée par l'OBT : Cette situation questionne la notion de risque et sa place en institution médico-sociale, lieu de vie et domicile des résidents. En effet, à partir du moment où l'on accepte la sortie «

libre », on en accepte les risques. Les professionnels présents se demandent que faire pour que cette résidente puisse continuer à sortir et que la famille soit rassurée. Plusieurs idées sont avancées : inscrire les coordonnées de la personne sur un bracelet, une carte, une étiquette à l'intérieur d'un vêtement, etc. Les professionnels sont d'accord pour dire qu'il n'existe pas de réelle solution. En effet, ces différentes propositions posent une question d'ordre « éthique » (quel impact concernant la dignité de la personne ?) et en fin de compte, quelle que soit la solution adoptée, cela n'empêchera pas la personne de se perdre. De quoi a-t-on réellement peur ici ? Qui protège-t-on réellement en empêchant cette résidente de sortir ? La résidente, la famille ou les professionnels ? Il semblerait important

dans un premier temps de refaire une évaluation des bénéfices et des risques en équipe pluridisciplinaire afin de mesurer si la résidente est actuellement toujours en capacité de sortir seule (désorientation trop importante ?).

Identification des enjeux éthiques : Cette situation relèverait d'une « surprotection », non pas de la part de l'établissement, mais de la part de la famille de cette résidente.

Le dilemme se trouve entre le respect des droits de la personne accueillie, semble-t-il parfaitement capable de décider seule de sortir se promener hors de l'établissement, et la crainte qu'en cas d'un nouvel accident sur la voie publique, la famille puisse porter plainte pour surveillance insuffisante.

Le projet de vie initial de la personne accueillie comportait cette liberté de sortir hors de l'établissement. Le lui refuser après cet accident sur la voie publique entraînerait donc une orientation de l'établissement vers un autre projet de vie.

Seul un accompagnement psychologique des proches, assorti à une réévaluation des capacités physiques et psychiques de la résidente, pourrait permettre de redéfinir un projet de vie adéquat.

Recommandations

Recommandations pour l'application des textes réglementaires (contrat de séjour, règlement de fonctionnement)

La première recommandation émise par le Comité d'Éthique ADEF Résidences vise à une refonte complète de ces documents. Si le préalable du respect du cadre légal doit être conservé, il convient néanmoins, d'y ajouter les éléments suivants :

Au niveau des résidents :

- Prendre en compte la singularité du moment de vie lors duquel ces documents sont remis et signés par le résident
- Prendre en compte la dépendance des personnes accueillies : mettre tout en œuvre pour rendre ces documents accessibles et compréhensibles au résident. Il faut que les personnes soient le plus au clair possible sur ce à quoi elle s'engage.
- Enfin, prendre en compte le contexte dans lequel ces documents sont remis : il s'agit avant tout d'une rencontre humaine qui ne doit, en aucun cas, être réduite à sa dimension contractuelle.

Au niveau de la famille des résidents :
si les proches des résidents doivent être

associés à la prise de décision d'entrer en EMS, il faut également que ces textes fondateurs apportent cohérence et transparence sur la place qui sera la leur.

Au niveau des professionnels :

la refonte de tels documents ne peut advenir sans passer par un questionnement autour des pratiques professionnelles qui les accompagnent. Il est recommandé la mise en œuvre de groupe de parole, d'échange, d'analyse de pratique sur le thème des pratiques professionnelles liées à la remise et à la réception des contrats de séjour et règlement de fonctionnement pour les professionnels concernés (directeurs, CDS, IDEC,...) par cet acte.

Au niveau institutionnel :

il est recommandé que ces documents puissent être retravaillés en cohérence avec les notions de lieu de vie et de domicile, qu'ils expriment de manière explicite, les limites institutionnelles et respectent les fondements du contrat (autrement dit, une relation équilibrée en termes de devoir et de pouvoir).

Recommandations relatives à la lutte contre la maltraitance

Au sujet du manque de connaissance de la maltraitance :

- convoquer ce thème régulièrement dans des instances de réunions, de réflexion, de décision...,
- s'assurer régulièrement de la maîtrise de ce sujet et de ses contours, de ses limites,...

Au sujet de la complexité des dispositifs légaux :

- S'attacher à rendre les outils associatifs (procédure, tableau à remplir,...) aussi simples, accessibles et aidants que possible, c'est-à-dire :
- éviter les saisies multiples,
 - s'attacher à définir des interlocuteurs clairs,
 - faciliter, au maximum, le traitement « administratif »,
- de ces situations pour permettre aux directeurs de se centrer et se concentrer sur le travail de communication, d'analyse et de questionnement associé,
- travailler la relation et le lien avec les autorités de tutelle (en rendant plus systématique les signalements).

Face à la violence :

- ménager des dispositifs de parole

réguliers,

- être attentif à la qualité de l'écoute développée au sein de l'établissement : qu'il s'agisse de l'écoute des résidents, des familles ou des professionnels,
- pour les directeurs : être particulièrement attentif à assurer la sécurité de la personne déclarante.

En ce qui concerne le signalement de maltraitance :

- Systématiser le signalement à tout acte de maltraitance : quelle qu'en soit la cause et qu'elle qu'en soit le degré de connaissance (notamment connaissance du responsable de l'acte).
- Systématiser le signalement auprès des autorités compétentes : sortir ces actes des portes closes des structures est le seul moyen d'introduire de la justice et de la sécurité.
- Ne pas réduire le signalement à un seul acte administratif : une fois la procédure achevée, reste à réaliser tout le travail d'analyse, de réflexion et d'accompagnement psychologique (à l'égard des résidents, des familles comme des salariés) trop souvent oublié à ce jour et seul capable d'éviter tout phénomène de répétition ou de traumatisme collectif.

Recommandations relatives à la démarche qualité

En Etablissement médico-social, tout exercice professionnel est appelé à satisfaire aux recommandations suivantes, s'agissant de la dimension éthique lors

d'une Démarche qualité :

La capacité à participer et à développer une réflexion éthique

fait dorénavant partie des compétences professionnelles, quel que soit le poste occupé.

L'établissement d'un référentiel,

première étape d'une démarche qualité, en l'occurrence sur un sujet donné d'éthique, est le résultat final d'une réflexion menée à l'échelle de l'association, recensé et synthétisé par le siège. Il s'agit d'un document à visée normative, s'adressant à l'ensemble d'ADEF Résidences, dans un esprit associatif. Mais en ce domaine,

L'objectif premier est de mettre

en permanence de l'humain dans

l'application de la norme, eu égard aux principes fondamentaux d'éthique dans les sciences de la vie et de la santé. Il est transmis

1 - à toutes les parties prenantes professionnelles et institutionnelles pour mise en œuvre,

2 - aux résidents et familles pour information ; le Comité d'éthique d'ADEF Résidences (CEAR) peut être sollicité pour participer à l'établissement de ce référentiel.

L'application des préconisations, au plan éthique,

du référentiel au niveau de chaque établissement est traduite dans une **procédure spécifique** à chacun d'eux, selon ses **singularités**, décidée par les parties prenantes concernées, après débat entre elles mené de manière interdisciplinaire ; cette procédure prend notamment en compte les missions propres de l'institution, le

profil des résidents accueillis, les habitudes culturelles locales, les moyens dont elles disposent ; l'Espace de réflexion éthique local (EREL), lorsqu'il a été constitué, est incité à participer à l'élaboration de cette procédure.

La mise en œuvre au jour le jour des procédures

s'appuie sur **des protocoles et fiches techniques** validés par les personnes compétentes dans le domaine considéré. Lors de cette phase, on atteint à la personnalisation des mesures mises en œuvre dans l'intérêt premier du résident ; chez une personne donnée, on est ainsi parfois amené à parler de « référentiel personnalisé », dans lequel les besoins côtoieront les désirs du résident.

Que ce soit dans la construction d'un référentiel

ou celle d'une procédure, qu'il s'agisse de la mise en forme d'un protocole ou d'une fiche technique, les parties prenantes s'appuient, pour le développement et l'évolution de leur **comportement éthique**, sur les Recommandations, **techniques**, professionnelles et de bonne pratique de la **HAS** et de l'**ANESM**.

Cette démarche par la qualité

doit se doter d'une panoplie d'instruments adaptés devant satisfaire rigoureusement à la méthodologie exposée, dans le but d'assurer la « traçabilité » des pratiques éthiques

in fine ; ces instruments doivent répondre aux exigences professionnelles de quatre « établis » : **les référentiels, la bientraitance, la satisfaction de l'usager et l'évaluation.**

Cette conduite se traduira notamment dans l'établissement du **consentement, ou mieux du choix éclairé**, et dans celui des **directives anticipées de la part du résident.**

Le « contrôle qualité »

doit ici associer et faire figurer, dans les grilles d'évaluation, des **critères** ou mieux des **repères** qualitatifs aux critères quantitatifs, traduits respectivement par l'appréciation de **valeurs** associée à celle de **normes**. Dans ce cadre devra émerger l'évaluation de la qualité de l'**écoute**.

Recommandations relatives à la place donnée à l'incertitude

1. En termes de structuration institutionnelle

- Mettre en pratique, instituer, les grands principes que sont : l'autonomie professionnelle, le travail en équipe interdisciplinaire, la capacité à douter.
- Accompagner cette mise en pratique d'un management cohérent et adapté.
- Construire des espaces de parole, de prise de décision et de responsabilité différenciés et structurés.

2. En termes de prise de décision

La décision est trop souvent prise de manière arbitraire, au sens où elle est arbitrée par un professionnel. Réfléchir une méthodologie de prises de décision cohérente avec

les fondamentaux développées ci-avant. Cette méthodologie a, notamment, pour intérêt de préserver la complexité des situations rencontrées. La complexité est ici à entendre au sens d'Edgar Morin (1990), c'est-à-dire comme « l'impossibilité d'homogénéiser et de réduire ».

3. En termes de posture professionnelle

La réflexion sur la place du risque dans l'exercice des droits et libertés des résidents, met en exergue la nécessité absolue de passer d'une logique exclusivement institutionnelle et professionnelle de prise en charge, à une logique d'accompagnement.

Exemple : « le risque de chute pour un résident »

• Étude systématique, avec une méthode d'analyse rigoureuse, pour toute situation « à risque ». C'est cette étude qui doit permettre d'identifier le danger, puis le risque. Dans le cadre de la chute, le danger peut être, notamment, la mort et le risque est la probabilité de chute mortelle, au regard de différents facteurs facilitants tels que le contexte architectural, la pathologie du résident, la qualité de

l'accompagnement, etc.

• **Choix du régime adopté**, qui présidera à la prise de décision : dans un régime de prévention, le danger est clairement identifié, donc le risque évaluable ; dans un régime de précaution, le danger est plausible mais non ou mal identifié, et donc le risque difficile à évaluer du fait de l'incertitude.

• La proposition d'un **dispositif d'accompagnement**

(notamment, dans le cas de risque de chute pris pour exemple, la contention), qui peut être pertinente (prévention), mais aussi excessive ou inadaptée (précaution).

• **Présentation du dispositif** choisi au résident, et recueil de son consentement, ou de son refus.

• **Réévaluation régulière** de la décision prise, et des mesures adoptées, en fonction du REX (Retour d'expérience).

Recommandations relatives à l'enfermement en EMS 1.

1-Accompagnement du résident par rapport à la notion d'individuation = rechercher le minimum de convenance de chacun

Pour accompagner le processus d'individuation (voir Figure 3 : Intégration du processus d'individuation en EMS p. 75), il est recommandé de :

Penser la personnalisation et la distinguer de l'individualisation

S'interroger sur le sens du comportement de chaque « résident »

« Le comportement est le dernier support corporel de l'identité » (Ferreira, 2011)

Dire à chaque « résident » en quoi il est différent d'un autre (individu dans un groupe) La différence soulève la **question de l'identité**. L'identité est la reconnaissance de sa propre différence par rapport aux autres par le biais d'une prise en compte de critères comme le genre, la classe sociale, l'appartenance ethnique et culturelle, la sexualité.

« Singularité » et « identité » posent la **question de la distinction**. Il s'agit en effet de se distinguer pour se singulariser et trouver son identité.

Reconnaître le « résident » en tant qu'individu, c'est-à-dire rechercher un minimum de convenance de la personne (au regard de ses habitudes) pour qu'il puisse « habiter », se constituer un chez soi.

Ainsi, « **Penser la personnalisation** » nécessite une réflexion interdisciplinaire visant à une recherche permanente du confort adapté aux personnes accueillies, vulnérables car en situation de « **crise identitaire** ».

Finalement, accompagner le processus d'individuation est plus une question de respect, à l'égard du résident, du temps passé à sa convenance dans l'espace où il peut aller et venir, que des caractéristiques architecturales, par exemple esthétiques, de l'espace qu'il va occuper.

2- Constitution et fonctionnement des Unités Dédiées

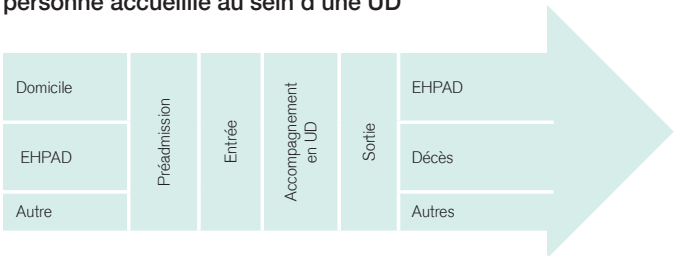
Prérequis indispensables (« SOCLE ») à la création d'une UD

Le travail à mener sur et dans l'espace architectural qui sera constitué en UD est codifié dans le tableau suivant :

« LIANT »	SOCLE	
	Quoi ?	Comment ?
Travail en équipe pluridisciplinaire AVEC LE RÉSIDENT : cela suppose que l'ensemble des fonctions intervienne auprès des résidents de l'UD	1/ Environnement architectural	Accès extérieur, aménagement, ...
	2/ Diagnostic	Admission, quels outils, fait par qui ? systématiquement ? « fugue »/ « psychiatrie » -> c'est en fonction de la personne et de la spécialisation ou non de l'unité (ex : personne atteinte de la maladie Alzheimer ou maladie apparentée. Annonce : par qui ? A qui ? Pourquoi ?
	3/ Volontariat	Suppose de savoir pourquoi on est volontaire + formation + GAPP, ...
	4/ Formation	De base et continue
	5/ Projet de soin spécifique	Quels outils, qui coordonne, ...
	6/ PAP	Respect de l'intimité, de l'autonomie, ...
	7/ Implication de la famille	Place des familles dans l'UD et dans l'accompagnement des résidents ?

Parallèlement, doivent être prises en compte les phases de **préadmission, accueil, accompagnement, sortie**.

Figure 4: Respect des éléments du SOCLE à chaque étape de la vie de la personne accueillie au sein d'une UD



L'ensemble de cette réalisation nécessite un **travail pluri-et interdisciplinaire** lors de **chaque étape** avec le résident et ses proches. Cela suppose une **méthodologie rigoureuse**

intégrant un état des lieux et une analyse pour l'identification des problématiques, des freins, des enjeux, des moyens, en s'appuyant sur les recommandations de l'ANESM.

Les membres du CEAR

Monsieur Alain GRIMFELD, Président d'honneur du Comité Consultatif National d'Éthique. Professeur Honoraire de Pédiatrie (Université Pierre et Marie Curie).	alain.grimfeld@adefresidences.com
Madame Alix BERNARD, Psychologue clinicienne. Maître de conférence à l'Université d'Angers	alix.bernard@wanadoo.fr
Madame Sabrina BLOT-LEROY, Psychologue clinicienne. Directrice des Sciences Humaines et Sociales d'Adef Résidences	sabrina.blotleroy@adefresidences.com
Monsieur Dominique BOURGINE, Président du Directoire d'Adef Résidences	dominique.bourgine@adefresidences.com
Monsieur Yves CLAISSE, Avocat à la Cour	yc@claisse-associes.com
Monsieur Yannis CONSTANTINIDES, Philosophe	constantinides@free.fr
Monsieur Simon-Daniel KIPMANN, Psychiatre Psychanalyste	s.d.kipman@wanadoo.fr
Madame Nathalie MARTEAUX, Médecin référent Adef Résidences	nathalie.marteauxberger@adefresidences.com
Madame Alice PAILLET-CAIDENGDUOERJI, Psychologue clinicienne. Référente bientraitance à Adef Résidences	alice.paillet@adefresidences.com

Conclusion

Le point de départ de notre réflexion a été l'observation de situations « limites », transgressives, remettant en question le fonctionnement actuel des institutions médico-sociales, et nous interpellant in fine dans l'exercice de notre activité professionnelle propre. La réflexion éthique menée ici, nourrie de lectures, d'avis, d'écritures, et au bout du compte de débats, et parfois de désaccords, nous a amenés finalement à conclure que, malgré le sentiment d'avoir progressé, il nous semblait que nous nous retrouvions dans une situation presque aussi « questionnante » que celle qui nous avait conduit à programmer ce travail.

Durant cette période, la science a continué à nous éclairer sur certaines notions complexes ou toujours en débat, telles que celles de danger, de risque, ou encore de normes. Le droit nous a rappelé, et parfois appris, les lois et limites réglementaires en vigueur, elles aussi évolutives. La « morale », associative, nous a aidés à cheminer ensemble en nous fournissant des repères. Les débats nous ont amenés à nous écouter et à nous entendre, à converger le plus loin possible. Cependant, nous avons finalement pris conscience qu'il nous restait encore beaucoup à faire, ou plus précisément que le questionnement dans le domaine médico-social, qui avait motivé ce travail, était appelé à se perpétuer, parallèlement aux progrès accomplis dans les sciences du vivant. Néanmoins, en pratique, dans l'immédiat, il nous est apparu que l'écart restait encore énorme entre, d'une part ce que l'on serait en droit d'attendre du fonctionnement des EMS, en tant que « lieux de vie », et surtout de ce qu'en attendent leurs « habitants » (résidents, familles, professionnels et aidants) et, d'autre part, la réalité telle qu'elle est vécue chaque jour in situ. À l'analyse, la nature même de cet écart justifie, plus que jamais, la mise en œuvre d'une démarche éthique, telle qu'elle se développe en tout cas à ADEF Résidences. De plus, il convient de reconnaître que relever ce défi éthique doit être à la mesure de ce qu'il représente aujourd'hui, et de ce qu'il symbolisera demain, dans le domaine

des sciences humaines et sociales.

Face à cela, les structures médico-sociales semblent vouées à être rattachées à des groupes d'opérateurs, qu'ils soient privés ou publics, lucratifs ou associatifs sans but lucratif, de taille de plus en plus importante. Or, si leur accroissement offre sans doute des possibilités d'amélioration non négligeables en termes organisationnels, sous forme de mutualisations, d'échanges ou autres modalités collaboratives, il peut également modifier une logique, faire perdre le sens, voire inverser les priorités au plan humain. En bref, il peut faire courir le risque de voir basculer le secteur médico-social vers un domaine dans lequel s'assurer de répondre à l'ensemble des obligations médico-technico-réglementaires et économiques serait un objectif prépondérant par rapport à l'exigence de qualité des relations humaines, quelles qu'elles soient.

Si le présent travail devait se donner une ambition, ce pourrait être celle d'ouvrir ou de maintenir ouverts, en matière médico-sociale, en particulier pour les établissements destinés à accueillir des personnes dépendantes, des espaces de réflexion où pourraient être débattues des situations liées au fonctionnement même de la nature humaine et qui poussent à se questionner : l'incertitude, le doute, le risque, le sentiment d'altérité notamment. C'est à cette condition que le résident des établissements médico-sociaux pourra encore espérer être considéré dans sa complexité de personne, dans le respect de sa dignité au plan social, malgré toutes les obligations techniques et réglementaires auxquelles est soumise, et dont est responsable, l'institution. C'est dans un tel contexte que l'institution pourra également ambitionner de voir le résident, en son sein, non plus se résigner à se fondre anonymement dans un ensemble, en y perdant son identité, mais au contraire à s'y révéler, dans son individualité. C'est de la conviction de la nécessité absolue de ce pas de côté salutaire que le plaisir de penser, de travailler et de vivre dans ces lieux pourra être favorisé et préservé.

Annexes

Avertissement Les données figurant dans les annexes qui suivent n’ont aucune prétention d’exhaustivité. Elles ont pour seul but d’éclairer le lecteur sur les notions utilisées dans le texte.

Annexe 1. Elaboration du thème du document

L’élaboration s’est faite selon le modèle matriciel suivant :

	PLACE DU DROIT	PLACE DES LIBERTÉS
Danger (atteinte) connu Risques évalués	• R + F (C, S, Pri) • Pro + A (C, S, Pri) • I (C, S, Pri)	• R + F (C, S, Pri) • Pro + A (C, S, Pri) • I (C, S, Pri)
Régime de prévention	• R + F (C, S, Pri) • Pro + A (C, S, Pri) • I (C, S, Pri)	• R + F (C, S, Pri) • Pro + A (C, S, Pri) • I (C, S, Pri)
INTERDITS	• R + F (C, S, Pri) • Pro + A (C, S, Pri) • I (C, S, Pri)	• R + F (C, S, Pri) • Pro + A (C, S, Pri) • I (C, S, Pri)

Finalement, chacune des « cellules » de ce tableau (6 au total) représentait la place de la réflexion telle qu’elle aurait été menée à chaque niveau (résidents et familles **[R+F]**, professionnels et aidants **[Pro+A]**, institutionnels **[I]**), sachant qu’en tout état de cause cette réflexion aurait dû

intégrer les concepts de conciliation **(C)**, substitution **(S)** et priorisation **(Pri)**.
On peut noter que chaque cellule serait en définitive susceptible de faire l’objet d’une publication particulière, avant que toutes ne soient regroupées dans un document final.

Annexe 2. Typologie des dangers

En font partie :

- les préjudices corporels,
- les altérations dans le fonctionnement, la croissance ou le développement de l'organisme,
- l'atteinte du fœtus au cours de son développement intra-utérin (effets tératogènes, toxiques pour le fœtus [foetotoxiques],...),
- les effets mutagènes ou toxiques pour la procréation [reprotoxiques],
- la détérioration de l'état mental,
- et finalement la diminution de la durée de vie.

Un contexte fort illustratif en est **le milieu de travail**. Les sources de dangers y sont nombreuses :

- les exemples généraux comprennent des substances (benzène, amiante...), des procédés (soudage...) ou des techniques (électricité...), des caractéristiques environnementales (machine-outil, plancher glissant, échelle...), etc. ;
- les exemples plus spécifiques associent des pratiques et des conditions dans lesquelles une énergie non contrôlée est libérée, et est susceptible alors de

provoquer un dommage à la personne (énergie mécanique, énergie chimique, énergie électrique...).

De manière plus globale, les dangers sont classés selon les catégories suivantes :

- biologiques : bactéries, virus, parasites, produits d'origine végétale (pollens, substances vénéneuses), ou d'origine animale (venins),...
- chimiques : substances dont la composition les rend incompatibles avec une tolérance de la personne avec laquelle elles ont été mises en contact,
- physiques : parmi les dangers les plus représentatifs de cette catégorie figurent les rayonnements, ionisants ou non, les champs électromagnétiques, le bruit, les pressions extrêmes,...
- psycho-sociaux : stress, violences,...
- ergonomiques (notamment en milieu de travail) : mouvements répétitifs et traumatisants, aménagement inadéquat du poste de travail, ...
- liés au défaut de sécurité (notamment en milieu de travail également) : chutes, mauvaise surveillance des machines, suivi insuffisant des systèmes de protection,.

Annexe 3. Gestion du risque

Dans le domaine scientifique, dès 1657, Christian Huygens utilise le terme « expectatio », déjà employé par Pascal, pour qualifier le risque, terme signifiant en français « espérance ». En termes simples, il s'agit de la valeur moyenne des

conséquences d'événements affectés de leur probabilité. Cette définition implique, pour le calcul d'un risque, la connaissance d'une suite statistique d'événements, ou à tout le moins, pour l'évaluation de ce risque, une estimation

approchée, voire subjective, des diverses plausibilités (probabilités supposées) et des conséquences des aléas imaginés.

La gestion du risque s'appuie sur 3 concepts : le facteur de risque, la criticité et la vulnérabilité.

- **Le facteur de risque** est un élément présent susceptible d'influer sur la probabilité de survenue, et éventuellement de gravité, d'un danger (par exemple, la consommation d'alcool, abusive pour une personne donnée, augmente la probabilité de chuter). Les facteurs de risque se qualifient par leur domaine (humain, technique, juridique, ...), et leur lieu d'application (par exemple, organisme au sein duquel ils vont s'insérer). Ils se quantifient en niveau d'incertitude et de complexité.

- **La criticité** est la combinaison de la probabilité de survenue d'un danger et de l'intensité de son impact (ou effet ou gravité). C'est finalement le produit de la probabilité de survenue par le niveau de gravité du danger.

- **La vulnérabilité** se caractérise, dans le contexte qui nous concerne ici, par les pertes induites suite à la survenue d'un événement aléatoire, frappant une ressource de l'institution. Elle est identifiée par 3 paramètres : l'objet du risque, ses causes (facteurs de risque, ...) et ses conséquences. C'est donc un concept plus englobant que celui de criticité.

La survenue d'un accident est en fin de compte la résultante d'une combinaison de facteurs de risque, dont les criticités deviennent telles qu'elles engendrent une forte vulnérabilité vis-à-vis de cet accident.

Cette complexité explique les difficultés à prendre certaines décisions, et la conduite consistant à les appréhender au cas par cas, pour chaque résident(e).

Les étapes successives de la gestion du risque doivent être rigoureusement respectées, afin d'éviter précisément l'accident, ou la récurrence. Ce sont : la perception, l'identification, l'évaluation *a priori*, la gestion elle-même, l'évaluation *a posteriori*.

- **Perception.** Nous avons déjà exprimé que la « sensation » de risque est un phénomène subjectif par nature, lié notamment au capital culturel de la personne qui ressent, ainsi qu'à ses propres intérêts. La décision qui va en découler peut par conséquent être contestée par des personnes autres que le, ou les, décideur(s). Cette situation peut être évitée, ou au moins atténuée, par l'organisation d'un dispositif de veille (un observatoire) permettant de dépister le plus tôt possible les signaux faibles, émergents, dont la validité pourra être ainsi précocement débattue.

- **Identification.** La proposition « Identification d'un risque » est presque un oxymore. En revanche, il est scientifiquement pertinent de parler d'identification d'un danger (*Conseil d'Etat. Rapports publics annuels : De la sécurité juridique. 1991 ; Sécurité juridique et complexité du droit. 2006, éd. La documentation française*) après en avoir évalué la plausibilité.

En effet, le risque étant la probabilité de survenue d'un dommage, le terme « identifier » est inadapté à la notion

même de probabilité. En revanche, une fois identifié le danger, il sera nécessaire d'identifier les facteurs de risque influant sur l'ampleur de ce dernier, **notamment le niveau de vulnérabilité** des personnes concernées (telle qu'exposée ci-dessus).

- Évaluation *a priori*.

Une première méthode consiste à adopter une approche statistique qui n'est en fait accessible et pertinente que pour des domaines scientifiques particuliers, dans lesquels seuls des personnels spécialisés sont capables de comprendre et d'exploiter les modèles utilisés. Dans le domaine de la santé, sans historique statistique, c'est plutôt l'approche subjective dite « fréquence-gravité » qui nous autoriserait à estimer d'une part des « plausibilités », d'autre part des conséquences dommageables, l'ensemble conduisant à estimer la valeur d'un « aléa » (c'est-à-dire d'un événement dangereux prédéterminé) et non d'un risque à proprement parler. La réelle valeur scientifique du risque sera alors la somme des aléas (*Jousse G. Traité de risologie-La science du risque. Imestra Edit. 2009*).

- Gestion du risque proprement dite.

Elle vise à réduire les différentes formes ou sources du risque, une fois le danger clairement identifié*. Les stratégies proposées sont la prévention, les actions correctives et les palliatifs.

a. La prévention consiste à diminuer la probabilité d'occurrence du risque en diminuant ou supprimant certains des facteurs de risque (par exemple, former son personnel aux risques professionnels).

b. Les actions correctives visent à diminuer l'effet du risque (par exemple, disposer des systèmes de protection pour réduire non pas la fréquence mais les conséquences des chutes).

c. Les palliatifs consistent en quelque sorte à « profiter de l'occurrence du risque », non pour en diminuer la probabilité ou les conséquences, mais pour l'utiliser dans son intérêt propre. C'est le cas de la démarche assurantielle.

- **Évaluation *a posteriori***. Une fois la gestion du risque mise en œuvre, les résultats doivent être systématiquement évalués, selon un modèle comparable à celui utilisé pour l'évaluation *a priori*. Les résultats de cette évaluation permettront d'ajuster le cas échéant les mesures adoptées.

*Lorsque le danger n'est pas ou mal identifié, le régime de prévention ne peut être appliqué. C'est l'application du principe de précaution qui doit alors être envisagée (voir ci-dessous). (Comité de la prévention et de la précaution [CPP]. La décision publique face à l'incertitude. Clarifier les règles, améliorer les outils. Mars 2010. <http://www.developpement-durable.gouv.fr/Le-comite-de-la-prevention-et-de-15001.html>)

Annexe 4. Éléments de Droit

« Le droit est l'ensemble des conditions qui permettent à la liberté de chacun de s'accorder à la liberté de tous »

(E. Kant). « Le premier des droits de l'homme c'est la liberté individuelle, la liberté de la propriété, la liberté de la pensée, la liberté du travail » (Jean Jaurès).

Le droit public est l'ensemble des règles juridiques qui régissent l'organisation et le fonctionnement politique, administratif et financier des personnes morales et de droit public entre elles, ainsi que des relations entre les États, entre les organismes internationaux, et les relations entre les personnes morales de droit public et les personnes privées. Le droit public défend l'intérêt général avec des prérogatives liées à la puissance publique.

Le droit privé est l'ensemble des règles qui régissent les rapports entre les personnes physiques ou morales. Il regroupe le droit civil, le droit des affaires et le droit du travail.

Cas particulier : Le risque dans le droit

En droit, le risque est l'éventualité d'un événement futur, incertain ou d'un terme indéterminé, ne dépendant pas exclusivement de la volonté des parties, et pouvant causer un préjudice comme la perte d'un objet ou tout autre dommage. Deux rapports du Conseil d'État (*Conseil d'État. Rapports publics annuels : De la sécurité juridique. 1991 ; Sécurité juridique et complexité du droit. 2006, éd. La Documentation française*) ont mis en évidence que certaines incohérences et la complexité croissante des lois, règlements, transpositions tardives de directives européennes, ou que des changements trop fréquents, créent une insécurité juridique. Or, précisément, la sécurité juridique a pour objectif de protéger les citoyens contre les effets secondaires négatifs du droit. Le risque d'insécurité juridique est donc à prendre en compte. Pour une organisation donnée, les aspects juridiques du risque sont ceux qui peuvent engager la responsabilité civile ou pénale des dirigeants ou des employés.

Annexe 5. Qu'entend-t-on par « Liberté » ?

Les diverses acceptions de la liberté sont les suivantes :

- **formulation négative** : sont mises en avant dans ce cas l'absence de soumission, de servitude, ou de contrainte, que celles-ci soient exercées par d'autres personnes (comme dans l'esclavage) ou par la société (par l'application de la Loi) ;
- **formulation positive** : sont affirmées

alors l'autonomie et la spontanéité du sujet rationnel ; ainsi, les comportements humains volontaires se fondent sur la liberté et sont qualifiés de libres ;

- **formulation relative** : différentes citations mettent en exergue la nécessité de rechercher un équilibre entre liberté et principes de philosophie politique tels que égalité, fraternité et justice ; ainsi

« *La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui* » (Art. 4 de la *Déclaration des droits de l'homme*), ce qui conduit à la possibilité de « *faire tout ce qui n'est point interdit, comme ne pas faire ce qui n'est point obligatoire* » (Art. 5), ou encore à la « *liberté de dire ou faire ce qui n'est pas contraire à l'ordre public ou à la*

morale publique » (*Droit administratif*) ; dans cette formulation, la liberté est étroitement liée au concept de droit, situation allant jusqu'à la confusion parfois, ou souvent, selon le contexte, des deux notions (Voir également « *La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948)* » dans le chapitre *Droit[s]*).

Annexe 6. Textes de Réglementation et Législation

(Sélection par ordre chronologique de publication)

La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) pointe la distinction entre « liberté négative » (le fait d'être délivré de l'ingérence d'autrui dans l'exercice d'activités que l'on peut faire par soi-même) et la « liberté positive » (le fait d'être délivré des facteurs restrictifs comme la faim, la maladie, l'insécurité, l'indigence, ...). De ce fait, le texte distingue :

- **Les droits-libertés ou droits fondamentaux** (liberté d'expression, de mouvement, de conscience...). Ils *garantissent la sphère d'autonomie de l'individu* face aux pouvoirs externes et notamment ceux de l'État. Ces droits sont nécessaires mais pour Karl Marx demeurent des droits formels, des droits « bourgeois » : « ce sont les droits de l'homme égoïste, de l'homme séparé de l'homme et de la communauté ». Dans cette perspective, la défense des libertés est assurée par un État minimal.

- **Les droits-créances ou droits réels** (droit au travail, assistance sociale, santé, logement, culture). Ainsi, la liberté de

poursuivre des études supérieures peut demeurer pour certains citoyens une liberté formelle si les droits d'inscription ou les conditions économiques constituent une entrave à l'exercice de ce droit. Dans cette perspective, un droit est considéré comme un *dû*, c'est-à-dire une *créance* de l'État à l'égard des citoyens. Un État-Providence est alors requis pour garantir l'accès effectif de chacun aux « libertés » censées être accessibles à tous.

La Loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002 rénove l'action sociale et médico-sociale, modifiée par plusieurs lois ultérieures-articles L. 311-3 à L. 311-11 du *Code de l'action sociale et des familles* (CASF).

- **Article 3. Est inséré, dans le CASF, un article L. 116-2** ainsi rédigé :

« *L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire* ». Article L. 311-3 : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-*

sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ».

La Commission des Droits de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) est une instance créée par la *Loi n°2005-102 du 11/02/2005* pour « *L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Elle est chargée de prendre des décisions d'attribution des prestations et d'orientation des personnes handicapées (enfants et adultes). Elle remplace ainsi la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES) et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP).

Une procédure **de conciliation** (voir plus bas le chapitre Conciliation) peut être mise en place si le demandeur estime qu'une décision de la CDAPH méconnaît ses droits et s'il ne souhaite pas engager immédiatement un recours.

Le Droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico- sociaux est consigné dans un ouvrage récent (*Lhuillier JM. ENSP Edit. [3ème édition, 1er janvier 2007]*) qui intègre les dernières évolutions réglementaires concernant ces dispositifs aujourd'hui obligatoires, notamment le contrat de séjour et le document individuel de prise en charge (DIPC). Sont également actualisés les droits à la sécurité, à la protection de la vie privée et à l'accès aux établissements sociaux.

Annexe 7. Le Contrat

Sur un plan général, le contrat est un engagement volontaire, formel ou informel, entre plusieurs parties et est reconnu par le droit :

- **engagement volontaire : le contrat naît d'un accord assumé et accepté ;** selon la classification du Code civil (Art. 1370 du Code Civil. « *Certains engagements se forment sans qu'il intervienne aucune convention, ni de la part de celui qui s'oblige, ni de la part de celui envers lequel il est obligé* ») ; il diffère ainsi des autres obligations, comme celles issues des délits civils, des quasi-délits, des quasi-contrats ou de la loi ;
- **formel ou informel** : le contrat n'est pas

- soumis, sauf exceptions (*En droit civil, la forme est parfois nécessaire à la validité du contrat (ex : mariage, donation), pour que le contrat soit opposable au tiers (ex : vente immobilière) ou enfin pour que son existence puisse être prouvée (ex : actes juridiques de plus de 1500 €), à des exigences de forme ; cette liberté est le corollaire de l'autonomie des volontés ;*
- **entre plusieurs parties** : au moins deux parties sont liées par le contrat, ce qui distingue le contrat d'un simple engagement individuel ou d'un droit réel, comme la propriété ;
- **reconnu par le droit** : le contrat diffère ainsi de la promesse qui ne nécessite pas

de consécration officielle.

Les mots « contrat » ou « convention » sont utilisés indifféremment. En fait, « contrat » désigne plutôt le document et « convention » plutôt le contenu du contrat, c'est-à-dire ce à quoi les parties (ou signataires) se sont engagées.

En droit, le contrat est le principal acte juridique qui fonde la théorie des obligations.

Les parties sont ceux qui peuvent en exiger un certain produit ou une prestation.

Le droit des contrats est en France la branche du droit civil qui étudie les contrats. Le droit des contrats est lui-même une branche du droit des obligations, tout comme le droit de la responsabilité.

Le droit des contrats a été codifié dès 1804 selon la théorie des Lumières, sous l'emprise philosophique de l'autonomie de la volonté. Dès lors, le droit des contrats en France est soumis à 3 principes fondamentaux : **la liberté contractuelle, le consensualisme et la force obligatoire du contrat.**

- Condition nécessaire au consentement, la liberté de contracter est au cœur de l'existence de tout contrat. Ainsi, les parties au contrat, personnes physiques ou personnes morales, doivent avoir la capacité pour s'engager. Une fois le contrat régulièrement conclu, il lie les parties au contrat en vertu du principe traditionnel *pacta sunt servanda*.

- Au V^{ème} siècle, l'Orient connaît une longue période de prospérité économique et commerciale. Afin de faciliter les relations d'affaires, le droit romain permet

alors au contrat de se former sur la base du consentement des parties : les contractants disposent ainsi d'une grande liberté pour déclarer leur volonté. Ce principe caractérise aujourd'hui le droit civil (Lévy JPh. « *Le consensualisme et les contrats, des origines au Code civil* ». *Revue des sciences morales et politiques*, 1995, p.209).

Le principe du consensualisme admet comme équivalents chaque mode d'expression de la volonté (oral, écrit, gestuel...) voire l'absence d'expression matérielle, via le contrat tacite. Ainsi, les parties sont obligées par le seul échange des consentements et à cet instant.

« De ce point de vue, le consensualisme présente toutes les vertus libérales et morales. (...) le consentement seul oblige, et parce qu'il oblige, celui qui a donné son consentement ne pourra s'y soustraire en prétextant qu'une solennité fait défaut ».

- À partir du XVIII^{ème} siècle se développe la philosophie humaniste : l'homme est réputé être libre par nature. La société s'est formée par sa volonté, par contrat social. La Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen de 1789 proclame ainsi que la loi elle-même « est l'expression de la volonté générale » (*Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen de 1789. Article 6*). Ainsi, le contrat n'est pas contraignant parce que reconnu par une loi externe, mais parce que résultant directement de volontés créatrices de droits et d'obligations. Cependant, la théorie de l'autonomie de la volonté doit tout de même être relativisée puisqu'elle n'est active que dans les limites de la loi.

Annexe 8. Conciliation/Médiation

La conciliation est une procédure visant à un accord de parties opposées par un litige, avant l'intervention d'une décision potentiellement contraignante. La conciliation désigne l'arrangement à l'amiable auquel parviennent des personnes en conflit. Il s'agit d'un mode alternatif, rapide et gratuit de règlement des litiges dont la nature ne nécessite pas l'engagement d'une procédure judiciaire. La conciliation implique généralement l'intervention d'un tiers. Le conciliateur est un auxiliaire de justice bénévole, qui doit présenter certaines garanties en termes de discrétion et d'impartialité. Il peut être saisi par les parties sans aucune formalité (ou éventuellement par délégation d'un juge lorsque les parties en sont d'accord). Le conciliateur est chargé de rencontrer les parties, de les écouter et de les inviter à adopter une solution de compromis. Il est chargé de garantir un terrain d'entente minimal sans définir lui-même les termes d'un éventuel accord. La conciliation peut concerner divers litiges de la vie quotidienne. En revanche, le recours à la conciliation est expressément exclu dans les conflits opposant des particuliers à l'administration, ainsi que dans certaines matières d'ordre public (notamment entre parents et enfants). En cas de compromis, le conciliateur dresse un constat, signé par les parties, qu'il dépose auprès du tribunal d'instance. Le juge peut alors lui donner force exécutoire. Il faut préciser que le recours à un conciliateur constitue une démarche

gratuite et sans effet sur les délais relatifs à l'action judiciaire. Cependant, la conciliation doit être introduite dans les 2 mois si le demandeur souhaite par la suite introduire un recours. Dans le cas où la conciliation n'a pas apporté satisfaction au demandeur, celui-ci peut recourir aux autres modes de contestation.

La médiation est un processus de communication éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants, dans lequel un tiers – impartial, indépendant, neutre, sans pouvoir décisionnel ou consultatif, avec la seule autorité que lui reconnaissent les participants – favorise, par des entretiens confidentiels, l'établissement ou le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause (Guillaume-Hofnung M. *La médiation. Que sais-je ?* PUF Edit. Paris, 2012).

Une médiation est ainsi un dispositif qui permet une rencontre entre des personnes désireuses de se parler, organisée en présence d'un tiers qui joue le rôle de médiateur. Cette rencontre est donc « traversée » par la médiation (activité du langage) qui la précède et la poursuit, et qui échappe par nature au médiateur (Vourc'h C. *Médiatrice praticienne et enseignante*. Université Paris 10, Nanterre).

Elle peut permettre enfin à un juge de proposer aux personnes en conflit de résoudre à l'amiable leurs difficultés grâce à l'intervention confidentielle du médiateur judiciaire.

Annexe 9. Observation des activités humaines

La fonction d'observation des activités humaines

Elle peut être secrète ou manifeste. Sur ce plan, notamment, l'électronique moderne et la technologie informatique ont apporté à la surveillance un champ nouveau.

La contre-surveillance est la pratique consistant à éviter la surveillance ou à la rendre difficile. Avec le développement récent des technologies de la communication et de l'information, la contre-surveillance s'est étendue en champ et complexité. De nos jours, elle implique en particulier tout ce qui concerne la vie privée. La sous-surveillance, ou surveillance inversée, est la pratique consistant à surveiller ceux à qui il est habituellement attribué la fonction ou le rôle de surveiller : il en est ainsi des citoyens photographiant la police ou des clients photographiant des vendeurs.

En santé, la surveillance clinique est la veille instituée vis-à-vis d'événements comportant un risque d'impact sur la santé, individuelle et publique (tels que les maladies infectieuses). En France, la surveillance de l'état de santé de la population est confiée à l'Institut de veille sanitaire (InVS), ainsi qu'à des réseaux médicaux, tel que le Réseau sentinelle de l'INSERM. **Un appareil de surveillance** n'est pas un moyen de communication, mais un appareil qui nécessite un canal communicatif. L'informatique est l'une des plus importantes sources d'informations personnelles. La télévision à circuit fermé (par laquelle l'image est visualisée

et possiblement enregistrée, mais pas diffusée) a initialement été développée comme mesure de sécurité pour les banques. Le développement de la caméra de surveillance en a banalisé la présence quotidienne, et elle est devenue un moyen de surveillance simple et peu onéreux. Le développement de la vidéosurveillance dans le domaine du logement collectif soulève un débat, notamment éthique, sur le contrôle social. Le regroupement des données enregistrées peut servir à analyser un comportement individuel, et aider ainsi à déterminer le « profil » de la personne observée.

La surveillance électronique est souvent utilisée comme peine alternative à la prison. Expérimentées pour la première fois aux États-Unis d'Amérique en 1983, de tels modes de surveillance, qui incluent notamment le bracelet électronique, ont été également mis en œuvre en 1999 dans quatre provinces canadiennes sur dix (Colombie britannique, Saskatchewan, Ontario et Terre-Neuve) (Jousse G. *Traité de risologie-La science du risque*. Imestra Edit. 2009).

L'Angleterre et le Pays de Galles ont été les premiers à les utiliser en Europe (Landreville P. « La surveillance électronique des délinquants : un marché en expansion ». *Déviance et Société* 1999, n°1, pp.105-21). Des projets pilotes ont ensuite été développés en Suède (1994), aux Pays-Bas (1995) et en Belgique (1998) (Jousse G. *Traité de risologie-La science du risque*. Imestra Edit. 2009).

Annexe 10. Démarche qualité

L'élaboration d'une démarche qualité repose sur le principe de **la roue de Deming*** comportant 4 phases, PDCA ou :

- **P**(lan) : réaliser un état des lieux et établir un plan d'actions (Planifier)
- **D**(o) : mettre en œuvre le plan (Développer)
- **C**(heck) ou **S**(tudy) : suivre/surveiller (Contrôler)
- **A**(ct) ou **A**(djust) : adapter la démarche (Ajuster).

* (Le nom de cette démarche provient du nom du statisticien britannique William Edwards Deming qui ne l'a pourtant pas inventée [La paternité en revient à Walter A. Shewhart]. Mais il l'a popularisée dans les années 1950, en présentant cet outil sous le nom de cycle de Shewhart au Nippon Keidanren, l'organisation patronale japonaise).

La démarche qualité a été initiée essentiellement dans les domaines de l'industrie, du commerce, du secteur tertiaire, et a ainsi rapidement révélé la nécessité d'**organismes de normalisation** :

- **Au niveau international** s'est constituée l'International Organization for Standardization (ISO), organisation non gouvernementale, créée en 1947, représentant un réseau d'instituts nationaux de 162 pays, ayant pour objectif de produire des normes internationales appelées **normes ISO**. *(À noter qu'ISO n'est pas le sigle de l'organisation, qui aurait été IOS. ISO a été choisi en raison de sa proximité avec le mot grec iso signifiant égal).*

- **Au niveau européen**, il existe le **Comité européen de normalisation**, créé en 1961, représentant actuellement les 27 pays de l'Union européenne, plus l'Islande, la Norvège et la Suisse. Il a pour but

d'harmoniser les normes élaborées en Europe, appelées **normes européennes (CE)**.

- **En France, c'est l'AFNOR** (Association française de normalisation) qui est l'organisme officiel de normalisation. Créé en 1926, en tant qu'association loi 1901, sous la tutelle du Ministère chargé de l'industrie, il a pour objet d'éditer la collection des normes françaises ou NF. Le 23 décembre 2004, l'AFNOR a fusionné avec l'Association française pour l'assurance de la qualité ou AFAQ (organisme de certification), créant ainsi le Groupe AFNOR.

Dans tous les cas, le but a été et reste, dans l'intérêt général, la mobilisation de moyens visant à l'obtention, avec une connotation obligatoire, de(s) résultat(s) souhaité(s), selon une démarche menée sur un mode technologique. Elle est nécessaire et demeure un préalable à toute autre production matérielle ou intellectuelle.

La qualité : un objet de débats et de négociation

- Il existe de multiples conceptions de ce que recouvre le terme « qualité ».

Traditionnellement la qualité est reconnue comme étant intrinsèque à un produit, un service, une personne ; l'acception contemporaine en fait un concept relationnel et relatif. Ainsi, les organismes engagés dans la promotion de la qualité, sur le plan international, ont retenu la définition suivante : la qualité est « l'ensemble des caractéristiques d'une entité qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire des besoins, exprimés ou implicites »

(Norme ISO 8402).

- En acceptant cette définition, il devient impossible de penser la qualité sans une référence, explicite, aux bénéficiaires du produit ou du service. Dans le domaine de la formation professionnelle, les bénéficiaires sont multiples et leurs besoins ne sont pas nécessairement homogènes et cohérents. Le bénéficiaire le plus direct est la personne qui s'engage dans la formation ; ses besoins renverront tout autant aux résultats de l'apprentissage qu'aux conditions et modalités qui lui seront offertes pour y parvenir.

- Le futur employeur est un bénéficiaire direct des ressources que la personne aura tirées de la formation ; pour l'employeur, la formation répond avant tout à un besoin d'efficacité, ou mieux d'efficience, de la personne au regard des performances attendues en situation professionnelle. Par ailleurs, l'employeur peut être aussi le commanditaire de la formation et, à ce titre, avoir quelques exigences.

-Le milieu professionnel est un autre bénéficiaire de la formation ; l'enrichissement des compétences participe de la reconnaissance de la profession.

- Enfin, les consommateurs ou les citoyens concernés par l'action des professionnels formés sont les ultimes bénéficiaires potentiels de cette action de formation.

- Cette pluralité de bénéficiaires, et conséquemment l'hétérogénéité des attentes, rend complexe l'approche de la qualité dans le champ de l'accréditation des formations supérieures professionnelles. Elle est l'un des facteurs explicatifs des conceptions distinctes

existant dans ce domaine.

- Les besoins pris en référence dans une démarche qualité ne correspondent pas nécessairement à des demandes exprimées par les bénéficiaires. La notion de besoins « exprimés ou implicites » autorise des interprétations plurielles. Quelquefois même, dans le domaine de la formation, l'incompétence supposée de la personne qui se forme à connaître ses « véritables » besoins conduira à ne pas la mettre en situation de les exprimer, voire à refuser de la faire participer à tout processus d'évaluation.

- De toute évidence, les différents bénéficiaires n'ont pas un statut égal à faire valoir concernant leurs besoins dans ce champ, même si les pratiques les plus récentes, liées au développement de la personnalisation de la formation, conduisent à donner une place plus importante à celui qui apprend. La détermination des besoins auxquels réfère la qualité consiste donc, le plus souvent, à rechercher un consensus, ou à tout le moins une convergence, entre représentants de producteurs et représentants d'utilisateurs pour un produit ou un service donné. La qualité ainsi définie est une qualité négociée, qui valorise certains besoins au détriment d'autres.

- La « normalisation » consiste à définir des manières de procéder, reproductibles et permanentes, afin d'assurer des caractéristiques identiques à un produit ou un service. Elle favorise ainsi l'homogénéité et la reconnaissance d'interchangeabilité de ceux-ci. Elle procède par une attente de conformité aux exigences qu'elle

énonce. Dans les normes portant sur le management de la qualité (*ISO 9001*), ce n'est pas le produit ou le service qui est l'objet de cette conformité mais les modalités d'organisation et de régulation que l'organisme déploie pour assurer sa qualité dont il a défini les domaines d'application. Ainsi, deux organismes de formation peuvent bénéficier de la certification ISO 9001 en référence à des critères différents dès lors qu'ils peuvent démontrer, l'un et l'autre, qu'ils ont un management de la qualité conforme à ce que prévoient les « normes ».

Références bibliographiques

A

- Andreville P. La surveillance électronique des délinquants : un marché en expansion. *Déviance et Société* 1999;1:105-21
- ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance. Décembre 2008
- ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Février 2009
- ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement. Novembre 2009
- ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Octobre 2010
- Apel K-O., Éthique de la discussion, Humanité, Cerf. Paris, 1994
- Aronson E, Carlsmith JM. L'effet de l'importance de la menace sur la dépréciation du comportement interdit, in « La dissonance cognitive » Poitou JP, Armand Colin Edit. Paris 1974, pp. 102-8

B

- Beauchamp LT, Childress FJ. Principles of Biomedical Ethics. New York/ Oxford, Oxford University Press 2015 (7ème Edit)
- Binet A., James W. La théorie de l'émotion. In: *L'année psychologique*. 1902;9:388-401.

C

- Cano N., Boyer L. Evolution des pratiques institutionnelles : questions éthiques autour de l'enfermement et de l'isolement. *L'information psychiatrique*. 2011;87:589-93
- Cass, Civ.2, 12 mai 2005, Association Clair-Soleil & MAIF, n° 03-17994
- Cerezuelle D. La perte de l'écrit en institution éducative. *Les cahiers du CTNERHI* n° 22, 1983
- Charazac P-M. Point de vue psychanalytique sur la perte de l'identité dans la maladie d'Alzheimer. *Revue thématique, psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 2009 ; vol.7, n°3
- Chauvière M. Les référentiels, vague, vogue et galère. *Vie sociale* n°2/2006
- Circulaire n° DGCS/SD2A/2014/58 du 20 février 2014 relative au Renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS

- Code Civil. Art. 1370 « Certains engagements se forment sans qu'il intervienne aucune convention, ni de la part de celui qui s'oblige, ni de la part de celui envers lequel il est obligé ».

- Comité de la prévention et de la précaution (CPP). La décision publique face à l'incertitude. Clarifier les règles, améliorer les outils. Mars 2010 <http://www.developpement-durable.gouv.fr/Le-comite-de-la-prevention-et-de-15001.html>

- Conférence de consensus FHF

- ANAES. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. 24 et 25 novembre 2004

- Conseil d'Etat. Rapports publics annuels : De la sécurité juridique. 1991, Sécurité juridique et complexité du droit. La documentation française Edit. Paris 2006

- Conseil de l'Europe. Rapport sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus, 3 janvier 2002

D _____

- Debacq E. Le droit au choix des résidents en EHPAD, un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles. Mémoire de l'EHESP. Décembre 2009

- Déclaration des Droits de l'Homme et du citoyen de 1789. Article 6

- Dictionnaire Larousse. www.larousse.fr

- Dorey R. La relation d'emprise. Nouvelle revue de psychanalyse. Gallimard. Paris 1981. pp.117-137

- Dreyer G. Le Directeur garant du respect des droits des résidents en EHPAD : l'enjeu d'un projet personnalisé par et pour le résident. Mémoire de l'EHESP. 2010

E _____

- Escobar Molinar A. L'enfermement : espace temps clôture. Coll. Rencontres dialectiques. 1989

- Eyraud B., Moreau D. Formes et régulations de l'enfermement psychiatrique : de la création de l'asile aux nouvelles unités sécurisées, l'exemple de l'hôpital du Vinatier. Cultures & Conflits, 2013;90

F _____

- Fages B, Pouliquen E. Droit du contrat. Lamy Edit. Paris 1999, p.175

- Ferreira E. Démence et fonction de contenance dans les unités protégées. Cliniques 2011;1:110-24.

- Filhol O. La démarche qualité : cette douce tyrannie de la transparence. 31 août 2010

G _____

- Gérontopôle, Hôpitaux de Toulouse. Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement, Août 2008

- Goffman E., Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus, Les Éditions de Minuit Edit, Paris 1979 [1961]

- Golding W. Sa majesté des mouches. 1954

- Grandjean C. Une approche critique de la démarche qualité dans les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales. Psychasoc 2008

- Guide du service infirmier n° 4. G. Brami 10/06/2016

- Guillaume-Hofnung M. La médiation. Que sais-je ? PUF Edit. Paris 2012



H

- Habermas J., Morale et communication, Cerf. Paris, 1996
- Haute Autorité de Santé. Recommandations professionnelles. http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_5233&pcid=c_5233
- Hobbes T. Léviathan, livre II, chapitre 21, 1651 (2004)
- Hortonéda J. Le désert et le labyrinthe. Empan. 2007/2 n° 66

J

- Jonis A. Incontournable démarche-qualité. Lien Social n° 719 du 2 septembre 2004. Editorial
- Joanne P., Ouard T. Constitution d'un espace d'enfermement : Essai sur une phénoménologie de l'enfermement. UMR CNRS 5185 - Aménagement, Développement, Environnement, Santé et Sociétés. Espaces d'enfermement, espaces clos, May 2008, Bordeaux France. Cahier ADES 2009 :21-31
- Jousse G. Traité de riscologie-La science du risque. Imestra Edit. 2009
- Jung C.G. L'Âme et le soi, renaissance et individuation. Le livre de poche, Albin Michel Edit, 1990 [1905/1954]
- Jung C.G. Etudes sur la phénoménologie du soi. Albin Michel Edit, 1983 [1951]
- Jung C.G. Ma vie. Souvenirs, rêves et pensées (Aniela Jaffé. Gallimard Edit Paris, 1967 [1957])

L

- Laborit H. La nouvelle grille. Folioessais. Gallimard Edit 1974
- Le Goues G. Péruchon M. « Ultimes

processus de pensée ». Revue française de psychanalyse, n°1. 1992

- Le Robert, Dictionnaire historique de la langue française (sous la direction d'Alain REY), 1998.
- Leroux N. «Qu'est-ce qu'habiter ?» Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion. Vie sociale et traitements. 2008/1;97:14-25.
- Levinas E. Totalité et infini. Essai sur l'extériorité. Martinus Nijhoff Edit. La Haye 1961
- Levinas E. Totalité et infini. Le Livre de Poche. Gallimard Edit. Paris 2016 p.179
- Lévy JPh. Le consensualisme et les contrats, des origines au Code civil. Revue des sciences morales et politiques, 1995, p.209
- Lhuillier JM. ENSP Edit. (3^{ème} édition, 1^{er} janvier 2007. 240 pages)
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, article 48 codifié à l'article L. 313-24 du code de l'action sociale et des familles
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

M

- Mill JS. De la liberté. 1859
- Miller JA, Milner JC. Voulez-vous être évalué ? Grasset. Paris 2004
- Ministère de la Santé. BO 92-13 bis
- Morin E (1990), Introduction à la pensée complexe. Le Seuil. Paris, p. 141

O

- Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2013



- OCDE « Un avenir à haut risque »,
L'Observateur de l'OCDE n° 235,
décembre 2002.]

- OCDE. Risques futurs. Les risques
émergents du XX^{ème} siècle : vers un
programme d'action. 2013 [http://www.
observateurocde.org/news/archivestory.
php/aid/752/ Risquesfuturs.html](http://www.observateurocde.org/news/archivestory.php/aid/752/Risquesfuturs.html)

- Oppenheim D. Les adolescents traités
pour un cancer et le sentiment
d'enfermement. Adolescence.
2006/2;56:347

R

- Rousseau JJ. Du contrat social. 1762

- Rapport de commission d'enquête du
Sénat. Maltraitance envers les personnes
handicapées : briser la loi du silence (tome
1), [http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-
339-110.html](http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-110.html)

S

- Scheler M. Le formalisme en éthique et
l'éthique matérielle des valeurs.
1916 [Traduction française de Maurice de
Gandillac, Gallimard Edit 1955 ; 1991])

V

- Villez A. Ethique, droit au choix, droit au
risque et responsabilité dans les
EHPAD. Les Cahiers de l'Actif.
2002;318/319:149-65

A consulter également :

Zolla E. La gestion des risques dans les
établissements et services sociaux et
médico-sociaux. Dunod Edit. Paris 2013

James W. La Théorie de l'Émotion (préf. G.
Dumas) (trad. du chap. 24 des Principes),
L'Harmattan 2006



Impression : Adef Résidences - Avril 2017



Adef Résidences étant engagée dans une démarche de développement durable
ce guide est imprimé sur un papier 100 % FSC



Comité d'Ethique Adef Résidences

**Direction des Sciences
Humaines et Sociales**

19/21 rue Baudin
94207 Ivry-sur-Seine cedex
Tél. : 01 72 46 71 22
ref.bt@adefresidences.com
www.adef-residences.com

ISBN 978-2-95-544062-9



9 782955 440629