

SPECIALZ

Regards croisés sur la spécialisation des régulations impliquant consentement et contrainte dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

**Benoît Eyraud (Coordination), Géraldine Aïdan, Aude Béliard, Clémence Lacour, Lucie
Lechevalier Hurard, Alice Le Goff, Livia Velpy, Paul Véron, Pierre Vidal-Naquet**

Rapport final – mai 2017

Sommaire

INTRODUCTION	4
PARTIE 1 : PERSPECTIVE « SOCIO-POLITIQUE ».....	13
1.1. Autour de la liberté d’aller et venir et du consentement : la question du statut juridique des personnes atteintes par la maladie d’Alzheimer, Par Benoît Eyraud, Clémence Lacour, et Lucie Lechevalier-Hurard.....	13
1.2. La construction évanescence d’un problème public : la limitation de la liberté d’aller et venir dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Par Benoît Eyraud.....	25
1.3. La régulation de la contrainte dans les recommandations de bonne pratique , Par Lucie Lechevalier Hurard.....	38
PARTIE 2 : PERSPECTIVE SOCIO-JURIDIQUE : UNE CARTOGRAPHIE DE LA JURISPRUDENCE	47
2.1. Le phénomène Alzheimer en droit : entre diversité et spécificité du traitement juridique, par Géraldine Aïdan	47
2.2. L’apport jurisprudentiel dans la régulation de la liberté d’aller et venir des personnes âgées en institution, par Paul Véron.....	67
PARTIE 3 : PERSPECTIVE SOCIO-ETHNOGRAPHIQUE : LES DISPOSITIFS ENQUETES	90
3.1. – Desserrer les contraintes, structurer des choix : le travail des professionnelles des Equipes Spécialisées Alzheimer, Par Aude Béliard et Alice Le Goff.....	91
3.2. –Les UHR - Vivre libre enfermé. Quel recours acceptable à la contrainte dans une unité fermée Alzheimer ?.....	122
3.3. Equipe mobile et service de psychiatrie du sujet âgé : Fluidifier les parcours, rechercher le consentement :le travail de composition des professionnels de la gériopsychiatrie, Par Lucie Lechevalier Hurard et Pierre Vidal-Naquet.....	138
PARTIE 4 : REGARDS CROISES	153
4.1. Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées, Par Lucie Lechevalier Hurard, Pierre Vidal Naquet, Alice Le Goff, Aude Béliard, Benoît Eyraud.....	153
4.2. Entre fondamentalisation et spécification : une référence « fuyante » aux droits des personnes âgées aux capacités altérées, par Benoît Eyraud.....	173
CONCLUSIONS.....	188
Ouvertures.....	190
BIBLIOGRAPHIE CITEE.....	192
ANNEXES.....	200
Manifestations scientifiques, constitution de réseau et publication.....	200

Introduction

Présentation générale : le problème social des pratiques contraignantes dans le soin envers les personnes malades d'Alzheimer

Ce rapport porte sur les régulations des pratiques contraignantes de prise en charge développées au sein de dispositifs professionnels spécialisés dans la maladie d'Alzheimer. Dans un contexte où le consentement constitue le cadre juridique et éthique de la relation de soins, il s'interroge sur la spécialisation qui accompagne les pratiques contraignantes de soin envers les malades d'Alzheimer.

Cette spécialisation participe aux recompositions contemporaines des régulations juridique, éthique, juridique, des pratiques professionnelles dans les secteurs sanitaire, médico-social. Elles sont repérables à au moins trois niveaux :

Au niveau juridique : Depuis une quinzaine d'années, une succession de dispositions législatives¹ viennent constituer un ensemble juridique dont la visée est de reconnaître et de rendre effectifs le respect de la volonté et l'autonomie des usagers des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Alors qu'une logique de minoration de la place du malade/usager dans la relation de soin a longtemps prévalu dans de nombreux dispositifs de prise en charge, le principe de consentement dans le soin est progressivement constitué comme un impératif légal. Il ne relève plus de la seule sphère des préoccupations professionnelles mais représente un élément constitutif d'une démocratie sanitaire dans laquelle les patients passent d'un statut de récipiendaires passifs du soin à celui de citoyens dont les intérêts, éventuellement contradictoires avec ceux des dispensateurs du soin, doivent être représentés et défendus.

Au niveau de la recomposition de l'offre de services aux personnes âgées, induite par l'action des pouvoirs publics : A travers notamment les dispositifs financés par les acteurs publics chargés de mettre en œuvre les plans gouvernementaux de santé publique, tout spécifiquement le plan Alzheimer 2008-2012², les pouvoirs publics ont

¹ Citons notamment la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé ; la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; la loi du 11 février 2005 sur le handicap ; la loi Léonetti du 22 avril 2005 ; la loi du 5 mars 2007.

² Le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit notamment la labellisation des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA), la mise en place de coordonnateurs, la création des PASA (Pôle d'activités et de soins renforcés), et aussi, entre autre, des Unités d'Hébergement

contribué à entériner une action publique spécialisée, qui débouche sur trois conséquences : d'une part la spécification d'un sous-groupe (les malades d'Alzheimer) au sein de la population générale âgée et/ou dépendante, qui devient la cible d'actions dédiées ; d'autre part la création d'espaces de prise en charge distincts de l'offre de services disponible pour l'ensemble des personnes âgées exprimant un besoin d'aide professionnelle ; enfin le développement dans le secteur de la prise en charge professionnelle de savoirs particuliers, de modèles d'intervention nouveaux dont la création est l'occasion de l'élaboration d'un rapport renouvelé à la question du consentement et de la contrainte.

- Au niveau de l'émergence, encore discrète, de la question de la contrainte exercée sur les personnes âgées dans le débat public : alors que la réflexion sur la légitimité et les modalités de la contrainte dans la prise en charge des personnes âgées (et en particulier des personnes dépendantes psychiquement) relevait jusqu'à peu d'un débat limité à des arènes semi-fermées (constituées entre professionnels), un nouveau type d'acteurs entre en jeu : le Contrôleur général des lieux de privation de liberté a publiquement revendiqué, dans son rapport publié en février 2013 (Delarue 2013), l'élargissement de son périmètre de compétences, qui se limitait jusqu'alors aux espaces de privation de liberté quand celle-ci résulte de la décision d'une autorité publique – prisons, centres de rétention, hôpitaux psychiatriques accueillant des personnes hospitalisées sous contrainte.

Pendant plus d'une quinzaine d'années, les pouvoirs publics ont cherché à développer des réponses adaptées aux difficultés posées par l'augmentation du nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Avec la création d'un nouveau plan qui n'est plus spécifique à la maladie d'Alzheimer³ et l'adoption de la loi d'adaptation de la

Renforcées (UHR) et des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) auxquelles ce projet s'intéresse tout spécifiquement.

³ Plan Maladies neuro-dégénératives, 2014-2019. Au tout début des années 2000, les ministres de la Santé et de la Solidarité confient à Jean-François Girard, conseiller d'Etat, une mission sur la maladie d'Alzheimer, qui se conclut par la formule : « médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge ». C'est le début d'une action publique spécialisée autour de la maladie d'Alzheimer qui va se traduire par trois plans successifs entre 2001 et 2012 : le Plan Kouchner, en 2001, le Plan Douste-Blazy en 2004 et le Plan Alzheimer 2008-2012. Le Plan Maladies neuro-dégénératives a pris la suite, qui s'est élargi à différentes maladies.

société au vieillissement, qui n'évoque qu'à la marge la situation des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, il semble qu'un cycle de spécialisation s'est terminé.

Ce rapport s'est centré sur une dimension particulière de cette séquence, celle de la spécialisation des « régulations » des pratiques de soin et d'accompagnement, notamment au regard de deux principes structurant de ces régulations, qui sont problématiques dans le cas des personnes Alzheimer : le recueil du consentement ; le recours à des pratiques contraignantes.

Le rapport s'articule autour des différentes questions :

Comment s'appuyer sur le principe de régulation par le recueil du consentement dans un contexte où les capacités à consentir des personnes sont rendues incertaines par les conséquences de la maladie ? Comment autoriser des pratiques contraignantes sans l'accord de la personne ? Faut-il adapter les règles juridiques générales ? Ou s'appuyer plutôt sur des règles plus locales ? Comment les professionnels sont amenés à résoudre leurs dilemmes ? Jusqu'où la volonté de spécialisation du soin envers les malades d'Alzheimer recompose-t-elle les régulations des pratiques contraignantes de soin ? La dynamique de spécialisation dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (Ngatcha-Ribert, 2007 ; Lechevalier Hurard, 2015) a-t-elle participé à un « tournant juridique » dans les régulations de l'accompagnement et du soin envers les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ?

Pour répondre à ces questions, nous nous sommes appuyés sur une approche par les régulations⁴, à la croisée des disciplines sociologique, juridique et de sciences politiques.

4 Cette approche par les régulations mérite d'être présentée en quelques mots. Un premier intérêt de cette notion relève de sa fécondité dans les sciences juridiques et politiques. Dans le domaine de l'action publique, le terme de régulation est devenu un élément central du vocabulaire, en ce qu'elle permet de prêter attention à la gestion et à l'administration de secteurs d'activités au-delà des organes classiques du gouvernement, éclairant le mouvement de décentrement de la prise de décision politique et des nouveaux modes d'implication des lieux et des acteurs de cette décision (État, administration, société civile, marché) ; l'usage du concept permet de saisir l'hétérogénéité des outils mis en œuvre par l'action publique, mais aussi l'importance des négociations entre groupes sociaux comme un mode de coordination entre divers types de normes ou entre divers niveaux de décisions (Timsit ; Boccon-Gibod et Gabrielli, 2015). Ce premier usage du terme, impulsé par les sciences juridiques et politiques, permet de rendre compte de transformation dans la gouvernance et la gouvernementalité en faisant place aussi bien à l'action publique et aux prises de décisions « par le haut » et « par le bas ». Nous avons choisi également cette notion en ce qu'elle permet de faire référence à des approches théoriques d'inspiration aussi bien durkheimienne qu'interactionniste faisant du problème de la distinction entre normes informelles et règles formelles la clé de l'analyse des actions sociales et des pratiques professionnelles (Loureau, Douglas). Une approche par les régulations permet de saisir l'imbrication des réponses informelles et formelles aux troubles qui viennent déranger les attentes ordinaires (Emerson et Messinger, 1977 ; Goffman, 1972). La référence à cette signification de l'activité régulatrice permet de porter une attention

Cette approche nous a conduit à explorer trois échelles d'observation (Revel, 1996 ; Bergeron et Castel, 2015) afin de comprendre comment les différents acteurs de la prise en charge utilisent et cherchent à faire évoluer de manière spécifique les cadres juridiques, réglementaires, qui régulent leurs pratiques.

État de l'art relatif aux pratiques impliquant la contrainte dans le soin

Entre contrôle social et souci de l'autonomie

Les travaux portant sur les pratiques contraignantes de soin se sont traditionnellement intéressés plutôt au domaine de la psychiatrie. Ils peuvent être classés en deux catégories : ceux qui privilégient la visibilisation des pratiques contraignantes en les analysant en terme de contrôle social (Castel 1981; Goffman 1968), ou à travers la graduation des différentes modalités d'action sur autrui (Lovell 1996; Velpy 2008), ceux, souvent plus récents, qui s'intéressent à l'enjeu démocratique de la prise en compte du consentement et de l'autonomie de la personne (Gauchet, Swain 1980), développés aussi bien par des approches pragmatiques que par les questionnements véhiculés par l'éthique comme discipline. Rejoignant des débats menés notamment dans le champ du handicap, ces approches s'intéressent ainsi aux processus de préservation, de restauration et de réalisation de l'autonomie des individus et se centrent sur les modalités d'accompagnement et sur le travail de care (Paperman, Laugier 2006; Le Goff, Garrau 2010, Eyraud 2013)

Dans le champ de la prise en charge des personnes âgées, les d'études menées dans des établissements d'hébergement ont privilégié une analyse des relations qui s'y déploient par le prisme de la domination. Qu'ils postulent une homogénéité de la population des « reclus » face au pouvoir de l'institution (Rimbert 2010) ou mettent en lumière les marges d'appropriation de l'institution par les résidents différenciées en fonction de ressources inégalement réparties (Mallon 2004), tous ces travaux s'inscrivent dans la filiation de l'analyse goffmanienne de l'« institution totale » (Goffman 1968). Le cadre théorique foucauldien a par ailleurs été mobilisé pour décrire, au delà des murs des institutions

particulière à la dimension située et processuelle de la fabrication, de l'usage, et de l'appropriation des règles. Elle ouvre sur une analyse pragmatiste des opérations de catégorisation et de qualification des faits sous des règles, non seulement par les spécialistes du droit (juges...), mais aussi et surtout par les dispensateurs de soin et par les agents administratifs et de management. Empruntant aussi bien à l'analyse juridique et à l'analyse pragmatiste, ce dédoublement de la notion de régulation nous permet de faire discuter des enjeux normatifs en faisant varier les échelles d'observation (Revel, 1996 ; Bergeron et Castel, 2015), rendant possible des analyses pluri-disciplinaires.

d'hébergement, l'extension du champ d'exercice du pouvoir par l'avènement d'un nouveau modèle médicalisé de prise en charge de la vieillesse : visant la protection et la sécurisation de la fin de vie, celui-ci s'appuie sur un dispositif disciplinaire de contrôle inédit, qui allie participation des proches à une surveillance et à un contrôle accrus et intériorisation de la contrainte par la personne faisant l'objet des soins (Thomas 2005).

Dans le champ du vieillissement, des travaux se sont intéressés aux situations de prise en charge créées par les politiques publiques (de maintien au domicile notamment) en interaction avec les fonctionnements familiaux, identifiant parfois des risques pour la personne âgée comme pour ses proches, tels que l'enfermement dans la relation d'aide, la dépossession de soi ou la maltraitance (Pennec 2003; Weber 2012; Gimbert, Malochet 2011; Bungener et Le Galès, 2014). Au-delà de leurs différences, ces approches tendent à définir la contrainte comme un envers du consentement et de l'autonomie.

Le cas particulier posé par les pratiques contraignantes de soin envers les malades d'Alzheimer

Le cas particulier du consentement des patients considérés comme atteints de la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'une littérature philosophique ou éthique : elle s'est notamment intéressée au problème de la validité du consentement qu'il est possible d'obtenir dans le cadre de l'inclusion d'un malade d'Alzheimer dans des essais thérapeutiques ; elle a aussi traité des situations concrètes (d'exécution et de décision) dans lesquelles la volonté de préservation de l'autonomie se heurte à des conséquences induites par la maladie, qui remettent en cause la possibilité même d'inscrire ces malades particuliers dans le paradigme du consentement élaboré en éthique (Gzil 2009).

Dans une perspective plus sociologique, ancrée dans l'observation des interactions quotidiennes, des travaux récents ont montré, à travers l'étude ethnographique de relations d'aides et de configurations faisant intervenir des professionnels et des proches, comment peuvent prendre place diverses formes de contraintes et des décisions prenant diversement en compte le point de vue de la personne aidée (Béliard, 2010; Weber 2012; Hennion, Vidal-Naquet 2012).

C'est cependant le travail de thèse de Lucie Lechevalier Hurard qui constitue la tentative la plus systématique de décrire les conditions de l'exercice de la contrainte en Unités gériatriques de soins de longue durée (USLD) et en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). En abordant la contrainte sous l'angle du travail

qu'elle représente pour les professionnels en institutions, cette recherche met en particulier en évidence la prégnance de cette activité dans le travail gériatrique (en terme de temps dédié et de compétences développées notamment), en même temps que l'euphémisation de son importance dans les discours sur l'activité par rapport aux autres mandats dont les institutions d'hébergement se font les garantes. Elle envisage le travail de contrainte comme un ensemble hétérogène d'actes allant de formes officielles (la contention médicalement ordonnée) à des formes plus interstitielles (gestes, rappels à l'ordre verbaux), collectivement organisé par une division organisationnelle et morale des tâches. Les positions des différents acteurs professionnels sont étudiées en particulier à travers les négociations dont font l'objet les pratiques de contrainte, dans lesquelles on peut lire l'élaboration située de règles collectives établissant les frontières entre l'acceptable et l'intolérable, dans un contexte moral et professionnel marqué par la prédominance du thème de la maltraitance.

Ce rapport entend prolonger les résultats de la recherche de Lucie Le Chevalier Hurard dans deux directions : en interrogeant la dynamique politique de spécialisation, soutenue notamment par le plan Alzheimer, qui transforme aujourd'hui les pratiques de prise en charge de la maladie d'Alzheimer ; en l'inscrivant plus systématiquement dans une réflexion sur les régulations des pratiques de soin qui sont par ailleurs menées par les autres membres de l'équipe dans le monde de la santé mentale ou du handicap. Ainsi, l'ambition du projet est d'éclairer de façon originale les enjeux posés par les pratiques contraignantes de soin dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, et contribuer à instruire les enjeux sociaux, juridiques et moraux des régulations des pratiques de soin.

Objectif d'action publique : éclairer la spécialisation des pratiques de soin dans le champ de la maladie d'Alzheimer.

Dans la dynamique d'évaluation du plan Alzheimer menée actuellement, le projet entend éclairer les pouvoirs publics sur les modalités de spécialisation des formes contraignantes de prise en charge et de soin envers les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Hors du contexte psychiatrique⁵, les pratiques contraignantes de soin ne sont pas soumises à un régime juridique spécifique et leur légalité repose sur l'adhésion au moins implicite de la

⁵ En psychiatrie, les pratiques contraignantes de soin sont soumises à un droit spécifique qui autorise la réalisation de ces pratiques quel que soit le consentement de la personne. Ce droit repose sur l'instauration d'un statut juridique du patient qui n'est plus doté de sa pleine capacité civile. Il a été révisé récemment avec la loi du 5 juillet 2011.

personne. Cette absence d'un cadre juridique spécifique n'est pas sans poser problème aux différents acteurs qui peuvent être amenés à intervenir de manière contraignante sur les personnes sans être certains de leur adhésion.

Dans le cas de la prise en charge de malades diagnostiqués Alzheimer, le recueil du consentement et de l'adhésion de ces derniers à leur prise en charge est particulièrement problématique. Pour répondre à cette difficulté, les professionnels spécialisent leurs pratiques et cherchent à légitimer celles-ci par la formalisation de différentes règles. Un certain nombre de règles ont été instaurées à travers la publication de guides et recommandations de bonnes pratiques, mais leur valeur juridique est discutée ; l'absence de débat sur la création d'un statut juridique spécifique ou d'une harmonisation avec le droit « psychiatrique » interroge également. Ces orientations de maintenir hors de la loi et hors du contrôle d'une autorité externe les pratiques impliquant la contrainte (et notamment l'entrée de personnes âgées dans des établissements fermés) feront l'objet d'une attention particulière.

Objectif éthique : éclairer les tensions entre souci de liberté et de sécurité

Dans le champ de la prise en charge des personnes âgées, les réflexions sur les pratiques impliquant la contrainte se sont organisées autour de la question de la maltraitance, qui a été constitué progressivement comme un problème relevant de l'intervention publique. Les publications professionnelles (Gérontologie et société, 2010 ; Hugonot 2007, 2003), les travaux de recherche en sciences sociales (Dujarier 2002; Molinier 2009) ainsi que les guides publiés par des agences publiques (ANESM 2008; HAS 2012) contribuent à produire le cadre d'une condamnation forte d'un ensemble d'actes de plus en plus vaste, (Compagnon, Ghadi 2009 sur la maltraitance ordinaire).

Dans le domaine de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, la tension entre liberté et sécurité se décline dans les termes de la responsabilité des acteurs du soin vis-à-vis des personnes prises en charge (et peu vis-à-vis de l'ordre public, contrairement aux débats en psychiatrie), responsabilité résultant du souci de protection de la vulnérabilité et de sécurisation de l'environnement de la personne qui n'a plus les moyens de s'y mouvoir de manière autonome. La gestion pratique de cette tension (fermeture des services, recours à des dispositifs de géolocalisation, contrainte pour la réalisation de soins d'hygiène ou pour l'alimentation et la prise de médicaments) pose des problèmes éthiques importants.

Objectif théorique : produire une sociologie des régulations actuelles des pratiques de soin mobilisant la contrainte

Les évolutions législatives, tout comme l'autonomisation de l'éthique comme discipline, ont conduit à faire de l'éthique du consentement une pierre angulaire de la relation de soin. On sait que dans leurs pratiques, les acteurs combinent presque toujours à la fois la contrainte et le consentement, ce qui ne manque pas de générer des dilemmes. Dans cet écart entre d'un côté les principes éthiques et les normes juridiques, de l'autre les pratiques mises en œuvre par les professionnels et les proches se rejoue la tension entre respect des droits et exigences liées à la clinique. Les critiques de la judiciarisation de la relation de soin s'opposent aux défenseurs d'une limitation du pouvoir médical. A cet égard, l'apparition de formes de protocolisation intensives de la relation de soin avec l'émergence de nouveaux acteurs spécialisés dans la maladie d'Alzheimer est particulièrement intéressante. Elle permet de saisir de nouveaux types d'articulation entre autonomie et contrainte qui se dessinent au travers des pratiques de soin étudiées ; de revenir sur la façon dont ces pratiques, dans ce qu'elles peuvent avoir de « routinier », sont informées par des règles éthiques ; enfin d'analyser les formes que peut prendre la délibération éthique face aux situations « problématiques » liées notamment aux conflits entre diverses logiques de régulation (éthique, juridique, administrative, managériale etc.).

La première est socio-politique et elle visera à rendre compte des hésitations de l'action publique quant au besoin d'établir un statut légal spécifique pour les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés.

La seconde est socio-juridique et elle visera à montrer comment les dynamiques de judiciarisation et de juridicisation des relations de soin et d'accompagnement envers les personnes âgées s'est spécifiée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Dans un troisième temps, nous reviendrons dans une perspective socio-ethnographique sur les évolutions de la place des droits dans les pratiques professionnelles en rendant compte d'observations menées dans des établissements ou services développés à la suite du 3ème plan Alzheimer.

Dans une quatrième partie, nous chercherons à croiser les niveaux d'analyse.

L'enquête a été menée en lien avec un souci constant d'échange et discussions avec des chercheurs et des professionnels concernés par ces questions. Nous évoquons ainsi le travail de valorisation.

Partie 1 : Perspective « socio-politique »

Le fil conducteur de notre enquête « socio-politique » a porté sur la composition et l'activité des arènes (Jobert 1998) dans lesquelles ont été sélectionnés et mis en forme les enjeux devant faire l'objet de l'action publique. On s'est intéressé en particulier aux jeux d'acteurs qui se sont déployés dans quelques espaces de construction d'un problème public autour des régulations du soin et de l'accompagnement dont font l'objet les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.

1.1. Autour de la liberté d'aller et venir et du consentement : la question du statut juridique des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, Par Benoît Eyraud, Clémence Lacour, et Lucie Lechevalier-Hurard

Au cours des dix dernières années, les pouvoirs publics et les professionnels du secteur gériatrique se sont mobilisés dans plusieurs arènes de débat pour discuter la nécessité d'encadrer les pratiques restrictives de liberté. Après avoir rappelé les principes qui encadrent la liberté d'aller et venir pour les personnes âgées, l'article propose de revenir sur les réponses qui ont été formulées lors de ces différentes séquences. La difficulté à trouver un consensus sur la nécessité d'un statut juridique propre aux personnes âgées vulnérables hébergées en établissement a dans un premier temps débouché sur une régulation par les recommandations de bonnes pratiques (II.). Le volontarisme politique tendu vers une résolution juridique du problème a ensuite donné lieu à la publication de deux textes, qui autorisent des restrictions de la liberté d'aller et venir, à la condition que ces limitations soient consenties par la personne concernée (III.). Outre le processus de maturation très lent de la décision autour d'une question aussi délicate que celle de la restriction de la liberté d'aller et venir pour une partie de la population, l'analyse de ces séquences de débat successives révèle finalement une difficulté de fond. L'autonomie décisionnelle et le consentement apparaissent comme des principes si forts que les situations dans lesquelles la capacité des personnes à les exercer est remise en cause ne parviennent pas à être traitées dans le droit.

I – Le cadre juridique de la liberté d'aller et venir pour les personnes âgées

La régulation des pratiques contraignantes de soins se fait historiquement sous l'emprise de deux principes juridiques. Celui de la liberté d'aller et venir d'abord, promulgué dès 1789

dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen et qui, constitutionnel, constitue une norme juridique de haut rang⁶ ; et celui du consentement dont le critère apparaît également dans ce texte inaugural des droits fondamentaux en France⁷. Ces deux principes se déclinent progressivement dans les règles administratives et civiles encadrant les pratiques professionnelles en matière de soins, d'hébergement et d'accompagnement sanitaire et médico-social.

La situation des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer demeure problématique au regard de ces principes. En dehors de l'ouverture d'une tutelle, le principe d'autonomie décisionnelle prévaut. Pour autant, des restrictions à la liberté d'aller et venir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont lieu, car supposées consenties par celle-ci.

A) Le principe de capacité civile

L'individu majeur est, en droit, capable de tous les actes juridiques et libre de prendre les décisions relatives à sa personne. Cet état de capacité et de liberté n'a pas d'âge limite⁸. Il peut en revanche être remis en cause dans certaines circonstances, notamment en raison du placement de l'intéressé sous incapacité. On dénombre en 2012 environ 800 000 mesures de protection et chaque année, une part importante des mesures ouvertes concernent des personnes âgées. Si l'âge seul n'est pas une cause d'incapacité⁹, certaines formes de vieillissement considérées comme pathologiques justifient néanmoins l'ouverture d'un régime de protection.

La capacité civile ne fonde pas la liberté d'aller et venir, mais une mesure de protection peut néanmoins engendrer une restriction à cette liberté. Dès 1804, le Code civil prévoit une mesure – l'interdiction – qui autorise la réduction de la liberté d'aller et venir de la personne concernée et la réalisation d'actes de soins non consentis. En 1838 est créée une nouvelle cause de réduction de la capacité civile en cas d'aliénation mentale. En 2007 enfin, la loi pose un principe d'autonomie décisionnelle en vertu duquel la personne prend seule les décisions la concernant, dans la mesure où son état le permet toutefois. Dans le cas contraire, le tuteur peut se voir investi d'un pouvoir de décision en matière personnelle, sous le contrôle du juge

⁶ La liberté d'aller et venir est fondée par l'article 4 de la DDHC de 1789, l'article 13 de la DUDH, l'article 12 du Pacte des Nations Unies relatif aux droits civils et politiques de 1966, et l'article 2 du protocole n°4 de la CEDH.

⁷ L'article 14 de la DDHC de 1789 prévoit que les citoyens « doivent consentir librement » à la contribution publique. Cet outil juridique sera depuis lors de plus en plus utilisé.

⁸ G. CORNU, « L'âge civil », Mélanges PAUL ROUBIER, Dalloz, 1961, Tome II, p. 9; J.-P. GRIDEL, « La sénescence mentale et le droit », Gaz. Pal. 21-22 mars 2001, p. 4.

⁹ Civ. 1re, 13 mars 1974, D. 1974, IR p.125 ; Civ. 1re, 12 mai 1981, Bull. civ. I, n° 160

des tutelles¹⁰. Il peut ainsi contraindre, sous certaines conditions¹¹, une personne à quitter son domicile, ou à contracter un contrat de séjour dans un établissement hospitalier ou dans une maison de retraite.

Il convient de noter que le lien entre incapacité et restriction de la liberté d'aller et venir est devenu extrêmement ténu pendant quelques années. Dans le champ de la santé, la loi du 27 juin 1990 relative à la protection des personnes atteintes de troubles mentaux a séparé l'hospitalisation sans consentement de la protection juridique. Les soins sans consentement n'entraînent plus un placement automatique sous un régime civil de protection et cela est toujours valable de nos jours. La loi du 3 janvier 1968 réformant le droit des incapables majeurs ne prévoyait pas, de son côté, de disposition protectrice de la personne, en dehors d'un renvoi à la tutelle des mineurs. La protection de la personne était censée faire l'objet d'une autre loi qui n'a finalement jamais vu le jour. Toujours est-il que le droit après 1968 protégeait l'individu au plan civil, mais le laissait libre en théorie de prendre lui-même les décisions de fait intéressant sa personne. C'est pour cette raison qu'à partir de 1989, la 1^{re} chambre civile de la Cour de cassation a commencé à construire un statut protecteur de la personne du majeur protégé. Ce vide a finalement été comblé par la loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs qui consacre au plan légal la construction jurisprudentielle de la protection de la personne.

En dehors du cas particulier de la tutelle, c'est donc le principe d'autonomie décisionnelle qui prévaut. Le recours à des pratiques contraignantes est pourtant constaté en maison de retraite indépendamment de l'existence d'un régime de protection.

B) L'autorisation légale de pratiques contraignantes du fait du consentement de la personne

La réglementation applicable aux établissements sanitaires et médico-sociaux pose le principe du consentement préalable à la prise en charge sanitaire et médico-sociale et aux contraintes en découlant. Cet impératif du consentement n'a fait que s'accroître à l'occasion du cycle législatif des années 2000¹². En matière de soins, sauf exception, aucun acte médical ni

¹⁰ Article 459 CC.

¹¹ La résiliation d'un contrat de bail ou une vente doit se faire avec l'autorisation du juge des tutelles, et avec un certificat médical circonstancié. La personne protégée a le libre choix de sa résidence, sachant néanmoins que le juge tranchera en cas de conflit.

¹² Notamment, loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment¹³.

S'agissant de l'accueil en maisons de retraite, ces institutions n'ont pas de prérogatives spécifiques en la matière. En droit, la liberté de la personne âgée est censée s'exercer tant à l'entrée que durant le séjour et est en principe garantie par divers instruments (contrat de séjour, livret d'accueil, règlement de fonctionnement, charte des droits et libertés). De fait, il existe des unités fermées spécialisées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer¹⁴.

Le principe du recueil préalable du consentement interdit néanmoins de parler de privation de liberté : les contraintes sont présumées acceptées dans la mesure où la personne a consenti. Mais le consentement relève plus ici d'une fiction. Le droit ne règle effectivement que partiellement la question du consentement. Si celui-ci doit être systématiquement recherché, seul le renvoi au représentant légal est prévu en cas d'incapacité de la personne à exprimer un consentement éclairé¹⁵, laissant de côté les situations intermédiaires. Aucune disposition juridique ne prévoit par ailleurs de protéger les personnes contre des contraintes non consenties.

Cette prise en compte incomplète est problématique dans un contexte où les pratiques contraignantes sont principalement régularisées par le recueil préalable du consentement de la personne concernée.

Ainsi, si le cadre juridique régulant les interventions des établissements médico-sociaux est imprégné du principe général articulant le respect des libertés individuelles au recueil du consentement des personnes, il est en revanche très discret sur les conditions permettant d'y déroger, quand l'état de la personne rend inopérantes les garanties censées assurer son application. Cette discrétion du droit quant à la question de l'aptitude à consentir a conduit les acteurs à s'interroger sur l'adaptation du cadre légal existant et à réguler ces situations, faute

¹³ Art. L. 1111-4 CSP.

¹⁴ Pour des raisons de santé et de sécurité, les maisons de retraite prennent des mesures coercitives vis-à-vis des personnes qu'elles hébergent. Tout en reconnaissant le principe de liberté d'aller et venir, la jurisprudence admet l'existence de telles mesures (CAA Aix-en-Provence, 15 février 2012, n° 09/04252 ; CA Versailles, 27 avril 1990, JurisData n° 1990-041178 ; TGI Grenoble, 16 janvier 1997, JurisData n° 1997- 970021), à condition qu'elles demeurent proportionnées (Crim., 6 août 1997, n° de pourvoi 95-84.852). Voir sur le sujet : C. Lacour, « La liberté d'aller et venir en EHPAD », in Alzheimer, éthique et société (Dir. F. Gzil, E. Hirsch), Éditions ERES, 2012, p. 365-376.

¹⁵ Art. L. 1111-4 CSP ; art. L. 311-3 CASF.

de cadre juridique abouti, au moyen du droit souple via des recommandations de bonnes pratiques¹⁶.

II – Une régulation de la limitation de la liberté d'aller et venir par les recommandations

A la suite des dispositions législatives du début des années 2000 qui ont renforcé l'obligation du respect des droits des personnes par le recueil de leur consentement, sont discutées les modalités d'application du droit dans les établissements et services médico-sociaux et la nécessité de proposer de nouvelles dispositions juridiques. Le débat qui s'ouvre sur le niveau d'encadrement nécessaire débouche sur le choix du droit souple sous la forme de recommandations de bonnes pratiques (A). Celles-ci renouvellent l'interdiction générale de la limitation de la liberté d'aller et venir (B), mais délimitent une fraction de la population âgée, caractérisée par sa dangerosité, pour laquelle des restrictions peuvent être justifiées (C).

A) Un débat sur le niveau d'encadrement pertinent

En 2004, une conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir est organisée par la Fédération Hospitalière de France. Son objectif est de préciser, à l'intérieur du cadre des lois de 2002, les conditions « médicales » dans lesquelles la liberté d'aller et venir peut être « exceptionnellement limitée », même sans le consentement de la personne¹⁷. Le niveau de résolution de ce type de problèmes est l'un des enjeux centraux de la conférence de consensus. La règle du consentement relevant des droits fondamentaux, certains membres du jury estiment que les exceptions devraient être énoncées dans un texte législatif. D'autres craignent qu'une telle législation ne conduise « à mettre à l'écart les personnes souffrant de troubles du discernement », et s'inquiètent du potentiel stigmatisant d'un régime discriminatoire. Aucun accord n'étant trouvé, cette question est temporairement ajournée. Mentionnant ces positions apparemment inconciliables, le texte de recommandation de la conférence suggère qu'une « réflexion approfondie soit engagée sur ce thème »¹⁸. Pour combler le vide laissé par cette période de suspension de la décision quant à la transformation du cadre légal, le jury propose alors de « faire évoluer les pratiques de respect de la volonté des personnes, même en difficulté de l'exprimer », et ce à travers des recommandations de

¹⁶ Le Conseil d'Etat décrit différents usages du droit souple : d'une part l'accompagnement du droit dur, sous la forme de précision de la réglementation applicable ; et d'autre part l'usage du droit souple comme instrument de remplacement du droit dur, lorsque celui-ci est inexistant. Les recommandations de bonnes pratiques étudiées s'inscrivent dans le premier usage décrit.

¹⁷ FHF, « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité ». Conférence de consensus. Paris, 2004, p.8.

¹⁸ FHF, 2004, Ibid, p.18

bonnes pratiques, édictées par les instances publiques de régulation que sont la Haute Autorité de Santé et le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale. Conçu au départ comme un mode de régulation transitoire, les recommandations de bonnes pratiques deviennent pourtant par la suite une mode de régulation durable et promeuvent globalement l'interdiction de limiter la liberté d'aller et venir des personnes accompagnées.

B) Une interdiction renouvelée et étendue

Les recommandations de bonnes pratiques étudiées¹⁹ s'inscrivent résolument dans le cadre légal existant, et ce faisant, affirment leur vocation d'instrument de déclinaison des règles juridiques existantes en des principes d'action aisément appropriables en pratique pour les professionnels. En faisant référence aux lois instituant les droits des malades et des usagers, ainsi qu'aux grands textes nationaux et internationaux sur les droits des personnes²⁰, elles consolident, à l'échelle des prescriptions de pratiques, les impératifs de respect de la liberté d'aller et venir et du consentement.

Dans ce contexte de condamnation légale des pratiques restreignant les libertés, seul le droit médical est présenté comme à même de définir les conditions dans lesquelles il peut être fait exception à la règle du consentement. C'est ainsi sous la seule forme de la contention médicalement prescrite que la contrainte peut être autorisée. Concernant la contention physique, les conditions plus précises dans lesquelles il peut être fait recours à cette pratique ont été fixées par l'Anaes en 2000²¹. Leur reprise consensuelle dans les différents textes du corpus étudié témoigne de la stabilisation des règles sur le sujet. Si la majorité des textes condamnent toute forme de limitation de la liberté, « une nécessité médicale expresse, argumentée et inscrite dans le dossier du résident »²² peut justifier la contention. Certaines conditions à son emploi sont néanmoins précisées. Dans la mesure où elle représente « une atteinte à la liberté inaliénable d'aller et venir »²³, ainsi qu'un « acte à risque »²⁴, elle doit

19 Nous avons travaillé sur le contenu d'une dizaine de ces recommandations de bonnes pratiques, publiées depuis le début des années 2000, ayant une vocation nationale et traitant des pratiques de prise en charge professionnelles de la maladie d'Alzheimer ou plus généralement des personnes âgées vivant en établissement.

20 La recommandation de l'Anesm sur la bientraitance (2008) cite par exemple la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948, la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées du 9 décembre 1975, la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante rédigée en 1988 par la Fondation Nationale de Gérontologie, ou la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne de 2000.

21 ANAES, « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée », Paris, 2000.

22 DGS, DGAS et SFGG, « Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées », Paris, 2007, p.74

23 FHF, 2004, *ibid.*, p.21

24 HAS et FORAP, « Le déploiement de la bientraitance ». Guide à destination des professionnels en établissements de santé et en EHPAD. Paris, 2012, p.20

faire l'objet d'un usage limité dans le temps, entouré d'un protocole de surveillance précis²⁵. Elle « n'est envisageable qu'en cas d'échec des autres mesures environnementales, relationnelles et pharmacologiques et lorsqu'un danger élevé existe à très court terme »²⁶. Le droit médical autorise en principe le médecin à recourir à cette pratique qui limite la liberté d'aller et venir du patient, y compris en passant outre son consentement. Les prescriptions fixées dans les recommandations contribuent pourtant à délimiter strictement ce recours.

En dépit de sa connotation juridique, la référence qui est faite dans les recommandations aux droits fondamentaux vise surtout à inscrire les pratiques professionnelles dans un idéal du soin, duquel la restriction de liberté est exclue, au nom de son immoralité plutôt que de son illégalité. Ce traitement moral des droits est à relier à la manière dont la question de la contrainte a été absorbée dans le traitement de la maltraitance qui s'est progressivement imposé comme dominant dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées en institution²⁷. Le texte de la conférence de consensus de 2004 est éloquent à cet égard, puisqu'il double le rappel de l'interdiction en droit de la réduction de la liberté d'aller et venir d'une évocation des situations de maltraitance liées au confinement : « L'une des raisons fondamentales de la maltraitance des personnes est liée à leur confinement »²⁸. Dans les recommandations dédiées à la prévention de la maltraitance, qui ont pris de manière antonymique le nom de « politique de bientraitance », l'interdiction morale de la contrainte s'amplifie. Le concept proposé par l'Anesm met au cœur de sa définition « le respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa singularité » ainsi que « la valorisation de l'expression des usagers »²⁹. Par cette définition extensive, l'Anesm ne précise qu'un devoir être positif, qui va au delà du respect du consentement de la personne prise en charge. Elle exclut par conséquent toutes les pratiques qui iraient, d'une manière ou d'une autre, à l'encontre des choix de la personne. Ni la maltraitance ni la bientraitance ne figurent en tant que telles dans la loi. Pourtant, le développement de ces notions dans les recommandations professionnelles contribue à doubler l'interdiction légale de la contrainte d'une forme de condamnation morale, à la qualifier, au delà d'une atteinte au droit, d'atteinte à un bien moral et à étendre ainsi le champ des pratiques interdites.

25 ANESM, « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social », Paris, 2009, p.22

26 HAS, « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs », Paris, 2009, p.12

27 Pour une analyse des enjeux de l'émergence de la question de la maltraitance dans le secteur de la prise en charge des personnes âgées, voir Lechevalier Hurard L., « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », *Sociologie du Travail*. 2013. Vol. 55, n° 3, p. 279-301

28 FHF, 2004, *ibid.*, p.8-9

29 Anesm, « La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre », Paris, 2008, p.15.

C) Un assouplissement de l'interdiction pour une partie de la population âgée

Si les recommandations étendent le champ de l'interdiction de pratiques non consenties, elles fournissent aussi un cadre de régulation dans lequel certaines pratiques limitatives de liberté peuvent être utilisées, à titre exceptionnel, pour la population considérée comme malade d'Alzheimer et caractérisée par sa dangerosité.

Cette délimitation apparaît dans l'inégal traitement de la question des droits par les recommandations qui concernent la population générale et celles qui portent directement sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Dans le premier sous-ensemble, la référence aux droits fondamentaux et aux libertés est structurante, puisque l'ensemble des préconisations découle de ce cadre normatif, tant juridique que moral. Du second sous-ensemble de textes, cette référence est pour l'essentiel absente.

C'est le champ lexical du danger et du risque³⁰ qui tend à délimiter dans les recommandations une frange particulière de la population. Les « comportements dangereux »³¹, pour la personne ou son entourage, ou « à risque »³² justifient dans les recommandations des exceptions à la règle de respect de la liberté d'aller et venir et du consentement qui peuvent donner lieu à des mesures en partie contraignantes au nom de la « sécurité » et de la « protection ». Contrairement aux pratiques qualifiées médicalement et strictement encadrées, comme la contention, leur délimitation n'est pas explicitement fixée, et leur degré d'acceptation fluctue. Les pratiques désignées comme du « contrôle », de la « maîtrise » ou de la « limitation » peuvent être associées par certains textes aux pratiques contraignantes qualifiées médicalement, et comme elles encadrées par un encouragement à la restriction³³. Dans d'autres textes, leur emploi dans certaines circonstances et auprès de populations aux comportements jugés dangereux apparaît comme justifié³⁴.

30 Un risque qu'elle représente d'abord pour elle-même, physiquement, mais aussi indirectement en termes de responsabilité juridique, pour les personnes chargées d'assurer sa sécurité. Les directeurs de maison de retraite ont plus à craindre au plan judiciaire d'une mise en cause de leur responsabilité pour violation de leur obligation de sécurité que pour violation de la liberté d'aller et venir des personnes hébergées. Le contentieux effectif porte en effet essentiellement sur le respect de l'obligation de sécurité des résidents (cf. CA Toulouse, 26 juin 2007, JurisData n° 2007-340518 ; TGI Grenoble, 16 janvier 1997, JurisData n° 1997- 970021 ; CA Versailles, 17 décembre 1999, D. 2000, IR.85), à la différence du champ psychiatrique où l'on trouve des décisions statuant sur des atteintes à la liberté d'aller et venir.

31 Anaes, 2000, Ibid, p. 10 ; DGS, DGAS, 2007, Ibid, p.34

32 Anaes, 2000, Ibid, p. 15 ; FHF, 2004, ibid., p.18 ; Anesm, 2009, Ibid, p.13 ; HAS, « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », Paris, 2008, p.67.

33 Anesm, 2009, Ibid, p.22

34 Anaes, « Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés », Paris, 2003, p.21 ; Anaes, 2000, Ibid, p.30 ; FHF, 2004, Ibid, p.14.

S'il n'existe donc pas de disposition légale qui fasse d'Alzheimer une catégorie juridique ouvrant la possibilité d'un droit spécifique et dérogatoire³⁵, les contours d'un groupe de population particulier se dessinent dans les recommandations de bonnes pratiques. Ces dernières rendent possible la délimitation de situations dans lesquelles le consentement, en principe obligatoire, s'efface au profit d'une automaticité entre comportements considérés comme dangereux et pratiques limitatives de liberté. La qualification de la contrainte comme des atteintes au droit s'en trouve affaiblie. Le passage par le droit souple permet ainsi de concilier des nécessités antagonistes. Il réitère le principe légal d'interdiction des pratiques contraignantes tout en fixant des exceptions et en autorisant le développement de pratiques différenciées entre deux types de populations.

III – Vers une autorisation légale des restrictions de la liberté d'aller et venir... soumise à la condition du consentement

Au delà de la prolifération des recommandations de bonnes pratiques dans les suites de la conférence de consensus de 2004, la question d'un statut juridique spécifique autorisant la restriction de la liberté d'aller et venir des personnes âgées dans certaines conditions reste en suspens. La volonté politique de trouver une résolution juridique au problème est fermement réaffirmée à l'occasion de plusieurs séquences politiques ouvertes dans les dernières années (A). En réaffirmant le principe de consentement, les textes adoptés au cours de la période autorisent dans certaines conditions les restrictions de la liberté d'aller et venir mais ils gardent le silence sur les situations dans lesquelles la capacité à consentir des personnes reste incertaine (B).

A) Un volontarisme politique orienté vers une résolution du problème par la loi

C'est d'abord dans le cadre de l'action publique dédiée à la maladie d'Alzheimer³⁶ que la question du statut juridique des personnes âgées vulnérables est abordée. Le troisième Plan 2008-2012 la pose en lançant avec sa mesure 39 une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement : « L'objectif est de mettre fin

³⁵ Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent notamment bénéficier de dispositions protectrices civiles et pénales s'adressant aux majeurs aux facultés altérés ou d'une particulière vulnérabilité, mais ces dispositions ne leur sont pas spécifiques.

³⁶ Au tout début des années 2000, les ministres de la Santé et de la Solidarité confient à Jean-François Girard, conseiller d'Etat, une mission sur la maladie d'Alzheimer, qui se conclut par la formule : « médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge ». C'est le début d'une action publique spécialisée autour de la maladie d'Alzheimer qui va se traduire par trois plans successifs entre 2001 et 2012 : le Plan Kouchner, en 2001, le Plan Douste-Blazy en 2004 et le Plan Alzheimer 2008-2012. En 2013, un quatrième plan a pris la suite, qui s'est élargi à différentes maladies.

au flou juridique lié à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de clarifier le rôle des différentes personnes référentes auprès du malade : personne de confiance, tuteur, aidant ». L'animation de cette mesure donne lieu à des propositions juridiques qui sont formulées par les services du ministère dans un avant-projet de loi en 2009. La réforme envisageait de créer dans le secteur médico-social une forme de placement sans consentement en maison de retraite en dotant le directeur du pouvoir de restreindre la liberté de circuler des personnes accueillies dans son établissement au vu de deux certificats médicaux, dont un émane du médecin coordinateur de l'établissement, et après éventuellement consultation de l'équipe de l'établissement. Faute de consensus³⁷, la mesure est finalement abandonnée. Une instance éthique créée dans le cadre des politiques dédiées à la maladie, l'Erema, est chargée de poursuivre l'animation de la réflexion. Son avis rendu en 2012 ne fait cependant que renouveler le questionnement, sans apporter de réponse : « Il convient de se demander si la maladie d'Alzheimer justifie une adaptation particulière des textes actuels, voire l'élaboration d'un régime de protection juridique spécifiquement adapté aux particularités de la maladie »³⁸. Le Plan Alzheimer 2008-2012 échu, aucun statut spécifique n'aura donc été établi³⁹.

L'arrivée d'une nouvelle majorité gouvernementale en 2012 voit la remise de l'ouvrage sur le métier avec la préparation d'une loi générale sur l'adaptation de la société au vieillissement contenant des dispositions relatives aux droits des usagers et à leur protection. Les rapports préparatoires⁴⁰ n'évoquent ni le Plan Alzheimer, ni une réflexion sur un statut spécifique, mais la nécessité de prendre acte que « les EHPAD seront à l'avenir des établissements spécialisés dans la grande dépendance, voire dans la maladie d'Alzheimer »⁴¹. Mais ils marquent une volonté forte de réaffirmer dans la loi les droits fondamentaux des personnes âgées, tout en créant la possibilité de limiter la liberté d'aller et venir des personnes hébergées en établissement dans certaines conditions.

37 Des critiques virulentes sont émises par certains acteurs du milieu, notamment dans la presse nationale. Ils reprochent à ces dispositions de stigmatiser les personnes et de chercher à protéger la société. D. CAUSSE, M. DELAUNAY, P. GUINCHARD, D. JACQUAT, « Alzheimer, une maladie à « confiner » ? », *Libération*, 4 septembre 2009. Ces mêmes acteurs se trouveront en situation de décision dans la période suivante.

38 Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, *Alzheimer, éthique, science et société*. Avis. Paris, 2012.

39 Le plan maladies neuro-dégénératives 2015-2020 n'aborde pas cette question.

40 Rapport Broussy, 2013. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population : France année zéro !* ; Rapport Pinville, 2013. *Relever le défi politique de l'avancée en âge : Perspectives internationales*. Rapport remis au Premier Ministre, Paris ; Rapport Aquino, 2013. *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Comité avancée en âge, prévention et qualité de vie, Paris.

41 Broussy, 2013, p. 68.

La volonté politique de la nouvelle majorité d'intervenir sur cette question des droits et libertés des personnes âgées et de leur encadrement juridique se traduit par ailleurs par la création du Comité National pour la Bienveillance et les Droits des personnes âgées et des personnes handicapées (CNBD)⁴². L'une de ses sous-commissions est chargée de réfléchir à la question des droits. En son sein, le groupe de travail sur la liberté d'aller et venir s'attache à la rédaction d'une « charte des bonnes pratiques relative à l'emploi des dispositifs de géolocalisation en gérontologie au bénéfice de personnes présentant des troubles des fonctions intellectuelles ». L'enjeu de cette charte est surtout de donner un cadre formel à des pratiques en pleine expansion, dans un moment où les acteurs de la *silver economy* investissent dans la production et la commercialisation de produits, et ont le souci d'une certaine sécurité juridique.

Contrairement à la clôture sans résultat concret de la mesure 39 du Plan Alzheimer, ces deux séquences politiques que sont la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement et l'élaboration d'une charte encadrant les pratiques de géolocalisation débouchent sur la production de textes, dont certains de nature juridique⁴³. Leur vocation est d'autoriser certaines restrictions à la liberté d'aller et venir tout en encadrant précisément les contours de ces limitations.

B) L'évanescence de la question de la capacité à consentir

L'autorisation de certaines restrictions à la liberté d'aller et venir ne se fait pourtant dans ces textes qu'au prix de la réaffirmation du principe du consentement, et du maintien dans l'ombre de toutes les situations incertaines où la validité de ce consentement n'est pas garantie.

La charte de géolocalisation réaffirme le principe souverain de consentement. Elle rappelle que la mise en place d'un dispositif de géolocalisation ne doit pas être automatique et qu'elle doit entrer dans le cadre « d'un projet personnalisé de soins et d'accompagnement dont les

⁴² Le Comité national pour la bienveillance et les droits est créé en janvier 2013 par le Premier ministre et fait suite au Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées. Ce dernier été né en 2002 puis étendu aux personnes handicapées en 2007, mais restait sans activité depuis 2009. Sa mission était arrivée à échéance en mars 2012. « Instance d'échanges entre les représentants des personnes âgées et handicapées, les professionnels du secteur, l'administration et les deux ministres », le CNBD est composé d'une soixantaine de représentants.

⁴³ Contrairement au projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement qui aura valeur législative une fois voté, la charte relative à la géolocalisation n'a pas de valeur juridique. Rien n'autorise au plan légal à géolocaliser une personne contre son gré. L'utilisation de ce système chez les personnes aux facultés cognitives altérées se justifie au nom de leur sécurité (en tout cas en maison de retraite où leur droit à la sécurité est spécialement garanti), mais n'en constitue pas moins une atteinte à leur liberté si elle n'est pas consentie.

modalités d'élaboration rechercheront la compréhension et l'adhésion de la personne concernée, et de ses proches ». Elle précise aussi que « le retrait ou les tentatives répétées d'enlèvement du dispositif de géolocalisation par la personne concernée doivent être considérés comme un refus de mise en place de sa part, et cette cohérence doit être respectée quand bien même elle ne serait pas directement intelligible ». Les remarques de l'un des participants à la commission quant à l'incohérence des affirmations de cette charte par rapport aux caractéristiques techniques des produits existant sur le marché, extrêmement difficile à retirer, resteront sans suite⁴⁴. Le texte ne traite finalement que des situations dans lesquelles le consentement de la personne à la mesure restrictive de liberté est admis.

Le processus est le même concernant le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement présenté au Conseil des Ministres en juin 2014. Il réaffirme le souci d'« inscrire la liberté d'aller et venir au rang des droits et libertés garantis aux personnes accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux ». Son article 22 prévoit pourtant la possibilité d'une limitation des libertés pour les personnes hébergées en maison de retraite, mais ce uniquement dans la mesure où les restrictions sont précisées dans une annexe au contrat de séjour, signée par la personne hébergée. Elles doivent être proportionnées à l'état de la personne et aux objectifs de sa prise en charge et sont prises au terme d'une procédure collégiale mise en œuvre à l'initiative du médecin coordonnateur de l'établissement ou, à défaut du médecin traitant.

Outre la question de la compatibilité de ce projet avec les dispositions nationales et supranationales protectrices de la liberté d'aller et venir⁴⁵, l'incertitude reste entière quant à une mesure restrictive de liberté reposant sur le consentement. Un tel dispositif, loin de résoudre la question de l'accueil en institution des personnes âgées aux facultés altérées non protégées ne fait en effet que surajouter à cette difficulté. Qui décidera au nom de ces personnes d'une restriction de leur liberté⁴⁶ ?

44 Mail du 12 juin 2013 « Je suis persuadé que bien serrée, cette ceinture est extrêmement solide et très difficile à couper ou arracher, au moins à la main. Que reste-t-il ici de nos critères, si la personne n'a pratiquement aucune chance de se défaire du dispositif, pour manifester son refus ? Cela illustre bien une tendance et la difficulté d'établir la frontière entre un dispositif accepté et un dispositif imposé par contrainte ».

45 Article 4 de la DDHC de 1789 ; article 66 de la Constitution du 4 octobre 1958 ; article 5 de la Conv. EDH ; article 12 du Pacte des Nations Unies.

46 Sans doute en raison de cette difficulté, a été récemment déposé un amendement à l'article 22 prévoyant que l'annexe contractuelle précisant les mesures prises pour assurer la protection de la personne hébergée soit fixée par un décret en Conseil d'État, ceci afin de permettre une concertation pour déterminer le contour de ce document. On entrevoit ici que l'Odyssée politique et juridique de la question de l'aptitude à consentir ne touche pas encore à sa fin.

On le voit dans ces deux arènes politiques, le problème des situations incertaines quant à la capacité à consentir des personnes concernées par les restrictions de liberté est à chaque fois résolu par évanescence.

Conclusion :

Après avoir vu que l'ordonnancement des règles juridiques dans les établissements accueillant des personnes âgées n'autorise la restriction de la liberté d'aller et venir que par l'adhésion de la personne elle-même à travers son consentement, nous avons souligné la discrétion avec laquelle le droit positif régule les situations où cette adhésion est incertaine. Confrontés à cette difficulté, les acteurs privilégient du coup les recommandations de droit souple qui, sans remettre en cause l'interdiction des pratiques limitatives de liberté, ouvrent néanmoins le champ à des pratiques différenciées chez les personnes âgées considérées comme se mettant en danger. Nous avons ensuite montré que les tentatives de formuler des dispositions législatives se heurtaient à un obstacle difficile à saisir, dans le sens où il ne semble pas tant reposer sur des désaccords entre acteurs sur les solutions entrevues que sur une réticence à formuler explicitement le problème de la capacité à consentir de certaines personnes âgées, notamment lorsque leurs capacités cognitives semblent altérées.

Le mode de régulation principal des pratiques restrictives de liberté en maison de retraite demeure donc le droit souple. Comment interpréter cette difficulté à énoncer des règles juridiques de rang plus élevé ? Par risque de stigmatisation, on l'a vu ; peut-être aussi en raison d'une appropriation encore insuffisante des règles relatives au consentement ; enfin, par l'absence d'outils permettant de délimiter les contours de la population à laquelle des dispositions juridiques limitatives de liberté s'appliqueraient.

Au regard de l'enjeu social majeur que constituent les pratiques de soin envers les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, il semble nécessaire de soumettre au débat public une réflexion sur les protections que la loi prévoit, quelle que soit l'aptitude à consentir des personnes, contre les atteintes aux droits qu'elles pourraient subir.

1.2. La construction évanescence d'un problème public : la limitation de la liberté d'aller et venir dans les établissements hébergeant des personnes âgées. Par Benoît Eyraud

Les pratiques de prise en charge des résidents dans les maisons de retraite impliquent bien souvent des réductions de la liberté d'aller-et-venir des résidents. Le cadre juridique de ces réductions est problématique (Lacour, 2006, 2012). Du point de vue du droit positif, ces réductions sont intégrées à un règlement intérieur qui est contractuellement accepté par les résidents par leur signature du contrat de séjour. Mais dans de nombreuses situations, l'incertitude relative à la capacité à consentir des personnes fragilise la mise en application du cadre légal qui régit ordinairement les pratiques de soin et d'accompagnement. Cette incertitude pose des problèmes moraux particulièrement épineux aux proches et professionnels (Lechevalier Hurard, 2013) et conduit un certain nombre d'acteurs à poser publiquement le problème des règles relatives à la réduction de la liberté d'aller-et-venir. Depuis une quinzaine d'années, plusieurs instances d'action publique ont ainsi été amenées à discuter de la question de la liberté d'aller-et-venir, et la loi d'adaptation de la société au vieillissement a finalement prévu des dispositions relatives à la « limitation de la liberté d'aller-et-venir des résidents ». Ces dispositions ne font cependant que réaffirmer des règles juridiques déjà existantes et ne semblent pas en mesure de dissiper le malaise relatif aux limitations de la liberté d'aller-et-venir en maison de retraite.

Comment expliquer cette évanescence ? L'hypothèse que nous avons fait est que le référentiel d'action publique (Jobert, 1998) autour des droits des personnes âgées ne permet pas que le problème de la capacité à consentir à ces limitations se pose.

Pour défendre cette hypothèse, nous avons examiné trois séquences dans lesquelles cette question des règles relatives à la réduction de la liberté d'aller-et-venir ont été discutée.

1. Première séquence : 2002-2007 - Un problème ajourné

Le premier dispositif d'action publique que nous analysons est la production d'une recommandation par conférence de consensus. Ce dispositif s'inscrit à la fois dans la lignée des conférences de consensus, qui a été initiée à fin des années 1970 aux Etats-Unis, que dans la production de recommandations de bonnes pratiques par des agences indépendantes, telles qu'elles ont pu se développer en France à partir de la fin des années 1980 dans le domaine de la santé. (Benamouzig, 2010)

La conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir de 2004

Moins de deux ans après la promulgation des lois de 2002 est organisée une conférence de consensus par la Fédération Hospitalière de France et l'Anaes⁴⁷, sur la question de la liberté d'aller et venir, qui réunit de nombreux acteurs du champ de la prise en charge des personnes âgées. La conférence de consensus se tient en 2004 et est justifiée par deux types de préoccupations : d'une part, celui de soutenir la mise en œuvre des principes énoncés par les lois de 2002 relatifs aux respects des malades et des usagers ; d'autre part, le constat, établi par une grande enquête quantitative, l'enquête HID, que « 120 000 personnes n'avaient pas le droit de sortir ou les moyens d'exercer leur liberté de sortir, et 100 000 ne sortaient en aucun cas »⁴⁸.

De très nombreuses organisations et personnalités y participent, le dispositif prévoyant un comité d'organisation, des experts, un groupe bibliographique. Composé de dix-sept personnes, le jury est présidé par une philosophe, et on y trouve principalement des médecins, des cadres administratifs, des magistrats. Le groupe bibliographique est composé de 9 personnes, dont aucune ne semble spécialisée de sciences sociales.

L'objectif de cette conférence est « que tout soit mis en œuvre pour affirmer le respect des droits du malade et de l'usager des établissements sanitaires et médico-sociaux, tels qu'ils sont affirmés par les lois du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, et du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », tout en précisant les conditions « médicales » dans lesquelles la liberté d'aller et venir peut être « exceptionnellement limitée », même sans le consentement de la personne (FHF, 2004, p. 8). Il est précisé que ce problème se pose notamment en raison du « regard négatif de notre société sur la vieillesse, sur les personnes âgées dont l'état de santé s'aggrave ou atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, comme sur les personnes souffrant de

47 L'Anaes est l'ancien nom de la Haute Autorité de Santé (HAS).

48 "Inutile de se voiler la face : la restriction de l'aller et venir de nombreuses personnes dans les établissements sanitaires et médico-sociaux aujourd'hui n'est pas la conséquence de l'indifférence ou du manque d'humanité des personnels soignants, mais le résultat de contraintes que l'on ne saurait ignorer. L'enquête HID réalisée auprès de personnes vivant en établissements avec hébergement a révélé que 120 000 personnes n'avaient pas le droit de sortir ou les moyens d'exercer leur liberté de sortir, et 100 000 ne sortaient en aucun cas. Mais, il n'est pas possible de préciser à partir de cette enquête s'il s'agissait d'une interdiction de sortir ou d'une impossibilité du fait de difficultés motrices ou d'absence de toute aide humaine. L'augmentation du nombre de personnes dépendantes, vulnérables ou fragiles, dans le cadre d'une demande globale de sécurité et notamment de sécurité sanitaire, fait peser sur les personnels de soin et d'accompagnement un réel sentiment d'insécurité ou de crainte devant la menace éventuelle de mise en danger d'autrui ou d'imputation de responsabilité en cas de non-respect de cette sécurité à l'intérieur comme à l'extérieur des établissements. C'est pourquoi aujourd'hui l'ensemble des professionnels confrontés à cette situation demande très légitimement que l'on clarifie les protocoles de liberté et de sécurité des malades et des usagers." (FHF, 2004, p. 7)

troubles du discernement », regard négatif qui serait de nature « à limiter l'exercice de ces libertés. » (FHF, 2004, p. 11)

Le niveau de résolution de ce type de problèmes est l'un des enjeux centraux de cette conférence de consensus. Faut-il que les dispositions souhaitées soient de nature législative ou non ? La règle du consentement relevant des droits fondamentaux, il est évoqué la possibilité que les exceptions soient aussi énoncées sous une forme relevant d'un rang juridique élevé, comme un texte législatif. Certains membres du jury considèrent en effet que « nul ne peut être assigné à résidence (privé de liberté) sans son consentement sans que des bases législatives n'en fixent strictement les conditions ». Seule une telle disposition législative serait « protectrice des personnes vulnérables ». D'autres membres du jury considèrent au contraire qu'une telle législation conduirait « à mettre à l'écart les personnes souffrant de troubles du discernement », et s'inquiètent du potentiel stigmatisant d'un régime discriminatoire. Aucun accord n'étant trouvé, cette question est temporairement ajournée. Mentionnant ces positions apparemment inconciliables, le texte de recommandation de la conférence suggère qu'une « réflexion approfondie soit engagée sur ce thème » (FHF, 2004, p. 18). Pour combler le vide laissé par cette période de suspension de la décision quant à la transformation du cadre légal, le jury propose alors de « faire évoluer les pratiques de respect de la volonté des personnes, même en difficulté de l'exprimer », et ce à travers des recommandations de bonnes pratiques, édictées par les instances publiques de régulation que sont la Haute Autorité de Santé et le Conseil national de l'évaluation sociale et medico-sociale.

Deux arguments justifient ainsi le choix du droit souple. Le risque de stigmatisation et de discrimination que représente la formalisation d'un statut dérogatoire dans le droit d'abord. Le manque de maturité de la réflexion ensuite : les conséquences d'une transformation du droit étant lourdes, le passage par les recommandations de bonnes pratiques apparaît comme un mode de régulation transitoire, dans la période où la décision est encore suspendue.

Après la conférence de consensus de la FHF, la prolifération de recommandations de bonnes pratiques a ainsi été importante et a conduit à un certain nombre d'évolution dans les pratiques professionnels (cf. infra).

2. Seconde séquence : 2007-2012 : le refus d'un statut stigmatisant

La question ne semble cependant pas résolue et semble rebondir dans le cadre de la dynamique d'un plan Alzheimer⁴⁹. Il s'agit du second dispositif qui nous intéresse de part l'annonce d'une mesure relative au statut juridique des résidents des maisons de retraite.

Ainsi, une mesure du troisième plan en 2007 est spécifiquement consacrée à la promotion d'un statut juridique à part pour les malades atteints de la maladie d'Alzheimer. L'entrée dans la question du statut juridique est résolument thématique et s'inscrit dans la dynamique d'action publique autour de la maladie d'Alzheimer.

Le troisième Plan Alzheimer pose directement la question du statut juridique des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. L'une des mesures programmée, la 39^{ème}, consiste à lancer une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement : « L'objectif est de mettre fin au flou juridique lié à la difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de clarifier le rôle des différentes personnes référentes auprès du malade : personne de confiance, tuteur, aidant. »

Si le Plan se réfère aux réflexions proposées par la recommandation de la conférence de consensus de 2004, il ajoute un certain nombre d'éléments concernant spécialement les personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer : « la prise en charge de la personne atteinte peut conduire - dans son intérêt, à recourir à des techniques restreignant gravement ses libertés (unité fermée, bracelets magnétiques, ceintures de contention). Sans remettre en question le protocole médical et la réalité de l'indication, il convient d'admettre que la privation de liberté qui en découle doit être encadrée juridiquement. Cette question est bien connue dans le champ de la psychiatrie. Mais les dispositions juridiques en vigueur en la matière ne s'appliquent pas aux établissements médico-sociaux. Il en découle un vide juridique qui doit être comblé ».

Ce plan d'action publique centré sur une politique de santé se caractérise par un volontarisme politique fort. Issu d'un programme présidentiel, il est directement suivi par la présidence de la république, et son pilotage est clairement affiché, faisant dire à l'un des protagonistes qu'on y a mis « un pilote dans l'avion » (entretien). L'animation de cette mesure donnera lieu à des

⁴⁹ Les plans d'action publique sont à la croisée de deux manières d'agir par les pouvoirs publics : celle de la planification, très forte dans les années 1950 et 1960 (Henckes, 2007), et celle d'un Etat plus incitateur (Merrien, 2011).

propositions juridiques qui seront formulées par les services du ministère en 2008 puis dans un avant-projet de loi au printemps-été 2009. Ce projet prévoit de mentionner dans la loi « la nécessité de respecter les recommandations de bonnes pratiques professionnelles », de prévoir des mesures de « sécurisation des sorties de résident des établissements » qui pourront être prises sur « décision du directeur de l'établissement après consultations de médecins dont le médecin coordonnateur », et, en cas de contestation, « la saisine du juge des libertés et de la détention du tribunal de grande instance ». Ces mesures ne font pas consensus au sein du groupe de travail réuni spécifiquement, composé de représentants de fédérations d'établissements, de médecins, d'associations de famille, ou de société savante. Des critiques virulentes sont émises par certains acteurs du milieu, notamment dans la presse nationale. Ils reprochent à ces dispositions de stigmatiser les personnes et de chercher à protéger la société⁵⁰.

Suite à ces critiques, les animateurs du Plan décident d'élargir la discussion par sa mise en débat en débat lors d'un colloque de l'Espace national d'éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Si le colloque aura bien lieu, on ne discutera pas directement des mesures concernées, alors définitivement enterrées.

Deux ans plus tard, un avis officiel, sollicité par la responsable de la mission de pilotage du plan, est rendu par l'Erema qui ne fait que renouveler le questionnement, sans apporter de réponse : « Il convient de se demander si la maladie d'Alzheimer justifie une adaptation particulière des textes actuels, voire l'élaboration d'un régime de protection juridique spécifiquement adapté aux particularités de la maladie » (Erema, 2012, p. 14)⁵¹. Le Plan Alzheimer 2008-2012 échu, aucun statut spécifique n'aura donc été établi⁵².

3. Les propositions consensuelles du Comité National pour la bientraitance et les droits

Avec l'arrivée d'une nouvelle majorité gouvernementale, la priorité est fixée sur la préparation d'une loi générale sur l'adaptation de la société au vieillissement, annoncée par

50 Une tribune titrée « Alzheimer, une maladie à confiner ? » est notamment signée dans Libération du 4 septembre 2009, par la future ministre des personnes âgées, Michèle Delaunay, une ancienne ministre, Paulette Guichard, et David Causse, alors sous-directeur de la FEHAP. Ils critiquent directement la disposition donnant pouvoir au directeur de décider de mesure coercitive : « Notre perception est que cette disposition a surtout pour vocation de nous protéger nous-mêmes d'un autre regard sur la perte d'autonomie liée au grand âge et au sens que peut prendre la fin de vie en établissement. »

51 Le souhait formulé de solliciter l'avis du Comité Consultatif National d'Ethique ne sera pas suivi d'effet.

52 En juin 2013, le Plan Alzheimer fait l'objet d'une évaluation. Les travaux qui ont été effectués sur la mesure 39 sont très succinctement évoqués, et il n'est plus question de parler d'un statut juridique spécifique. Un nouveau plan a été annoncé lors de la journée mondiale Alzheimer le 21 septembre 2013, qui serait élargie aux maladies neuro-dégénératives. Il n'a pour l'instant pas été présenté.

François Hollande alors qu'il était encore candidat. A l'automne 2012, une mission interministérielle sur le sujet est commandée à Luc Broussy. Deux autres rapports sont également commandités⁵³. Ces rapports n'évoquent ni le Plan Alzheimer, ni une réflexion sur un statut spécifique. Le rapport Broussy évoque cependant la nécessité de prendre acte que « les Ehpad seront à l'avenir des établissements spécialisés dans la grande dépendance, voire dans la maladie d'Alzheimer » (Broussy, 2013, p. 68).

La troisième instance dans laquelle l'enjeu de la liberté d'aller-et-venir a été discutée est le comité national pour la bientraitance et les droits. Ce comité a été lancé en janvier 2013 par le gouvernement. Il fait suite au Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés qui avait été instaurée en 2007, qui succédait déjà à un comité portant le même nom, mais ayant compétence exclusivement sur les personnes âgées. Les membres du comité sont définis en droit. On y retrouve principalement des représentants de la haute administration (direction des affaires sociales, de l'offre de soin, de la police nationale, de la santé), des représentants de l'administration déconcentrée, des collectivités locales, et des autorités administratives indépendantes (Défenseur des droits,) plus d'une trentaine de représentants des associations et des fédérations du secteur, et dix personnalités « compétentes » nommées par le ministère des personnes âgées et des personnes handicapées.

L'organisation « politique » du travail des commissions

Dès sa première réunion plénière, en janvier 2013, le CNBD est immédiatement sollicité par Michèle Delaunay, Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, à la suite d'un fait divers ayant eu des répercussions médiatiques importantes⁵⁴. Elle le charge de réfléchir dans ses travaux, « à la lumière des récents accidents dramatiques concernant les personnes âgées désorientées, à la question de la limite entre liberté d'aller et venir et sécurisation des conditions de vie, et notamment de l'usage de dispositifs de géolocalisation à des fins de protection de la personne et de sa liberté de mouvement⁵⁵ ». Une commission est alors

⁵³ Rapport Pinville, 2013. Relever le défi politique de l'avancée en âge : Perspectives internationales. Rapport remis au Premier Ministre, Paris.

Rapport Aquino, 2013. Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société. Comité avancée en âge, prévention et qualité de vie, Paris.

⁵⁴ Le 21 janvier 2013, une patiente est retrouvée morte de froid à l'hôpital Ste Perrine

⁵⁵ Des techniques de géolocalisation sont de plus en plus utilisées pour savoir où se trouve une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces techniques impliquent que la personne porte avec elle un émetteur de localisation.

prévue⁵⁶ pour discuter des droits. Assez rapidement, elle sera décomposée en trois sous-commissions, présidée pour deux d'entre elles par David Causse⁵⁷, et pour la troisième, par Anne Caron-Dégliise, une juge de la cour d'appel de Paris. La décomposition en plusieurs sous-commissions des enjeux relatifs au droit et le découpage des mandats de chacune de ces sous-commission sont particulièrement éloquent de la difficulté à traiter ensemble les difficultés relatives aux libertés d'aller et venir, aux pratiques sociales qui se diffusent, et l'enjeu de la capacité à consentir.

La première sous-commission est intitulée « Géolocalisation et liberté d'aller et venir ». Elle rendra un projet de charte en juin 2013, à valider par les différents membres du CNBD⁵⁸. Une priorité est ainsi donnée à une régulation par le droit souple à cette pratique sociale nouvelle qui se diffuse et pose des problèmes aux acteurs qui y sont confrontés. Des membres extérieurs au CNBD sont invités, parfois de manière très circonstanciés. Ainsi, un entrepreneur de produits de géolocalisation a été invité parce qu'il cherchait justement des informations auprès du ministère sur la politique menée sur ces outils.

La seconde sous-commission est intitulée « droits collectifs et individuels ». Elle a pour mandat de discuter de dispositions législatives.

La troisième sous-commission⁵⁹ est intitulée « droit et éthique de la protection ». Son mandat est notamment relatif à la question de la mise sous protection des personnes, et donc à l'évaluation de leur capacité, et elle n'a pas directement vocation à proposer des dispositions pour le « véhicule législatif » alors préparé par le cabinet de la ministre, à savoir la loi annoncée d'adaptation de la société au vieillissement.

⁵⁶ En plus de cette commission portant sur les droits, deux autres commissions sont installées : la prévention des suicides à domicile, la promotion des bonnes pratiques pour une bientraitance active. Tous les membres du CNBD peuvent suivre toutes les commissions à condition de s'y inscrire.

⁵⁷ Sous-directeur à la FEHAP

⁵⁸ Le premier atelier, « projet de charte de bonnes pratiques en géolocalisation », se réunit début mai 2013. Un document est diffusé à l'ensemble des participants, intitulé « Charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation au bénéfice de personnes souffrant de troubles des fonctions intellectuelles supérieures ». Il a été rédigé par un collectif constitué d'un juriste universitaire, d'un membre d'une société vendant du matériel de géolocalisation.

Parmi les contributions des différents membres, celles des entreprises commercialisant des technologies de localisation à distance proposent des contributions qui évoquent les enjeux relatifs à la liberté d'aller et venir sont particulièrement intéressantes.

⁵⁹ L'un des contributeurs de cette communication est l'un des membres de cette troisième sous-commission et a participé aux réflexions relatives à la définition de son mandat. Si ce mandat a été proposé par un petit collectif entourant la présidente de cette sous-commission à une chargée de mission du cabinet de la ministre, celle-ci n'a pas évoqué la cohérence des mandats des différentes commissions. Le lieu de la réflexion autour de cette cohérence, (ou de cette absence de réflexion) a été le cabinet de la ministre, composé alors de neuf membres. Au sein de ce cabinet, les chargés de mission réfèrent des deux premières commissions et de la troisième ne sont pas les mêmes.

Le découpage des commissions et le calendrier de fait mené conduira à la production d'un document de droit souple, avant celui de dispositions législatives. Au-delà des difficultés techniques liées à un cabinet ministériel pléthorique, et à une animation peu lisible de l'articulation du projet législatif avec d'autres modalités d'administration de l'action publique, il est indéniable que des orientations « politiques » ont été données. La primauté calendaire donnée à l'élaboration de la charte sur la géolocalisation relève d'un souci de communication envers les différents acteurs, et tout particulièrement envers ceux de la silver economy qui ont le souci d'une certaine sécurité juridique au moment d'investir dans la production et la commercialisation de produits destinés spécifiquement à des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'animation des commissions

L'animation des deux commissions présidée par David Causse se fait par la distribution d'un certain nombre de documents.

Un rapport réalisé sous la direction de Vincent Rialle, Maître de conférences universitaire et praticien hospitalier, est diffusée, qui présente une « évaluation socio-sanitaire de technologies de l'information pour la géolocalisation de malades de type Alzheimer ». Les analyses menées dans le document sont présentées comme « sociologiques » et « éthiques », ce travail étant hébergé dans une unité fonctionnelle spécialisée d'un centre hospitalier, et dans un laboratoire CNRS, développant des recherches en informatique et mathématique.

De nombreux documents d'analyse juridique sont distribués au cours de la seconde commission qui est centrée sur la question des droits individuels et collectifs, documents provenant pour la plupart des membres de la commission. Ils consistent en une analyse directe ou indirecte des textes de droit. Il faut noter par ailleurs que le représentant de Fondation Mederic Alzheimer diffuse le résultat d'études par questionnaires qui ont été réalisés par le service recherche de la fondation ; enfin, un médecin expert de la DCS fait une présentation très détaillée d'une science « spécialisée » dans l'évaluation du danger, la cindynique, adaptés pour « évaluer les risques liés à la liberté d'aller-et-venir en EHPAD ». Une soixantaine de situations dangereuses sont identifiées pour lesquelles des échelles de gravité sont proposées, ainsi que des « matrices d'intervention ».

L'apport des discussions

C'est bien ce que l'un des membres de la commission charte soulève, au moment de s'interroger sur l'éventuelle nécessité d'interdire certaines technologies. Prenant au mot la charte, l'auteur d'un courriel à destination des membres de la commission s'interroge sur son respect par différents produits présents sur le marché. Pour illustrer son propos, il joint l'image d'une ceinture en vente sur internet, et la présentation que l'entreprise concernée en fait sur son site web⁶⁰. Commentant l'image de la ceinture, le représentant de la société interroge les membres de l'atelier : « Je suis persuadé que bien serrée, cette ceinture est extrêmement solide et très difficile à couper ou arracher, au moins à la main. Que reste-t-il ici de nos critères, si la personne n'a pratiquement aucune chance de se défaire du dispositif, pour manifester son refus ? Cela illustre bien une tendance et la difficulté d'établir la frontière entre un dispositif accepté et un dispositif imposé par contrainte. »⁶¹

Ce questionnement, argumenté par écrit et plusieurs fois renouvelé lors des séances de commission, ne provoquera pas de modification dans l'écriture de la charte. Celle-ci ne vaut effectivement que pour les situations librement consenties. Au-delà des raisons organisationnelles, le découpage des commissions du CNBD et son agenda révèlent la difficulté à traiter directement la question de la contrainte. Certes, la charte ne résout pas le problème de la contrainte. Mais elle donne l'impression qu'une réponse politique a été donnée aux demandes des acteurs confrontés aux problèmes des risques encourus par les résidents en Ehpad. Alors qu'il aurait pu conduire à soulever le problème du traitement juridique de la réduction de la liberté d'aller et venir, la discussion sur les dispositifs de géolocalisation et son traitement par une charte n'a fait que répéter des principes juridiques déjà affirmés.

L'évidement des dispositions de « contrôle »

Pour autant, le problème des pratiques contraignantes se pose pour de nombreux acteurs, et le recours à un véhicule législatif n'est pas exclu par principe. Interpellés par leur président sur la pertinence d'un signal législatif, plusieurs membres de la sous-commission « droits

⁶⁰ « La ceinture GPS G. est la solution de géosécurisation pour personnes dépendantes la plus performante au monde. Confortable, discrète et très fiable, elle tient ses promesses pour redonner de l'autonomie aux personnes dépendantes. Elle réduit à néant les risques d'errance et apporte soulagement et sérénité aux aidants.(...) La ceinture peut être fermée à clé. Elle vous alerte instantanément par SMS si elle est enlevée, coupée ou si sa serrure est forcée. Vous savez donc que la personne est toujours bien équipée et protégée tant que vous ne recevez pas d'alerte. » Cette présentation est encore présente sur le site internet de la société : cf. <http://www.geotonome.fr>, consulté le 3 mai 2014.

⁶¹ Mail du 12 juin 2013

individuels et collectifs » insistent sur l'importance de repères de « haut rang juridique » pour aider les professionnels confrontés à des dilemmes moraux importants dans leur pratique de soin ou d'accompagnement. Le repère juridique de haut rang semble ainsi correspondre à une conception du droit devant véhiculer les normes morales du groupe.

Un texte est proposé à la discussion lors d'une séance du groupe. Celui-ci est intitulé « projet de loi » et se présente comme une cinquième version. Différents membres du groupe s'en emparent pour proposer des modifications dans son écriture. Le président de séance arrête alors ces propositions, précisant qu'il ne revient pas au groupe de faire de la « légistique »,

Le texte rédigé avant la discussion devant la commission du CNBD prévoit que des restrictions à la liberté d'aller et venir peuvent être autorisées sur avis médical. Cette disposition est critiquée⁶², au motif que la Constitution donne au juge le mandat d'être garant de la liberté individuelle. De fait, cette disposition sera supprimée du texte présenté au Conseil d'Etat, les services du ministère de la justice ayant visiblement relayé cette difficulté juridique. Inversement, le président de la commission, David Causse, énonce à plusieurs reprises le risque qui consisterait à placer ces mesures sous le contrôle du juge, davantage au motif d'un manque de moyens du ministère de la justice que d'une critique d'une judiciarisation de la liberté d'aller et venir.

Une absence d'accord entoure le contrôle qui doit être établi sur les « restrictions de la liberté d'aller et venir ». Personne ne souhaite se situer en garant des formes prises par le recours à la contrainte, mais personne ne souhaite non plus qu'une autre instance ne prenne cette position de garant. Il est difficile de dire si cette absence provient de véritables désaccords et d'une neutralisation entre des positions institutionnelles différentes, opposant par exemple gestionnaires d'établissement, juges et médecins, ou si elle provient d'un évitement collectif du problème en amont de celui des instances de contrôle, à savoir celui des modalités d'une évaluation des conditions du consentement, qui conduirait à justifier l'enjeu des instances de contrôle. Aucun des acteurs réunis n'aborde de fait cette question d'une zone grise entre la présomption de capacité à consentir et le besoin continu de protection.

62 Commission du 18 octobre ; échange avec une magistrate, Anne Caron d'Eglise.

4. Les dispositions de la loi d'adaptation

In fine, le texte prévoit que les pratiques contraignantes, et tout particulièrement la réduction de la liberté d'aller et venir soit prévue par le contrat de séjour et soit ainsi garantie juridiquement par le consentement de la personne au moment de souscrire à ce contrat.

“Lorsqu’il est conclu dans un des établissements d’hébergement relevant du 6° du I de l’article L. 312-1, y compris ceux énumérés à l’article L. 342-1, le contrat de séjour comporte, si nécessaire, une annexe précisant les adaptations apportées aux contraintes prévues par le règlement de fonctionnement et susceptibles de limiter les possibilités d’aller et venir du résident.”

Ainsi, la primauté du consentement est réaffirmée, laissant dans l’ombre toutes les situations où sa validité n’est pas garantie, comme dans le cas où la personne, atteinte d’une maladie d’Alzheimer, a une capacité à consentir affaiblie. La capacité de la personne à exercer ses droits est éludée.

Ces dispositions insérées dans le projet de loi ne seront pas discutées au sein de la commission du CNBD. Seules quelques dispositions accessoires seront annoncées par la chargée de mission du cabinet venue demander l’avis du groupe au moment de la finalisation du texte de loi. Là encore, des difficultés organisationnelles peuvent contribuer à l’absence de discussion relative au problème posé par la maladie d’Alzheimer sur les capacités de la personne à consentir à des soins ou à des contrats. Mais plus fortement, cette issue souligne la difficulté de fabriquer un consensus alternatif à celui de la réaffirmation par le droit de la norme d’autonomie.

Ainsi, l’organisation de la réflexion sur les droits du CNBD a elle aussi privilégié une résolution par évanescence du problème de la contrainte sur des personnes affaiblies par la maladie d’Alzheimer. Aucun accord sur les instances de contrôle des mesures autorisant des pratiques contraignantes n’est trouvé. Mais cette absence d’accord semble davantage provenir d’une difficulté de cadrer directement un débat sur le problème des capacités à consentir et d’un statut spécifique, que de véritables points de vue argumentés sur la régulation des pratiques contraignantes. Quels que soient les modalités prises par l’action publique, plan faisant l’objet d’un pilotage politique spécifique d’inspiration plutôt top-down, ou instance de concertation d’inspiration plutôt bottom-up, une même difficulté à se prononcer sur un statut juridique spécifique concernant les personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer conduit à

éluder, au profit de dispositions de droits souples concernant plus spécifiquement certains acteurs professionnels.

Le projet de loi qui a été élaboré suite à de nombreuses consultations et concertations ne prévoit cependant pas de dispositions spécifiques. Organisé en trois parties, « l'anticipation de la perte d'autonomie », « l'adaptation de la société », et « l'accompagnement de la perte d'autonomie », il n'évoque pas directement le problème d'un statut juridique spécifique pour les personnes dont la perte d'autonomie se caractérise par une incertitude sur leur capacité à consentir. Un chapitre de la partie « adaptation » évoque la question des « droits » des personnes âgées, dans lesquelles sont notamment proposées des dispositions « pour inscrire la liberté d'aller et venir au rang des droits et libertés garantis aux personnes accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux », pour « s'assurer du recueil du consentement, de la connaissance et de la compréhension des droits de la personne lors de la conclusion du contrat de séjour en établissement médico-social », et précisant que « toute limitation à la liberté d'aller et venir contractuellement consentie doit être proportionnée, rendue nécessaire par l'état de la personne et conforme aux objectifs de sa prise en charge ». Ces adaptations de la liberté d'aller et venir supposent un examen de l'intéressé et sont prises sur avis du médecin traitant et avis conforme du médecin coordonnateur. À défaut de médecin coordonnateur, l'avis conforme du médecin traitant suffit. Il est prévu que « les adaptations correspondantes sont précisées dans une annexe au contrat de séjour dont le contenu peut être révisé chaque fois que nécessaire à l'initiative de l'intéressé, du directeur de l'établissement et du médecin coordonnateur ou, à défaut, du médecin traitant »⁶³.

Ces dispositions réaffirment donc la primauté du consentement pour les actes qui réduiraient la liberté d'aller et venir des personnes, et pour les différents services proposés dans le cadre du séjour dans l'établissement. Elles ne prévoient ni de statut juridique spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ni contrôle administratif ou judiciaire particulier pour des pratiques de réduction de la liberté d'aller et venir qui n'auraient pas été consenties par la personne.

⁶³ Article 22 du projet de loi « adaptation de la société au vieillissement »

1.3. La régulation de la contrainte dans les recommandations de bonne pratique , Par Lucie Lechevalier Hurard

De nombreux acteurs sont confrontés à la discrétion du droit, relative à la liberté d'aller et venir, aux pratiques contraignantes de soin et à la difficulté d'évaluer la capacité à consentir des personnes âgées affaiblies dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. A la suite des dispositions législatives du début des années 2000 qui ont renforcé l'obligation du respect des droits des personnes par le recueil de leur consentement, un débat va s'ouvrir entre gestionnaires d'établissements et services, médecins, autorités administratives et judiciaires, sur les modalités d'application du droit dans les établissements et services médico-sociaux et sur la nécessité de proposer de nouvelles dispositions juridiques. Un consensus apparaîtra très vite sur la nécessité de réfléchir à des dispositions législatives spécifiques pour répondre aux difficultés des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et apparentées mais aussi sur la possibilité d'apporter des réponses juridiques par des modalités « souples » du droit, à savoir l'élaboration de documents de recommandations. Nous allons précisément analyser dans cette partie les réponses qui ont été apportées par ces recommandations de bonnes pratiques. La conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir de 2004 et le renvoi à la régulation par recommandations

Moins de deux ans après la promulgation des lois de 2002 est organisée une conférence de consensus par la Fédération Hospitalière de France et l'Anaes⁶⁴, sur la question de la liberté d'aller et venir, qui réunit de nombreux acteurs du champ de la prise en charge des personnes âgées. L'objectif de cette conférence est « que tout soit mis en œuvre pour affirmer le respect des droits du malade et de l'utilisateur des établissements sanitaires et médico-sociaux, tels qu'ils sont affirmés par les lois du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, et du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », tout en précisant les conditions « médicales » dans lesquelles la liberté d'aller et venir peut être « exceptionnellement limitée », même sans le consentement de la personne (FHF, 2004, p. 8). Il est précisé que ce problème se pose notamment en raison du « regard négatif de notre société sur la vieillesse, sur les personnes âgées dont l'état de santé s'aggrave ou atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, comme sur les personnes souffrant de troubles du discernement », regard négatif qui serait de nature « à limiter l'exercice de ces libertés. » (FHF, 2004, p. 11)

64 L'Anaes est l'ancien nom de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Le niveau de résolution de ce type de problèmes est l'un des enjeux centraux de cette conférence de consensus. Faut-il que les dispositions souhaitées soient de nature législative ou non ? La règle du consentement relevant des droits fondamentaux, il est évoqué la possibilité que les exceptions soient aussi énoncées sous une forme relevant d'un rang juridique élevé, comme un texte législatif. Certains membres du jury considèrent en effet que « nul ne peut être assigné à résidence (privé de liberté) sans son consentement sans que des bases législatives n'en fixent strictement les conditions ». Seule une telle disposition législative serait « protectrice des personnes vulnérables ». D'autres membres du jury considèrent au contraire qu'une telle législation conduirait « à mettre à l'écart les personnes souffrant de troubles du discernement », et s'inquiètent du potentiel stigmatisant d'un régime discriminatoire. Aucun accord n'étant trouvé, cette question est temporairement ajournée. Mentionnant ces positions apparemment inconciliables, le texte de recommandation de la conférence suggère qu'une « réflexion approfondie soit engagée sur ce thème » (FHF, 2004, p. 18). Pour combler le vide laissé par cette période de suspension de la décision quant à la transformation du cadre légal, le jury propose alors de « faire évoluer les pratiques de respect de la volonté des personnes, même en difficulté de l'exprimer », et ce à travers des recommandations de bonnes pratiques, édictées par les instances publiques de régulation que sont la Haute Autorité de Santé et le Conseil national de l'évaluation sociale et medico-sociale.

Deux arguments justifient ainsi le choix du droit souple. Le risque de stigmatisation et de discrimination que représente la formalisation d'un statut dérogatoire dans le droit d'abord. Le manque de maturité de la réflexion ensuite : les conséquences d'une transformation du droit étant lourdes, le passage par les recommandations de bonnes pratiques apparaît comme un mode de régulation transitoire, dans la période où la décision est encore suspendue. Si le droit souple devient, comme nous le verrons par la suite, un mode de régulation durable, cela n'était pas prévu dans la conférence de consensus de 2004.

En amont de cette conférence de consensus, plusieurs recommandations de bonnes pratiques avaient déjà été publiées, notamment par l'Anaes et son successeur, la Haute Autorité de Santé, et une « charte des droits et libertés de la personne accueillie avait été élaborée en

2003⁶⁵. En aval, ces recommandations professionnelles se multiplient, particulièrement à partir de la création de l'Anesm en 2007, instance qui doit accompagner la mise en œuvre de l'obligation d'évaluation définie par la loi de 2002, et qui se présente comme un acteur important de la production des textes qui encadrent les pratiques professionnelles de soin dans le secteur médico-social. Nous proposons de montrer comment, dans cette frange du droit souple que constituent les recommandations professionnelles⁶⁶, les pratiques contraignantes se voient définies en partie différemment par rapport à leur définition dans le droit dur, et acquièrent, à la condition de la spécification d'une population particulière, un statut qui les distingue de l'atteinte aux droits, et permet ainsi de les autoriser.

Une interdiction de principe de la contrainte renouvelée et étendue dans les recommandations de bonnes pratiques

Les recommandations de bonnes pratiques étudiées s'inscrivent résolument dans le cadre légal existant, et ce faisant, affirment leur vocation d'instrument de déclinaison des règles juridiques existantes en des principes d'action aisément appropriables en pratique pour les professionnels⁶⁷. En faisant référence aux lois instituant les droits des malades et des usagers, ainsi qu'aux grands textes nationaux et internationaux sur les droits des personnes, elles consolident, à l'échelle des prescriptions de pratiques, les impératifs de respect de la liberté d'aller et venir et du consentement, dont nous avons vu plus haut qu'ils constituaient la traduction juridique de l'interdiction des pratiques contraignantes non consenties⁶⁸.

Dans ce contexte de condamnation légale des pratiques restreignant les libertés, seul le droit médical est présenté comme à même de définir les conditions dans lesquelles il peut être fait exception à la règle du consentement. C'est ainsi sous la seule forme de la contention médicalement prescrite que la contrainte peut être autorisée. Concernant la contention

65 Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

66 Nous avons travaillé sur le contenu d'une dizaine de ces recommandations de bonnes pratiques, publiées depuis le début des années 2000, ayant une vocation nationale et traitant des pratiques de prise en charge professionnelles de la maladie d'Alzheimer ou plus généralement des personnes âgées vivant en établissement gériatrique (voir liste des textes en annexe)

67 Le Conseil d'Etat décrit différents usages du droit souple : d'une part l'accompagnement du droit dur, sous la forme de précision de la réglementation applicable ; et d'autre part l'usage du droit souple comme instrument de remplacement du droit dur, lorsque celui-ci est inexistant. Les recommandations de bonnes pratiques étudiées s'inscrivent dans le premier usage décrit.

68 Tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948, la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées du 9 décembre 1975, la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante rédigée en 1988 par la Fondation Nationale de Gérontologie, ou la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne de 2000 (Anesm, 2008).

physique⁶⁹, les conditions plus précises dans lesquelles il peut être fait recours à cette pratique ont été fixées par l'Anaes en 2000 (Anaes, 2000). Leur reprise consensuelle dans les différents textes qui constituent notre corpus témoigne de la stabilisation des règles sur le sujet. Si la majorité des textes du corpus étudié condamnent toute forme de contrainte, « une nécessité médicale expresse, argumentée et inscrite dans le dossier du résident » (DGS et al., 2007) peut justifier la contention. Certaines conditions à son emploi sont néanmoins précisées. Dans la mesure où elle représente « une atteinte à la liberté inaliénable d'aller et venir » (FHF, 2004), ainsi qu'un « acte à risque » (HAS, Forap, 2012), elle doit faire l'objet d'un usage limité dans le temps, entouré d'un protocole de surveillance précis (Anesm, 2009). Elle « n'est envisageable qu'en cas d'échec des autres mesures environnementales, relationnelles et pharmacologiques et lorsqu'un danger élevé existe à très court terme » (HAS, 2009).

Si le droit médical autorise en principe le médecin à recourir à cette pratique qui limite la liberté d'aller et venir du patient, y compris en passant outre son consentement, les prescriptions fixées dans le droit souple délimitent strictement ce recours, de sorte que le contenu de la contrainte tolérable s'en trouve restreint.

Mais la référence aux « droits fondamentaux de la personne » (Anaes, 2000, p. 27 ; FHF, 2004, p. 9) n'est, dans une partie des textes analysés, pas directement juridique. Elle ne vise pas uniquement à décrire l'environnement réglementaire de l'exercice du soin, qu'il s'agisse de décliner pour faciliter sa mise en œuvre dans la pratique. La référence aux droits fondamentaux vise plutôt à inscrire les pratiques professionnelles dans un idéal du soin, duquel la contrainte est exclue, au nom de son immoralité plutôt que de son illégalité.

Ce traitement moral des droits concernant les personnes âgées en institution est à relier à la manière dont la question de la contrainte a été absorbée dans le traitement de la maltraitance qui s'est progressivement imposé comme dominant (Dujarier, 2002 ; Hugonot, 2003, 2007 ; Molinier, 2009 ; Moulias, 2010).

Le texte conférence de consensus de 2004 est éloquent à cet égard, puisqu'il redouble le rappel de l'interdiction en droit de la réduction de la liberté d'aller et venir d'une évocation des situations de maltraitance liées au confinement : « Il faut toujours rappeler que le

69 La « contention physique passive » (CPP) désigne « l'utilisation de tous les moyens, méthodes, matériels ou vêtements, qui empêchent ou limitent les capacités de mouvement volontaire de tout ou d'une seule partie du corps, dans le seul but d'obtenir la sécurité pour une personne qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté » (Anaes, 2000, p. 10).

confinement et l'absence de formation des personnels sont deux des principales causes de la maltraitance dans les établissements [...]. L'une des raisons fondamentales de la maltraitance des personnes est liée à leur confinement.» (FHF, 2004, p. 8-9)

Issu du monde de la prise en charge de l'enfance, le terme de maltraitance est privilégié à partir des années 1980 pour aborder le problème de la violence dans le champ de la prise en charge des personnes âgées et plus généralement dans celui des milieux de soins, notamment hospitaliers. Cette dénomination correspond moins à une spécification de la nature de certains actes de brutalité qu'à la description d'une configuration relationnelle dans laquelle s'inscrivent ces actes. Ce terme souligne, sur le registre de la condamnation morale, l'illégitimité et l'intolérable du recours à la violence, dans un contexte où celui qui l'exerce détient un mandat de protection sur celui qui la subit, rendu vulnérable et sans défense par sa maladie, son âge ou sa dépendance physique et psychique. La maltraitance voit progressivement son champ d'application s'étendre : cette qualification glisse vers un ensemble d'actes, voire d'attitudes qui n'ont plus directement trait à la violence physique ou à la brutalité. Concernant le contenu des actes désignés, la notion de maltraitance à l'encontre de personnes vulnérables a un caractère « malléable et expansionniste » (Hacking, 1998, p. 54 ; Vigarello, 2005). La maltraitance ne désigne aujourd'hui plus les seuls phénomènes de violence physique mais englobe une faisceau élargi d'actes voire d'omissions ou de négligences qui ont, selon la définition retenue par le Conseil de l'Europe (Brown, 2002) et reprise par une Commission d'enquête du Sénat Français (Juilhard, Blanc, 2003), « 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 » (Brown, 2002, p. 9). La qualification de « maltraitance ordinaire », adoptée par les auteures d'un rapport rédigé pour la Haute Autorité de Santé, marque le succès d'un lexique qui s'applique désormais à des actes « banals », « invisibles », faisant l'objet d'une « acceptation passive » (Compagnon, Ghadi, 2009, p. 1), incluant jusqu'à de « petites négligences quotidiennes : faire des toilettes trop rapides, ne pas répondre aux appels des personnes, servir des repas trop tôt, ne pas respecter les rythmes de chacun pour le lever et le coucher... »⁷⁰. Parallèlement à cette expansion se développe d'ailleurs une approche préventive qui prend, de manière antonymique, le nom de bientraitance. Le concept proposé par l'Anesm met au cœur de sa définition « le respect de la personne et de son histoire, de sa

70 Intervention de Philippe Bas, ministre délégué aux personnes âgées. (Bas, 2007)

dignité et de sa singularité » ainsi que « la valorisation de l'expression des usagers » (Anesm, 2008, p. 15). Par cette définition extensive, l'Anesm ne précise qu'un devoir être positif, qui va au delà du respect du consentement de la personne prise en charge. Elle exclut par conséquent toutes les pratiques qui iraient, d'une manière ou d'une autre, à l'encontre des choix de la personne.

Ni la maltraitance ni la bientraitance n'ont d'assise légale, puisqu'elles ne figurent pas en tant que telles dans la loi. Pourtant, le développement de ces notions dans les recommandations professionnelles contribue à redoubler l'interdiction légale de la contrainte d'une forme de condamnation morale, à la qualifier, au delà d'une atteinte au droit, d'atteinte à un bien moral et à étendre ainsi le champ des pratiques interdites.

Vers l'assouplissement de l'interdiction de la contrainte par la spécialisation des pratiques à destination d'une population caractérisée par sa dangerosité

Parallèlement à cette extension du champ de l'interdiction de pratiques non consenties, l'analyse des recommandations de bonnes pratiques révèle une seconde dynamique, au moins partiellement antagoniste de la première. La spécialisation d'un ensemble de pratiques autour de la maladie d'Alzheimer contribue, paradoxalement, à fournir un cadre de régulation dans lequel certaines pratiques contraignantes peuvent être utilisées, à titre exceptionnel.

Nous repérons en effet la délimitation d'une population particulière au sein des textes de recommandation étudiés, à travers le traitement qu'ils opèrent de la question des droits et libertés, inégal entre les textes qui concernent la population générale et dans ceux qui portent directement sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Dans le premier sous-ensemble de recommandations, la référence aux droits fondamentaux et aux libertés est structurante, puisque l'ensemble des préconisations découle de ce cadre normatif, tant juridique que moral. Du second sous-ensemble de textes, cette référence est pour l'essentiel absente : seul le texte de l'Anaes sur la prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer fait référence au « respect des droits et des souhaits de la personne en fin de vie » (Anaes, 2003, p. 37). De même, seule la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en établissement médico-social se penche sur la question de la liberté d'aller et venir, l'associant d'ailleurs systématiquement à la question de la sécurité. Elle préconise ainsi « d'encourager les personnes à circuler, de stimuler leur envie de sortir afin de maintenir le lien avec l'extérieur, les interactions sociales et d'encourager l'autonomie, par exemple en laissant la liberté de faire ses achats. Cette pratique, pour être

recommandée, implique simultanément de veiller à la sécurité des personnes en prenant en compte certains risques liés à l'évolution de la maladie. [...] L'équipe mènera une réflexion éthique sur le niveau de risque acceptable et les conditions dans lesquelles elle peut assurer, pour chaque personne accueillie, un bon équilibre entre liberté de circuler et sécurité » (Anesm, 2009, p. 22).

Cette frange particulière identifiée au sein de la population générale est caractérisée, dans les textes de recommandations, par le champ lexical du danger et du risque. Un risque qu'elle représente d'abord pour elle-même, physiquement, mais aussi indirectement en termes de responsabilité juridique, pour les personnes chargées d'assurer sa sécurité⁷¹. Les recommandations évoquent peu les dispositions légales et administratives qui imposent aux établissements d'assurer la sécurité de leurs résidents. Elles mettent en avant en revanche les motifs qui peuvent conduire à rendre ces dispositions légales prioritaires. Ces « troubles dangereux » (Anaes, 2000 ; DGS et al., 2007), pour la personne ou son entourage (Anesm, 2009), ces « comportements à risque » (Anaes, 2000 ; FHF, 2004 ; HAS, 2008) justifient alors des mesures en partie contraignantes au nom de la « sécurité » et de la « protection ». La conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir suggère ainsi que « les justifications à l'atteinte à la liberté d'aller et venir pour des raisons de protection de la personne contre elle-même et contre autrui ne se conçoivent que dans des conditions précises et justifiées [notamment] la protection de la personne quand ses comportements peuvent la mettre en danger (désorientation, idées de suicide, automutilation etc.) » (FHF, 2004). La Haute Autorité de Santé précise quant à elle que « le contrôle des comportements à risque devient une priorité si la violence, l'agression et l'extrême agitation menacent la sécurité du patient ou d'autres personnes » (HAS, 2008)

Des exceptions à la règle de respect de la liberté d'aller et venir et du consentement sont ainsi définies. Contrairement aux pratiques contraignantes qualifiées médicalement et strictement encadrées, comme la contention, leur délimitation n'est pas explicitement fixée, et leur degré d'acceptation fluctue. Les pratiques désignées comme du « contrôle », de la « maîtrise » ou de la « limitation » ne font en effet pas l'objet du même traitement dans les différents textes. L'Anesm et la HAS affectent par exemple aux mesures qui ne font pas l'objet d'une

⁷¹ Les directeurs de maison de retraite ont plus à craindre au plan judiciaire d'une mise en cause de leur responsabilité pour violation de leur obligation de sécurité que pour violation de la liberté d'aller et venir des personnes hébergées. Le contentieux effectif ne porte en effet que sur le respect de l'obligation de sécurité des résidents, à la différence du champ psychiatrique où l'on trouve des décisions statuant sur des atteintes à la liberté d'aller et venir.

qualification médicale mais apparaissent comme contraignantes le même statut de pratique à éviter que la contention. L'Anesm précise que « les mesures spécifiques personnalisées limitant la circulation d'une personne restent exceptionnelles » (Anesm, 2009) et la HAS que « les médicaments pour contrôler le comportement devraient être utilisés avec précaution » (HAS, 2008). A l'inverse, une partie des textes du corpus recommandent leur emploi dans certaines circonstances et auprès de populations dont les comportements le justifient. Pour l'Anaes, « la fermeture automatique des portes » peut constituer un moyen de « limiter » « les problèmes de déambulation, d'errance » (Anaes, 2003, p. 21). L'« accroissement de l'assistance et des contrôles » de la part du personnel infirmier sont présentés de même comme des solutions positives puisqu'elles constituent une alternative efficace à la contention (Anaes, 2000, p. 30). Enfin, la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir précise qu'« une personne souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentée ne doit pas se voir interdire systématiquement de sortir seule, sauf si la situation présente à l'évidence un danger pour elle » (FHF, 2004, p. 14)

Un segment particulier est ainsi identifié au sein de la population générale, à partir de la caractérisation d'un ensemble de comportements comme dangereux. Dans les recommandations de bonnes pratiques analysées, un traitement particulier apparaît envisageable pour cette population spécifique, traitement dont, contrairement à ce qui est valable dans la population générale, des pratiques contraignantes, sans le consentement de la personne, peuvent être partie prenantes. Notons cependant que ces recommandations n'évoquent pas toutes pratiques contraignantes qui peuvent découler d'actes d'hygiène, d'alimentation, ou encore de sociabilité...

S'il n'existe donc pas de disposition légale qui fasse d'Alzheimer une catégorie juridique ouvrant la possibilité d'un droit spécifique et dérogatoire, les recommandations de bonnes pratiques semblent, elles, dessiner les contours d'un groupe de population particulier. La spécialisation autour des pratiques contraignantes, à défaut d'être actée législativement, se fait ainsi dans le cadre du droit souple. Ce dernier permet de délimiter des situations dans lesquelles le passage par le consentement, en principe obligatoire légalement, s'efface, au profit d'une automaticité entre comportements considérés comme dangereux et pratiques limitatives de liberté. La qualification des pratiques de contrainte comme des atteintes au droit s'en trouve affaiblie.

Le passage par le droit souple permet ainsi de concilier des nécessités antagonistes. Il réitère le principe légal d'interdiction des pratiques contraignantes tout en fixant des exceptions et en autorisant le développement de pratiques différenciées entre deux types de populations, ce qui permet d'accorder une réponse d'ordre gestionnaire à la nécessité expérimentée par les acteurs professionnels de la prise en charge de sécurisation de leur pratique.

Partie 2 : Perspective socio-juridique : une cartographie de la jurisprudence

Cette seconde partie, effectuée par des juristes, a cherché à identifier les différents types de régulations existant dans le champ de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, la hiérarchie qui organise ces règles et leur opposabilité, les tensions existantes entre les textes juridiques et éthiques et les contentieux juridiques ou décisions jurisprudentielles. Nous nous intéressons plus spécifiquement dans cette partie au processus de judiciarisation et à ses effets à travers une analyse de jurisprudences.

2.1. Le phénomène Alzheimer en droit : entre diversité et spécificité du traitement juridique, par Géraldine Aïdan ⁷²

« A côté de ce passé, essence intime de nous-mêmes, les vérités de l'intelligence semblent bien peu réelles ». Marcel Proust, *Du côté de chez Swann*

« Il semble qu'il existe dans le cerveau une zone tout à fait spécifique qu'on pourrait appeler la mémoire poétique et qui enregistre ce qui nous a charmés, ce qui nous a émus, ce qui donne à notre vie sa beauté. » Milan Kundera, *L'insoutenable légèreté de l'être*

Dans un contexte social et politique devant faire face à un vieillissement croissant de la population française⁷³, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en augmentation chaque année⁷⁴, ont bénéficié progressivement d'un cadre juridique spécifique qui fut élargie récemment aux personnes vieillissantes aux capacités cognitives altérées. C'est ainsi que le plan Alzheimer 2004-2007 a permis notamment l'inscription de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sur la liste des affections de longue durée (ALD) prises en charge à

72 Cet article écrit dans le cadre d'un post doctorat du programme de recherche Specialz/ Constrast constitue une réécriture actualisée, développée et autrement problématisée d'un premier travail effectué lors d'une mission de recherche pour l'Association France Alzheimer en 2007 (« Pour une phénoménologie juridique de la maladie d'Alzheimer »)

73 Selon les projections de INSEE la population de plus de 75 ans devrait doubler approximativement en nombre et en proportion d'ici à 2050 ; en 2060 une personne sur trois aura plus de 60 ans). Voir <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>

74 Aujourd'hui plus de 850 000 personnes sont atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France. Voir par ex : <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>, www.assemblee-nationale.fr/12/rap-off/i2454.asp, ou encore www.sante.gouv.fr/htm/actu/alzheimerpresse/planalzheimer.pdf

100% par la sécurité sociale⁷⁵, suivi du plan Alzheimer 2008-2012, dont la mesure n°39 prévoyait le lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement médico-social et dont l'axe de recherche portait principalement sur la protection de la liberté du malade dans ces établissements⁷⁶ puis récemment d'un plan 2014-2019, élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives (et principalement Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaques) visant à considérer plus globalement le parcours de vie de la personne malade et de leurs aidants dans un système de santé adapté. A ces mesures s'ajoutent la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs (protection qui vise notamment à faire face à la progression des maladies neuro-dégénératives⁷⁷ et plus largement au vieillissement de la population et à ses conséquences en matière d'incapacité⁷⁸), la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie⁷⁹, ou encore, tout récemment, la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, entrée en vigueur le 1er janvier 2016, qui réforme l'allocation personnalisée autonomie (APA) et crée un « droit au répit » aux aidants et enfin, la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé (...). C'est dans cet environnement de mobilisation politique et juridique⁸⁰ que la maladie d'Alzheimer a pu faire l'objet de préoccupations juridiques et sociales spécifiques, au moins dans un premier temps (elle fut d'ailleurs déclarée grande cause nationale en 2007).

Pour autant, la maladie Alzheimer ne semble pas constituer une catégorie juridique

75 Mais aussi la création de nouvelles consultations mémoire, un programme de création de 13.000 places en petites unités de vie, la création de structures d'hébergement temporaire et d'accueil de jour, afin de soulager les familles, qui prennent en charge au domicile un parent atteint de la maladie, une enveloppe budgétaire (88 millions d'euros) pour renforcer l'encadrement en personnel dans les maisons de retraite, une amélioration de la formation des personnels soignants sur la prise en charge de la maladie, la mise en place de l'Observatoire national de la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

76 L'hébergement parfois sans consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans ces établissements médico-sociaux ainsi que l'utilisation de certaines techniques (unité fermée, bracelets magnétiques, ceintures de contention...) portent atteinte à certaines libertés fondamentales (liberté individuelle, liberté d'aller et venir...) et ne sont pas encore encadrés juridiquement dans ces établissements ; Voir, pour plus de précisions : le plan Alzheimer et maladie apparentées 2008-2012 : www.cnsa.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_final.pdf

77 Pour un résumé, voir « Très sollicité, le régime des tutelles va être réformé », Le Monde du mercredi 29 novembre 2006, par Anne Chemin

78 Cette loi prévoit la possibilité d'organiser désormais à l'avance sa propre protection. Chacun peut ainsi rédiger un mandant de protection future qui permet de confier à un tiers de son choix le soin de s'occuper de sa personne et de ses affaires pour le jour où l'on ne peut plus le faire soi-même. Voir à ce sujet notamment : Fabrice Perreau-Billard, « La réforme des tutelles : Les acteurs de la protection : Le majeur à protéger : le mandat de protection future », Actualité Juridique Famille, 2007, p. 213

79 Voir à ce sujet notamment : Prade Jean, « Apports de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », Recueil Dalloz, 2005, p 2106 ; Alfandari Elie, « La fin de vie et la loi de 22 avril 2005 », RDSS, 2005, p 751.

80 Auquel s'ajoute tout le développement et l'application du droit dit « souple » en matière de santé mentale et spécialement dans le domaine qui nous intéresse . Voir O. Renaudie, « Santé mentale et droit souple »

autonome⁸¹. En effet, aucun régime juridique particulier n'est associé à la qualification en droit de « personne atteinte de la maladie d'Alzheimer » : ce ne sont que certains aspects de la maladie, saisis par certaines catégories juridiques, qui se voient imputer tels ou tels effets juridiques. Il n'y a ainsi pas de statut juridique attribué spécifiquement au phénomène Alzheimer. Néanmoins, il est possible d'identifier des traitements spécifiques du phénomène Alzheimer sur le plan contentieux, au regard de la spécificité des symptômes de la maladie. Il se pourrait même que les spécificités de cette pathologie (et des pathologies qui lui sont associées) et l'ampleur du phénomène induisent certaines adaptations de la part du juge.

La présente étude se propose donc de démontrer, d'une part, cet **aspect éclaté** du phénomène Alzheimer dans le droit à travers les catégories juridiques qui le saisissent. Il apparaît alors comme un objet complexe, aux multiples facettes mais ne bénéficiant pas d'une appréhension globale et autonome dans la sphère juridique (I). D'autre part, il s'agira de montrer cette appréhension spécifique du phénomène Alzheimer dans la sphère contentieuse : l'analyse des catégories juridiques saisissant le malade Alzheimer sera menée aussi à travers le rôle, l'importance et la **spécificité** du phénomène Alzheimer dans les qualifications juridiques qui sont appliquées à la personne atteinte de cette maladie. L'on peut considérer que quelle que soit la spécificité du traitement légale réservée au phénomène Alzheimer (qui semblait amorcée il y a quelques années et qui, tend peut être à s'estomper), cette spécificité apparaît dans le traitement contentieux que lui réserve le juge. Le juge semble en effet appliquer un traitement spécifique aux personnes atteintes d'Alzheimer en retenant tel ou tel aspect de la maladie pour appliquer le droit positif, tels que le caractère évolutif de la maladie (entraînant notamment la nécessité d'une prise en compte spécifique de la volonté ou d'adaptation des structures lorsque l'état évolue en cours de séjour.) ou les symptômes de déambulation pathologiques (impliquant, par exemple, des aménagements de l'application de la liberté d'aller et venir). D'une manière générale. Cette spécificité met en lumière, dans le domaine de la santé mentale, l'évolution contemporaine d'un sujet de droit qui n'est plus centré strictement sur sa rationalité (II).

C'est ainsi que la maladie Alzheimer (ou les maladies apparentées dont elle constitue le symbole) semble appréhendée de manière fragmentée et spécifique dans la sphère juridique. Cette représentation fragmentaire et spécifique du phénomène Alzheimer dans le

⁸¹ Nous définissons la catégorie juridique comme un ensemble d'éléments ou de personnes auquel est appliqué un régime juridique spécifique.

droit se manifeste de manière éclatante dans le champ jurisprudentiel⁸². C'est pourquoi nous concentrerons l'essentiel de cette recherche à ce domaine d'investigation⁸³.

Une diversité des catégories juridiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : l'absence d'un régime juridique unifié

Si les malades Alzheimer peuvent constituer théoriquement un ensemble « *d'individus ayant au moins en commun une spécificité de nature intrinsèque comme (...)l'état de santé* », ils ne semblent pas faire l'objet en droit d'« *une catégorisation [qui se] rattache à un statut de droits spécifiques et dérogatoires au droit commun (...) ayant alors pour ambition première de rétablir l'égalité* »⁸⁴

Ainsi, l'identification du phénomène Alzheimer ne déclenche pas l'application de catégories juridiques systématiques, spécifiques et dérogatoires. Saisis possiblement par une multitude de catégories juridiques (A), le malade Alzheimer est appréhendé en réalité par le juge non pas de manière globale, mais à travers tel ou tel aspect de sa maladie déclenchant l'application de ces qualifications juridiques (B). Le phénomène Alzheimer n'entraîne alors pas l'application d'un régime juridique spécifique, mais l'application de plusieurs qualifications juridiques éclatées, parcellaires, fragmentaires.

Nous porterons notre attention sur les catégories juridiques visant la maladie d'Alzheimer qui donnent lieu à un contentieux devant le juge : **à propos de quelles catégories juridiques, le malade Alzheimer ou la maladie d'Alzheimer est-il convoqué dans la jurisprudence ?**

82 La jurisprudence étudiée s'étend de 1990 à 2016 et concerne le contentieux administratif, civil ou pénal. Nous retiendrons ici quelques arrêts significatifs de cette période nous permettant d'analyser quelques catégories juridiques et d'opérer une problématique argumentée. Il va sans dire qu'une analyse complète de l'ensemble des catégories juridiques contentieuses mériterait des développements bien trop longs au regard du cadre formel de cette recherche

83 Il convient cependant de préciser que le phénomène Alzheimer se manifeste d'abord – et de manière directe ou indirecte – dans les textes normatifs du droit positif que le juge applique avec une interprétation plus ou moins extensive. Trois champs de recherche sont nécessaires au regard de la théorie du droit adoptée : textuel, jurisprudentiel et doctrinal. En effet, selon le normativisme juridique⁸³, doit être ajouté à une analyse du champ jurisprudentiel (correspondant à l'application des textes par le juge), un travail interprétatif doctrinal des énoncés normatifs concernant certains aspects du phénomène Alzheimer. Cette interprétation doctrinale permet d'identifier l'ensemble des catégories juridiques possibles du malade d'Alzheimer dans le droit positif et d'évaluer les interprétations auxquelles les organes d'application, le juge et l'Administration, se sont livrés. De même une analyse des textes doctrinaux est l'occasion d'apprécier les usages par les auteurs des qualifications liées aux malades d'Alzheimer. Cette recherche limitée au champ jurisprudentiel exposera donc un des aspects de ce problème général. Ce matériel empirique s'étendra à la jurisprudence administrative, civile et pénale. D'autres analyses des normes d'application seraient intéressantes aussi : une analyse des décisions administratives concernant le phénomène Alzheimer permettrait de relever l'ensemble des catégories juridiques appliquées par l'administration au malade Alzheimer.

84 Attal- Gally Y., Droits de l'homme et catégories d'individus, LGDJ, 2003, p.10 et 11

Nous présenterons, dans un premier temps, certaines des catégories juridiques possibles instituées par des textes et à partir desquelles les personnes Alzheimer peuvent être saisies.

Quelles catégories juridiques possibles dans les textes du droit positif ?

L'identification des catégories juridiques possibles et effectives saisissant le malade Alzheimer, ne passe pas nécessairement par l'identification du mot Alzheimer dans ces textes⁸⁵. Elle résulte de la reconnaissance des divers aspects de la maladie pouvant être la condition d'effets juridiques et faire l'objet de recherches doctrinales. Une analyse des textes du droit positif supposerait ainsi de repérer toutes les normes juridiques concernées par une caractéristique de cette maladie (l'errance, la perte de mémoire, la perte d'autonomie...). Il s'agirait ici d'une analyse doctrinale *a priori*, c'est à dire en dehors d'une observation des cas d'application de la norme juridique (par l'administration et le juge). C'est ainsi que nous pouvons avancer que le phénomène Alzheimer apparaît dans les textes du droit positif à l'occasion de catégories juridiques générales liées à une caractéristique de la maladie. Par exemple, le malade d'Alzheimer apparaît possiblement ou effectivement dans les textes juridiques comme « une personne malade »⁸⁶, « une personne âgée » en générale⁸⁷, « une personne âgée en perte d'autonomie »⁸⁸, « une personne majeure incapable »⁸⁹, « une personne handicapée »⁹⁰, une personne « insane d'esprit » ou atteinte d'un « trouble mental »⁹¹, personne présentant une « altération de ses facultés mentales »⁹², personne « hors

85 Ce qui en tant que telle est une difficulté matérielle pour la récupération du corpus juridique. En effet, « toutes les démences touchant le vieillard dont les causes n'ont pas été clairement identifiées entrent dans cette catégorie de démences séniles types Alzheimer », clémence Lacour, vieillesse et vulnérabilité, PUM, 2007, p 26 ; Il arrive que le juge ne mentionne pas explicitement la maladie exacte du requérant et se contente d'évoquer une « démence sénile » ou une maladie neuro-dégénérative. Aussi une recherche jurisprudentielle étendue à ces expressions –clefs semblerait pertinente. Cependant elle ne permettrait pas de savoir si pour chacune des espèces il s'agit ou non de la maladie d'Alzheimer

86 Bénéficiaire ainsi du régime du droit des malades tel que issu de la loi du 4 mars 2002.

87 Se voyant appliquer la loi n° 2004-1370 du 20 décembre 2004, loi de financement de la sécurité sociale pour 2005 qui évoque notamment « l'ouverture de services d'accueil de jour, d'hébergement temporaire ou de tout autre mode d'accueil alternatif proposé aux personnes âgées », notamment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. »

88 Bénéficiaire ainsi du régime juridique issu de : la Loi n° 2001 -647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie : instaure une nouvelle prestation l'APP (Allocation Personnalisée d'Autonomie) qui se substitue à compter du 1er janvier 2002 à l'ancienne Prestation Spécifique Dépendance (PSD). La loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, portant notamment création de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement,

89 Telle que réformée très récemment par la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

90 se voyant appliquer notamment les : Loi n° 2004-626 du 30 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées., Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, loi n° 91-650, 9 juillet 1991, art. 14 5° :« insaisissabilité des objets indispensables aux personnes handicapées ou destinées aux soins des personnes malades », et bénéficiaire ainsi de certains droits tels que le droit à compensation du handicap.

91 art. 414-1 C. civ. critère de la capacité à passer des actes juridiques

92 art. 425 C. civ. critère d'ouverture d'une mesure de protection),

d'état d'exprimer sa volonté »⁹³ ou encore personne « qui n'est pas à même de consentir » à une intervention médicale ⁹⁴. Certaines des catégories juridiques potentiellement contenues dans les textes du droit positif, sont particulièrement présentes dans la jurisprudence. Nous ne présenterons que quelques exemples..⁹⁵

Quelques applications contentieuses

Nous parlerons ici de « **catégories juridiques contentieuses** » du malade d'Alzheimer. Nous nous sommes limitées aux arrêts mentionnant le vocable « Alzheimer », bien qu'il arrive que le juge surtout en cassation vise la maladie d'Alzheimer à travers l'expression de « maladie neuro-dégénérative », ou bien de « démence sénile »⁹⁶.

Une personne insane d'esprit

*« Le malade Alzheimer est bien souvent une personne âgée vulnérable et donc celle qui pour diverses raisons liées à son avancée en âge, est d'une fragilité particulière par rapport à la moyenne des humains et qui peut potentiellement être atteinte faute de pouvoir se défendre correctement. »*⁹⁷

Cependant, la maladie d'Alzheimer dont est atteinte une personne ne justifiera pas nécessairement pour le juge l'existence de troubles mentaux au moment de l'acte (et donc l'insanité d'esprit), de mesures d'enfermement spécifique si le malade est hospitalisé, d'une vulnérabilité particulière (et donc d'un abus de faiblesse) ou encore « *d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes* ».

En effet, le phénomène Alzheimer n'est pas un critère suffisant pour la qualification juridique de « personne insane d'esprit » au sens de l'article 414-1 du code civil (anciens articles 489cc) et 901 du code civil⁹⁸

93 art. L. 1111-4 CSP critère permettant au médecin de pratiquer les actes indispensables

94 art. 16-3 al. 2 C. civ.....

95 Il s'agit de l'interprétation par le juge de ces textes concernant implicitement ou explicitement le malade d'Alzheimer.

96 C.f. note 23

97 Fiechter –Boulvard F, « la notion de vulnérabilité et sa consécration en droit » p 13 cité dans Vulnérabilité et droit , le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit, F. Cohet-Cordey (dir) PUG, 2000, p 20

98 Les textes applicables sont les suivants : Article 489cc (Créé par Loi n°68-5 du 3 janvier 1968 - art. 1 JORF 4 janvier 1968 en vigueur le 1er novembre 1968) l'article 414-1 du code civil (Créé par Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 - art. 7 JORF 7 mars 2007 en vigueur le 1er janvier 2009) : Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit. C'est à ceux qui agissent en nullité pour cette cause de prouver l'existence d'un trouble mental au moment de l'acte. « Pour faire un acte valable, il faut être sain d'esprit. Mais c'est à ceux qui agissent en nullité pour cette cause de prouver l'existence d'un trouble mental au moment de l'acte. Du vivant de l'individu, l'action en nullité ne peut être exercée que par lui, ou par son tuteur ou curateur, s'il lui en a été ensuite nommé un. Elle

Lorsque le malade n'est pas soumis à un régime de protection particulier (curatelle, tutelle), il peut se voir néanmoins appliquer la qualification juridique « d'insane d'esprit » s'il est démontré qu'au moment de conclusion de l'acte juridique, il était victime d'un trouble mental. Cette qualification juridique entraînera donc la nullité de l'acte juridique litigieux.

L'on constate alors que la qualification de malade Alzheimer ne suffit pas à emporter la qualification juridique de personne insane d'esprit et donc la nullité d'une vente conclue par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, dans un arrêt de la première chambre civile du 4 juillet 2006, la Cour de cassation estime qu'un acte de vente conclu par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est pas systématiquement entaché de nullité alors même qu'il n'est pas discutable qu'au moment de la signature la cocontractante était bien atteinte de cette maladie et que cet état était connu des acquéreurs.

Il s'agissait en l'espèce d'un contrat de vente d'une maison en viager conclu par deux sœurs, Arlette et Léone V, dont l'une Arlette V était atteinte par la maladie d'Alzheimer et a été placée sous tutelle moins de 5 mois plus tard. Les termes de l'arrêt démontrent que le juge a privilégié la stabilité des relations contractuelle dans la mesure aussi où la vente ne s'est pas déroulée dans des conditions anormales de consentement et de prix. En effet, la Cour de Cassation estime *« qu'il n'était pas discutable qu'au moment de la signature de l'acte de vente, Arlette V. était atteinte de la maladie d'Alzheimer et que cet état était connu des acquéreurs; qu'elle a ensuite relevé, d'une part, qu'il résultait de l'acte lui-même que ni Arlette, ni Léone V, n'étaient privées de la capacité de signer; d'autre part, que le prix retenu était conforme à l'estimation de l'expert relativement à un rapport financier calculé au 1^{ier} juin 1992 [le jour de la vente], et qu'enfin, l'acte avait été passé sous la surveillance et le contrôle du notaire de famille des sœurs V. contre lequel n'était établi ni mauvais conseil, ni acte de collusion avec les acquéreurs ; »*

s'éteint par le délai prévu à l'article 1304 ». (NOTA: La présente version de cet article est en vigueur jusqu'au 1er janvier 2009.)Article 503 cc (Créé par Loi n°68-5 du 3 janvier 1968 - art. 1 JORF 4 janvier 1968 en vigueur le 1er novembre 1968) « Les actes antérieurs pourront être annulés si la cause qui a déterminé l'ouverture de la tutelle existait notoirement à l'époque où ils ont été faits ». (NOTA: La présente version de cet article est en vigueur jusqu'au 1er janvier 2009.)

Article 901cc (modifié par la loi n°2006-728 du 23 juin 2006 en vigueur le 1er janvier 2007) : « pour faire une libéralité, il faut être sain d'esprit. La libéralité est nulle lorsque le consentement a été vicié par l'erreur, le dol ou la violence »

Ainsi, « Par cet arrêt la Cour de Cassation fait une stricte application de la règle énoncée par l'article 503 du code civil, limitant ainsi l'insécurité juridique pouvant en découler »⁹⁹.

Toutefois, si l'identification de la maladie d'Alzheimer n'emporte pas nécessairement la qualification juridique d'insanité d'esprit, elle emporte en revanche présomption d'insanité d'esprit qu'il appartient à l'autre partie de renverser en montrant l'existence d'un moment de lucidité au cours de la conclusion de l'acte.

Ainsi dans l'arrêt de la cour d'appel d'Agen, du 14 novembre 2001, le juge estime que la maladie d'Alzheimer emporte présomption d'insanité d'esprit du fait de la maladie d'Alzheimer. C'est donc à l'autre partie de démontrer qu'il a eu un moment de lucidité au moment de la conclusion de l'acte juridique.

La présomption d'insanité d'esprit tirée de l'article 414-1 du code civil en cas de confusion mentale dans la période immédiatement antérieure et dans la période immédiatement postérieure aux actes litigieux s'applique dans tous les cas, y compris lorsque le malade n'est pas un majeur protégé. En effet, l'article 414-1 du code civil (ex. article 489) est autonome par rapport au régime de protection des incapables majeurs et il importe peu que la mesure de protection ait été prise après les actes incriminés. Tel est le cas en l'espèce dans la mesure où la permanence de troubles ne peut être mise en doute. Dès lors, c'est à la partie adverse qu'il appartient de rapporter la preuve d'un intervalle de lucidité au moment de la conclusion de l'acte.

Le juge relève en effet que « *Attendu que l'affection dont est atteinte Madame GUINEBAULT DAREAU altère d'une façon irréversible ses fonctions cérébrales et que dès le 7 juin 1995 le docteur ALBERNY commis par le Tribunal d'instance de Marmande avant l'ouverture le cas échéant d'une tutelle a conclu à l'existence d'une démence sérieuse altérant les facultés mentales de la malade et rendant indispensable sa représentation d'une manière continue dans les actes de la vie civile ; Qu'elle a utilisé les revenus de la retraite de Madame GUINEBAULT ; Que compte tenu des effets de la maladie d'Alzheimer dont, en l'espèce, l'origine est antérieure aux actes attaqués, la permanence des troubles ne peut pas être mise en doute; que dès lors c'est à la partie adverse qu'il appartient de rapporter la preuve d'un intervalle lucide au moment de l'acte* ».

⁹⁹ Farge M., « la signature d'un acte de vente par une personne atteint de la maladie d'Alzheimer n'est pas systématiquement entachée de nullité », *Revue Droit de la famille*, N° 10, octobre 2006, p. 34

De même, la chambre civile de la Cour de cassation dans un arrêt du 2 juin 1993 estime que l'identification de la maladie d'Alzheimer plusieurs années pourtant après les faits litigieux présume l'existence d'une insanité d'esprit lors de la conclusion de vente d'autant que le cocontractant atteint de cette maladie a accepté « une vente contraire à ses intérêts ».

En effet, François M. souffrait depuis 1981 de troubles importants du comportement et du caractère, liés au développement progressif et insidieux du processus démentiel du type Alzheimer ; l'arrêt relève ainsi que, *« d'après le rapport d'expertise, il est peu probable que l'intéressé ait été en mesure de manifester une volonté non équivoque au cours du premier semestre de 1987 ; qu'il relève encore que les lettres par lesquelles François M. a accepté une diminution du prix de vente contraire à ses intérêts et que "rien ne justifiait", n'expriment pas une volonté cohérente de leur auteur ; qu'en l'état de ces constatations et appréciations, la cour d'appel a souverainement estimé que François M. n'était pas sain d'esprit lorsqu'il a signé les actes litigieux ; que, par ces seuls motifs, elle a légalement justifié sa décision »*

Dans le même sens, l'insanité d'esprit au sens de l'article 901 du code civil¹⁰⁰¹⁰¹ est présumée pour le malade Alzheimer, et il revient d'en apporter la preuve contraire¹⁰²

Une personne bénéficiaire indirecte d'un droit de mener une vie familiale

« Le phénomène Alzheimer » apparaît aussi comme élément permettant d'apprécier l'atteinte à un droit fondamental : le droit de mener une vie familiale normale.

Dans un arrêt Boueri, (CE, 7 juillet 2005, BOUERI), la maladie d'Alzheimer d'un proche est convoquée comme élément qui caractériserait le droit de mener une vie familiale normal.

En effet, le préfet relève appel d'un jugement annulant l'arrêté de reconduite à la frontière pris sur le fondement de l'ordonnance de 1945, pour maintien illégal sur le territoire français et la défenderesse invoque le droit de mener une vie familiale normal et l'état de santé de sa belle mère atteint d'Alzheimer, dont elle s'occupe.

100 Article 901(modifié par la loi n°2006-728 du 23 juin 2006 - art. 10 JORF 24 juin 2006 en vigueur le 1er janvier 2007 et par la loi n°2006-728 du 23 juin 2006 - art. 9 JORF 24 juin 2006 en vigueur le 1er janvier 2007) : « Pour faire une libéralité, il faut être sain d'esprit. La libéralité est nulle lorsque le consentement a été vicié par l'erreur, le dol ou la violence »

101 La cour de cassation est venue préciser cette notion : « l'insanité d'esprit prévue par l'article 901 comprend toutes les variétés d'affections mentales par l'effet desquelles l'intelligence du disposant aurait été obnubilée ou sa faculté de discernement déréglée (Cass. civ. 4 février 1941). Elle est une notion autonome par rapport aux causes légales d'ouverture des régimes de protection des majeurs (Paris 16 octobre 1995). Les juges du fond dispose à cet égard d'un souverain pouvoir d'appréciation (Cass. 13 janvier 1926)

102 Voir en ce sens par exemple: Cour d'appel de Limoges, du 9 mars 2006

Le Conseil d'Etat va estimer que l'arrêté n'a pas porté au droit de l'intéressée au respect de sa vie familiale une atteinte disproportionnée aux buts en vue desquels il a été pris . Il conclut en effet *« que la circonstance que la présence de l'intéressée bénéficierait à l'état de santé de sa belle-mère, laquelle dispose toutefois d'une prise en charge spécialisée...ne suffi(sen)t pas à faire regarder la décision du préfet comme méconnaissant les stipulations précitées ou comme entachée d'une erreur manifeste d'appréciation »*.

Pour évaluer l'atteinte au droit de mener une vie familiale normale, le Conseil d'Etat apprécie donc la portée de la circonstance qu'une proche parente de l'intéressée souffre de la maladie d'Alzheimer en prenant en considération les conditions de vie de cette dernière. A contrario l'arrêt semble indiquer qu'en l'absence d'une prise en charge spécialisée, la reconduite à la frontière de l'intéressé aurait pu constituer une atteinte disproportionnée au droit de mener une vie familiale normale qui garantit notamment aux malades d'Alzheimer la présence de leurs proches.

Le malade d'Alzheimer : « une personne à la charge d'un contribuable » au sens des dispositions de l'article 196 A bis du code général des impôts

Dans un arrêt de la Cour administrative d'Appel de Bordeaux du 27 juin 1995, un requérant demande d'annulation du jugement rejetant la demande de décharge de son père des cotisations d'impôt sur le revenu, sur le fondement de l'article 196A bis du code général des impôts ¹⁰³ En l'espèce, le père atteint de la maladie d'Alzheimer et dont l'invalidité à 80 % n'est pas contestée (et qui bénéficiait d'ailleurs de la carte d'invalidité prévue à l'article 173 du code de la famille et de l'aide sociale) vivait, chez son fils mais dans des pièces distinctes de celles occupées par le reste de la famille.

La question était donc de savoir si, en l'espèce, le père pouvait être considéré comme vivant « sous le toit de chez son fils » pour que ce dernier se voie appliquer le régime de décharge des cotisations d'impôts sur le revenu.

Le Conseil d'Etat estime que le père vivait *« sous le même toit que ce dernier, dont il était totalement dépendant puisqu'il ne disposait plus d'aucune autonomie ni sur le plan physique et médical, ni sur le plan matériel ni en ce qui concernait la gestion de ses propres affaires ;*

¹⁰³ "Tout contribuable peut considérer comme étant à sa charge, au sens de l'article 196, à la condition qu'elles vivent sous son toit, les personnes titulaires de la carte d'invalidité prévue à l'article 173 du code de la famille et de l'aide sociale »

que, par suite il doit, dans les circonstances de l'espèce, être regardé comme ayant été à la charge de son fils au sens des dispositions précitées de l'article 196 A bis du code général des impôts.

En l'espèce, la catégorie juridique en cause est celle de « personne à charge », et pour en apprécier le contenu le juge prend en considération les circonstances de l'espèce et notamment les effets de la maladie d'Alzheimer sur le malade lui-même et sur son entourage.

L'absence d'un régime juridique unifié

Les quelques sources évoquées soulèvent à chaque fois un problème de qualification juridique du malade d'Alzheimer. Aussi, bien que la personne atteinte d'Alzheimer « accuse une différence subie et non volontaire qui l(a) met en état de faiblesse »¹⁰⁴, il est impossible de parler de catégorie juridique au sujet des malades d'Alzheimer dans la mesure où aucun droit spécifique et dérogatoire n'est associé à la qualification juridique de malade d'Alzheimer de manière explicite et implicite. En effet, au travers de la jurisprudence analysée, **il est possible de constater d'une part que la présence du phénomène Alzheimer n'emporte pas l'application systématique de droits rattachés à une catégorie juridique préexistante (victime d'abus de faiblesse, personne insane d'esprit...), d'autre part que la qualification de malade d'Alzheimer dans le droit ne déclenche aucun régime juridique spécifique.** L'étude des sources montre ainsi qu'au contraire, cette maladie constitue pour le juge **une simple circonstance de fait** pouvant entraîner ou non l'application d'une catégorie juridique liée à un aspect de la maladie et auquel d'autres maladies pourraient se voir attachées. Le juge prend en compte pour cela, la nature et la spécificité des troubles au moment ou postérieurement aux faits litigieux. Mais d'autres conditions doivent intervenir pour la qualification juridique des catégories visées; c'est pourquoi le phénomène Alzheimer ne constitue pas un élément d'appréciation **suffisant** à l'application d'une catégorie juridique. Il permet au mieux d'établir une présomption, en ce qui concerne l'application de la catégorie juridique d'insanité d'esprit.

Ainsi, bien que présent dans nombreux arrêts liés à la démence sénile, le phénomène Alzheimer n'apparaît pas dans le droit comme une catégorie juridique autonome. Seuls

104 Attal- Gally Y., Droits de l'homme et catégories d'individus, LGDJ, 2003, p.10

certaines de ses aspects sont convoqués par le juge pour apprécier l'application d'autres catégories juridiques. La maladie d'Alzheimer semble constituée alors, dans la sphère juridique, un objet morcelé aux effets juridiques indirects.

Toutefois, l'on assiste, sur le plan contentieux, à un traitement juridique spécifique des catégories appliquées, à partir d'une prise en compte de certains symptômes de la maladie d'Alzheimer.

Un traitement contentieux spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Maladie neurodégénérative dont on parvient aujourd'hui à démontrer la spécificité ¹⁰⁵, la maladie d'Alzheimer implique un certain nombre de symptômes d'ordre cognitifs (troubles de la mémoire, trouble du langage, trouble du geste, troubles de la reconnaissance, troubles des fonctions exécutives, telle que la capacité de raisonnement juridique), d'ordre comportementaux (troubles affectifs et émotionnels tels que l'anxiété, l'apathie, la dépression ; troubles du comportement tels que l'errance, l'agitation, l'agressivité, les troubles du sommeil..) et d'ordre psychiques (affectation de la vie psychique). Ces symptômes affectent de manière plus ou moins marquante la vie des personnes qui en sont atteints et leur entourage, selon les stades de la maladie. **La spécificité de ces symptômes obligent à repenser la manière d'appréhender les contours de phénomènes juridiques.** Telle peut être l'approche du juge qui, dans les affaires suivantes, prendra en compte la spécificité de certains troubles (le caractère évolutif de la maladie, la déambulation pathologique..) de la maladie pour appliquer le droit positif. Cette adaptation du droit, concernant en particulier les contours de la volonté (A) et l'application des droits fondamentaux (B), sera l'occasion d'évoquer la question de l'évolution du sujet de droit qui semble émerger en santé mentale

Une volonté prise en compte de manière spécifique : vers une volonté « psychique » en droit ?

L'identification de la volonté de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, revêt des spécificités relatives à la singularité des symptômes que le juge choisit de prendre en compte

¹⁰⁵ Cf. « Alzheimer, état des lieux de la recherche », CNRS Journal, hiver 2017, p. 13 et s.

pour appliquer le droit positif¹⁰⁶. Il en ressort une conception de la volonté au contours extensifs contribuant à relativiser le rôle de la volonté au sein du sujet de droit contemporain.

La prise en compte de l'intermittence des troubles : la qualification de personne atteinte d'Alzheimer ne signifie pas nécessairement absence de lucidité et de capacité à consentir

Le juge va pouvoir prendre en compte l'intermittence des troubles associés au phénomène Alzheimer pour repérer la capacité à consentir de la personne malgré le diagnostic de sa maladie. Le phénomène Alzheimer ne sera pas ainsi considéré comme un élément ne suffisant pour caractériser par exemple « l'abus de faiblesse ». L'abus de faiblesse sera entendu en l'espèce au sens de l'article L223-15-2 du code pénal et de l'article L 122-8 du code de la consommation¹⁰⁷

Pour que l'infraction d'abus de faiblesse soit constituée il est nécessaire que l'état de faiblesse psychologique soit apparent et que le vendeur ait conscience du préjudice occasionné (Paris 10 janvier 2005). La question est donc de savoir pour le juge si l'état de vulnérabilité a pu échapper ou non aux auteurs présumés de l'infraction. Cette question prend tout son sens lorsque l'on sait que chez le malade d'Alzheimer, les troubles sont intermittents, qu'ils ne sont pas nécessairement visibles au début de la maladie et qu'ils sont évolutifs. Cet élément

¹⁰⁶ Et au-delà de la question des actes personnels.

¹⁰⁷ Article 223-15-2 code pénal (Loi n° 20001-504 12 juin 2001, art 20) « Est puni de 3 ans d'emprisonnement et de 375 000 euros d'amendes l'abus frauduleux de l'état d'ignorance ou de la situation de faiblesse soit d'un mineur, soit d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de sujétion psychologique ou physique résultant de l'exercice de pressions graves ou réitérées ou de techniques propres à altérer son jugement, pour conduire ce mineur ou cette personne à un acte ou à une abstention qui lui sont gravement préjudiciables.

Lorsque l'infraction est commise par le dirigeant de fait ou de droit d'un groupement qui poursuit des activités ayant pour but ou pour effet de créer de maintenir ou d'exploiter la sujétion psychologique ou physique des personnes qui participent à ces activités les peines sont portées à 5 ans d'emprisonnement et à 750 000 euros d'amende. » Article L122-8 code de la consommation (Modifié par LOI n°2008-776 du 4 août 2008 - art. 71) Quiconque aura abusé de la faiblesse ou de l'ignorance d'une personne pour lui faire souscrire, par le moyen de visites à domicile, des engagements au comptant ou à crédit sous quelque forme que ce soit sera puni d'un emprisonnement de cinq ans et d'une amende de 9 000 euros ou de l'une de ces deux peines seulement, lorsque les circonstances montrent que cette personne n'était pas en mesure d'apprécier la portée des engagements qu'elle prenait ou de déceler les ruses ou artifices déployés pour la convaincre à y souscrire, ou font apparaître qu'elle a été soumise à une contrainte. / Les personnes physiques déclarées coupables encourent également à titre de peines complémentaires l'interdiction, suivant les modalités prévues par l'article 131-27 du code pénal, soit d'exercer une fonction publique ou d'exercer l'activité professionnelle ou sociale dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de laquelle l'infraction a été commise, soit d'exercer une profession commerciale ou industrielle, de diriger, d'administrer, de gérer ou de contrôler à un titre quelconque, directement ou indirectement, pour leur propre compte ou pour le compte d'autrui, une entreprise commerciale ou industrielle ou une société commerciale. Ces interdictions d'exercice peuvent être prononcées cumulativement.

emporte donc des conséquences dans la recherche du consentement ou des souhaits de la personne, dont la capacité à exprimer une volonté peut varier¹⁰⁸

Le juge va analyser pour chaque espèce la probabilité de cette connaissance par les auteurs présumés de l'infraction. Et l'on peut constater alors que selon le degré d'avancée dans la maladie, et de visibilité des troubles, le juge sera amené à retenir ou non l'abus de faiblesse.

Par ailleurs, le fait qu'une personne soit atteinte de la maladie d'Alzheimer, ne signifie pas pour le juge que cette dernière ne puisse consentir librement, dans un moment de lucidité. C'est donc ici une spécificité de la maladie d'Alzheimer (le caractère intermittent des troubles, du moins dans les premiers temps de la maladie) qui est prise en compte par le juge.

Dans la première affaire (Cour d'Appel de Montpellier 8 mars 2001), le début de la maladie d'Alzheimer ne se manifestait que par des troubles de mémoire mais pas de troubles du comportement. Ainsi, le comportement n'a pas permis au prestataire de services de se rendre compte selon le juge, de l'état de faiblesse de l'interlocuteur. De même dans une affaire du 8 novembre 2001 la Cour de cassation a estimé qu'un acheteur atteint de la maladie d'Alzheimer n'était pas victime d'un abus de faiblesse ou d'ignorance car il n'était pas à un stade de la maladie où des signes de comitialités étaient visibles et que rien n'indique qu'il n'était pas en mesure d'apprécier la portée de ses engagements qu'il a par ailleurs signé d'une écriture normale.

Par ailleurs, le juge estime que le malade d'Alzheimer peut tout à fait présenter des moments de lucidité, permettant à ce dernier de consentir librement à des libéralités.

Ainsi, dans l'arrêt de la Cour de cassation du 7 janvier 2003 où le juge considère que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est pas victime d'un « abus de la faiblesse ou de l'ignorance d'une personne vulnérable » pour l'obliger à un acte ou à une abstention et confirme alors l'arrêt de la cour d'appel qui a estimé qu'aucun élément du dossier ne caractérise cet abus en se fondant notamment sur le fait que *« si la maladie d'Alzheimer altère gravement les facultés mentales de ceux qui en souffrent, ces malades peuvent néanmoins présenter des moments de lucidité; »*¹⁰⁹

108 Et même si l'on retrouve cette spécificité dans certaines pathologies psychiatriques

109 « si la prévenue reconnaît avoir profité de la générosité de sa marraine, elle précise avoir été sa préférée et insiste sur le fait que cette générosité est étrangère à sa maladie, en précisant qu'avant la mise en place de la mesure de tutelle, elle s'était même rendue à la banque en compagnie de sa parente pour retirer l'argent disponible, sa marraine toujours consciente, cette

Il en va de même concernant la qualification d'insane d'esprit. Le juge va considérer concrètement l'état de lucidité des acquéreurs pourtant atteints de la maladie d'Alzheimer. Comme nous l'avons vu précédemment, dans un arrêt de la première chambre civile du 4 juillet 2006, la Cour de Cassation estime *« qu'il n'était pas discutable qu'au moment de la signature de l'acte de vente, Arlette V. était atteinte de la maladie d'Alzheimer et que cet état était connu des acquéreurs; qu'elle a ensuite relevé, d'une part, qu'il résultait de l'acte lui-même que ni Arlette, ni Léone V, n'étaient privées de la capacité de signer »*.

De même, **les symptômes spécifiques associés au phénomène Alzheimer ne sont pas considérés systématiquement comme des éléments suffisants pour caractériser la catégorie juridique « personne atteinte d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes » au sens de l'article 122-1 du code pénal** ¹¹⁰. La chambre criminelle de la Cour Cassation a en effet estimé dans un arrêt datant du 15 février 2006 que *« Ainsi, bien que l'expertise psychiatrique qui a été diligentée révèle que Pierre X... connaissait, au moment des faits qui lui sont reprochés, une altération de son activité intellectuelle de synthèse, de jugement et de mémoire, phénomène de type Alzheimer, et qu'il présentait des indices de régression affective ou éthique typiques de cette maladie ; il est certain, selon l'expert, que son discernement ou le contrôle de ses actes ont été dans une très large mesure atténués par l'affection qu'elle a identifiée »* la cour de cassation confirme l'arrêt de la cour d'appel en ce qu'elle considère le prévenu coupable du délit de d'atteinte sexuelle par majeur sur un mineur de quinze ans et exhibition sexuelle (articles 222-32 du Code pénal,) et donc non atteint « d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes »

démarche ayant pour but de faire échapper une partie des biens aux frais de succession ; qu'ainsi Anne-Marie A... n'a fait qu'utiliser une procuration bancaire datant de 1994, période non visée par la prévention et qu'en tout état de cause si la maladie d'Alzheimer altère gravement les facultés mentales de ceux qui en souffrent, ces malades peuvent néanmoins présenter des moments de lucidité; »

110 « N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes. /La personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant altéré son discernement ou entravé le contrôle de ses actes demeure punissable ; toutefois, la juridiction tient compte de cette circonstance lorsqu'elle détermine la peine et en fixe le régime »

La prise en compte de l'aspect évolutif de la maladie d'Alzheimer : une qualification rétroactive de l'absence de consentement

Le critère de l'aspect évolutif de la maladie va bien souvent permettre au juge de retenir l'existence de troubles ayant altéré le consentement alors même que ceux-ci n'étaient pas identifiés formellement à l'époque des faits. Cet élément sera pris en compte pour caractériser par exemple l'abus de faiblesse. En effet, l'affection évolue en trois étapes, une étape asymptomatique, sans signe apparent, une étape dite de pré-maladie, ressentie par le patient, mais en général niée, et une étape sévère au cours de laquelle l'affection apparaît clairement. Ainsi sa découverte chez le sujet n'intervient souvent que bien après qu'elle ait commencé à produire ses effets dévastateurs et que des actes ont déjà pu être accomplis sous l'influence d'erreurs de perception et d'idées délirantes¹¹¹. C'est ce qui va permettre ainsi au juge de conclure dans les affaires qui vont suivre à l'existence de troubles ayant altéré le consentement de la personne aux moments des faits, alors même que ces troubles n'étaient à l'époque pas identifiés médicalement. L'identification en l'espèce de la maladie d'Alzheimer par le juge se présente ainsi comme une sorte d'attestation rétroactive de l'existence d'une vulnérabilité particulière chez le sujet au moment des faits litigieux.

Le juge va pouvoir prendre ainsi en compte l'aspect évolutif des troubles. La reconnaissance de cette spécificité de la maladie d'Alzheimer permet au juge de **qualifier de manière rétroactive l'existence de troubles au moment** des faits alors même que ces troubles n'étaient pas identifiés et que la maladie n'a été déclarée que bien plus tard. En effet, *« bien que la maladie d'Alzheimer n'était pas connue ni de la victime présumée ni de l'auteur présumé la preuve de l'état de vulnérabilité de cette dame, personne nonagénnaire et impotente à la date des faits incriminés, découle encore des conclusions des médecins experts-psychiatres, en particulier celles du docteur B..., selon lesquelles l'importance du déficit des fonctions supérieures lié à la maladie d'Alzheimer observé à la date du 12 octobre 2001 témoigne de plusieurs années d'involution des troubles et des propres déclarations d'Annie Pasqualine X..., épouse Y..., celle-ci ayant remarqué depuis deux années à la date de son audition en 2000, les troubles sérieux, notamment de mémoire de Marie C..., épouse Z... ; qu'en raison de la proximité de vie entre les époux Z... et les époux Y..., cet état de vulnérabilité n'a pu échapper à ces derniers ; »* (C.Cass. Crim. 20 juin 2006)

De même, la personne septuagénnaire qui a signé un contrat auprès d'un démarcheur qui a reconnu qu'elle semblait avoir des problèmes de mémoire, souffrait de la maladie Alzheimer

¹¹¹ Ce point est très bien exposé dans un arrêt: CA Aix en Provence 10 juillet 2008 (N° de pourvoi: 06/21165)

et avait été placée sous sauvegarde de justice en raison des troubles qu'elle présentait a été considérée comme étant victime d'un abus de faiblesse au sens de l'article L122-8 code de la consommation (TGI Quimper 28 mai 2001)

La chambre criminelle de la cour de cassation a également estimé dans un arrêt du 21 septembre 2004 que « *la démence dont est atteint Baptiste Y... est une maladie d'évolution progressive et lente dont on peut retrouver les premiers symptômes plusieurs années avant le stade d'état, où les perturbations sont plus évidentes* », ce qui permet à l'expert de conclure à « *la présence d'une altération des facultés mentales en novembre 1997* » (date de l'acte juridique consenti) et au juge de conclure « *qu'au regard des différents témoignages établissant l'état de faiblesse de la victime il était "improbable" que le prévenu n'ait pas eu connaissance de cet état* ».

Un sujet de droit non strictement rationnel

Cette manière d'envisager de manière épisodique une pleine capacité à consentir, dans un processus plus général de développement de troubles cognitifs propres à la maladie d'Alzheimer, participe peut être plus généralement à l'évolution d'un sujet de droit qui ne semble plus centré exclusivement sur sa volonté. La prise en compte de l'identité psychique, de la souffrance psychique, du développement de soi, sont en effet de nouvelles préoccupations juridiques placées au cœur désormais du sujet de droit contemporain¹¹², reléguant la volonté rationnelle à une simple considération factuelle. Or, dans les arrêts présentés, ce sont bien d'autres éléments que la seule rationalité qui sont ici pris en compte par le juge dans sa recherche de « bulles de lucidité » de la personne sujette à ces troubles altérant l'expression de sa volonté.

Cette évolution, qui semble être repérable ici dans le domaine de la santé mentale, s'illustre aussi à travers un certain nombre d'arrêts montrant la prise en compte par le juge de phénomènes psychiques non exclusivement rationnels pour identifier les contours de la volonté juridique de la personne âgée atteintes de troubles psychiques. En effet, certains arrêts montrent que le juge identifie des éléments tels que le « souhait », « le désir »¹¹³ pour identifier le consentement de la personne atteintes de troubles cognitifs et qu'« *il convient de distinguer le discernement (...), qui est la faculté d'apprécier sainement les choses, avec intelligence et sens critique, du consentement qui est l'action de donner son accord à un*

112 CF. Aïdan G. L'invention du sujet psychique en droit, CNRS Ed. 2017 (à paraître)

113 Voir par exemple, Cour d'appel de Poitiers, 23 novembre 2011)

acte ». Il ressort des éléments du dossier que les juges ont considéré que « *Le comportement réciproque des deux personnes – « comportement non-équivoque de rapprochement de nature sexuelle ayant conduit le personnel présent à installer un claustra* »- révélait leur consentement ».¹¹⁴

La capacité à consentir n'est pas ainsi nécessairement conditionnée, selon le juge, par des aptitudes intellectuelles rationnelles.

Ces nouvelles formes du consentement, que révèlent notamment le contentieux lié au phénomène Alzheimer contribue ainsi à repenser la figure classique du sujet de droit volontaire et rationnel.

Une application spécifique de droits fondamentaux à partir du traitement spécifique des symptômes

Le respect de l'autonomie, des personnes en établissement de santé et médico-sociaux peut s'entendre dans un sens tout à la fois physique et psychique. Il se manifeste à partir de l'application de droits fondamentaux¹¹⁵ et notamment du droit au respect de la dignité de la personne humaine, les libertés de conscience, de religion et d'opinion, la droit au respect de la vie privée et familiale, la liberté individuelle, la liberté personnelle, le droit de consentir à un traitement médical, ou encore la liberté d'aller et venir¹¹⁶.

Dans le cadre de ce rapport ayant pour objet en particulier les modes de régulation de l'autonomie des personnes malades d'Alzheimer, nous nous concentrerons, avec d'autres¹¹⁷, sur les modalités d'application de la liberté d'aller et venir au regard du phénomène Alzheimer à partir de la spécificité des troubles relevés par le juge¹¹⁸. En effet, la prise en compte par le juge de la spécificité de certains troubles de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) offre un traitement spécifique de la résolution du conflit entre d'un côté la liberté fondamentale d'aller et venir et de l'autre les exigences de l'ordre public dont celle de l'obligation de sécurité telle qu'elles s'applique dans les établissements de santé ou médico-sociaux. Il en ressort un traitement spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en tant qu'elles sont bénéficiaires de ce droit fondamental à la liberté d'aller et venir.

114 Cour d'appel de Paris, 9 mars 2016. Je remercie Paul Veron de m'avoir signalé l'existence de ces arrêts.

115 Entendu au sens large, comprenant les droits et libertés: cf. Otto Pfersmann,

116 Cf. O. Renaudie, « Conseil Constitutionnel, liberté d'aller et venir et protection des personnes souffrant de troubles mentaux », RDSS, 2015, p. 963 et s.

117 Cf. notamment l'article de Paul Véron dans ce rapport.

118 Cf. O. Renaudie, « Conseil Constitutionnel, liberté d'aller et venir et protection des personnes souffrant de troubles mentaux », RDSS, 2015, p. 963 et s.

C'est ainsi que, d'une manière générale, **la spécificité des « troubles intellectuels »** du phénomène Alzheimer ne justifie pas la qualification juridique de personne hospitalisée soumise à un régime d'enfermement comme dans un hôpital psychiatrique. En effet, selon la Cour d'appel de Versailles par un arrêt du 17 décembre 1999 *« la prise en charge de ces personnes souffrant de troubles intellectuels nécessite certaines précautions mais ne justifie pas un enfermement comme dans un hôpital psychiatrique »*, et qu'alors la maison de retraite spécialisée accueillant le malade Alzheimer ne peut être déclarée responsable d'un accident survenu des suites d'une fugue du pensionnaire atteint par la maladie d'Alzheimer.

Le juge qualifie en l'espèce les troubles cognitifs de la personne comme étant des troubles intellectuels qu'il distingue des troubles mentaux portant atteinte à un autre droit fondamental (tel que le droit à la santé) ou à une exigence d'ordre public et justifiant une mesure limitant notamment la liberté d'aller et venir. C'est en terme de « précaution », c'est-à-dire, d'un aménagement modéré et contextualisé de la liberté d'aller et venir de la personne atteinte d'Alzheimer (au regard par exemple de la nécessité de sécurité) que le juge applique ce droit fondamental.

C'est, plus spécifiquement encore, à partir notamment **des symptômes de désorientation et de déambulation** que le juge va opérer une définition des contours de la liberté d'aller et venir dans les établissements ou services spécialisés. Selon la nature et la gravité des symptômes identifiés et connus de ces établissements, une application graduelle de la liberté d'aller et venir est réalisée et garantie par le juge. Par exemple, la Cour d'Appel de Montpellier¹¹⁹ va considérer que l'établissement spécialisé dans l'accueil de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer *« se devait d'organiser et de contrôler à titre permanent le mode de vie de la personne qui lui était confiée »*, en raison notamment du fait que *« des troubles de déambulation étaient diagnostiqués »*¹²⁰ et connus de l'établissement. L'arrêt précise ainsi qu' en l'espèce, au regard de son placement *« dans la catégorie C, soit celle des personnes présentant la dépendance la plus grave, pour les critères de déplacements extérieurs, orientation et cohérence, Mme L. faisait nécessairement partie des patients pour lesquels la restriction à la liberté de circuler devait s'appliquer »*.¹²¹ Cette même restriction

119 CA Montpellier, 8 Avril 2014, n° 12/05267, Médecine & Droit, 2014, p. 109, comm. F. Violla.

120 « L'absence de cohérence dans le comportement, l'état de dépendance de la résidente tant pour l'orientation dans le temps et dans l'espace que pour les déplacements extérieurs, avec une aggravation des symptômes entre ces deux dates, les résultats aboutissant à reconnaître à la patiente une dépendance de type GIR 2, soit un état de dépendance très important. »

121 La CA a retenu alors la responsabilité de la maison de retraite spécialisée dans l'accueil de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour le décès d'une résidente âgée de 85 ans, retrouvée sans vie dans un fossé sur la commune, alors qu'elle avait disparu le soir même de son admission. Voir plus une analyse de

de la liberté d'aller et venir impliquant une surveillance/ vigilance permanente envers les personnes dont les symptômes de déambulation pathologiques ont été diagnostiqués , se justifie de manière constante par les juges d'Appel.¹²²

Pour autant, la déambulation nocturne dans des locaux inadaptés de personnes démentes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer ne peut justifier l'enfermement dans les chambres qui est assimilé par le juge à une mesure de contention , ne pouvant de ce fait être pratiquée que sur prescription médicale : en l'espèce « *constitue un acte de maltraitance qui aurait pu avoir des conséquences graves. Si les personnes âgées en institution peuvent faire l'objet de contention, ce ne peut être que sur prescription médicale* »¹²³. Les contentions ne peuvent être systématiques , quelque soit le degré de gravité des troubles de la déambulation, des malades « en perte d'autonomie psychique : « La réalisation systématique d'une contention sur plus d'une douzaine d'heure (« les pensionnaires de l'établissement étaient soumis dans une proportion supérieure au tiers à des mesures de contention qui s'avéraient systématiques de 18h30 au lendemain matin »), (...)était de nature à aggraver la perte d'autonomie des patients concernés ; qu'une telle contention nocturne imposée sans nécessité thérapeutique ou de sécurité était constitutive de violences volontaires »¹²⁴ . Il en va de même concernant une Unité de vie protégée ou en unité d'hébergement renforcée, c'est à dire en unité sécurisée spécialement réservée aux personnes dans souffrant d'un état grave de déambulation pathologique¹²⁵

l'ensemble des éléments pris en compte par le juge : P. Veron, « l'apport jurisprudentiel dans la régulation de la liberté d'aller et venir des personnes âgées en institution ».

122 Voir notamment CA Paris 7 mai 2015, n° 14/03637 ou encore CA Aix, 10 juin 2004, Jurisdata n° 2004-249833

123 CA Douai, 30 Septembre 2011, n° 1325-11, 10/02913.

124 Crim. 6 aout 1997, n0 95 -84 852

125 Pour une présentation détaillée de ces arrêts voir Paul Véron, op. cit.

2.2. L'apport jurisprudentiel dans la régulation de la liberté d'aller et venir des personnes âgées en institution, par Paul Véron

La question des atteintes aux droits et libertés des personnes âgées prises en charge dans les établissements de santé ou médico-sociaux fait ces dernières années l'objet d'un intérêt croissant chez les juristes¹²⁶. C'est en particulier le respect de la liberté d'aller et venir des personnes âgées dépendantes qui a retenu l'attention¹²⁷. Certains auteurs ont - à juste titre - fait remarquer qu'à l'exception des malades psychiatriques placés sous un régime de soins sans consentement, aucun dispositif légal ne prévoit expressément que des restrictions ou privations de liberté puissent être imposées aux personnes âgées à raison de leur état de vulnérabilité¹²⁸. On ne saurait pour autant ignorer qu'en pratique, la prise en charge de personnes fragilisées, en particulier au sein des EHPAD, implique *de facto* la mise en œuvre de certaines restrictions, notamment au titre de l'obligation de sécurité qui pèse sur ces établissements. Le recours à la contrainte n'apparaît dès lors pas nécessairement illégitime, la difficulté pour les établissements étant plutôt de savoir comment en faire un usage raisonné, c'est à dire trouver la juste mesure permettant d'assurer une protection suffisante de la personne âgée dépendante sans négliger ses libertés, ni renoncer à promouvoir son autonomie. Or, cette juste conciliation entre liberté et sécurité ne saurait pour l'essentiel être trouvée dans

126 Not., l'ouvrage de référence, J-M. Lhuillier, Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Presses de l'EHESP, 5ème éd. 2015 ; O. Poinot, Le droit des personnes accueillies ou accompagnées. Les usagers dans l'action sociale ou médico-sociale, LEH, 2016.

127 Entre autres, C. Lacour, Liberté d'aller et venir en établissements pour personnes âgées dépendantes, Rapport de recherche pour la fondation Médéric Alzheimer, septembre 2010 ; P. Véron, Les aménagements de la liberté d'aller et venir de la personne en institution, in Jurisprudences du secteur social et médico-social, Dunod, 2012, p. 233 et s. ; F. Vialla, Accueil des personnes âgées en EHPAD : entre liberté et sécurité, Médecine & Droit, 2014, p. 109 ; A. Catherine, Les EHPAD, entre liberté d'aller et venir et sécurité des résidents, RGDM, 2015, n° 56, p. 129 ; C. Lacour, L. Lechevalier Hurard, Restreindre la liberté d'aller et venir des personnes âgées ?, RDSS 2015, p. 983. Plus largement, pour une approche croisée des secteurs sanitaire et médico-social : D. Causse (coord.), Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médicosociaux et obligation de soins et de sécurité, éd. ENSP, 2006. Plus spécifiquement, sur la liberté d'aller et venir du patient dans le secteur sanitaire : M.-L. Moquet-Anger, Droit hospitalier, 3ème éd. 2014, n°429 et s. ; F. Vialla, Liberté d'aller et venir, in Les grandes décisions du droit médical, LGDJ, 2ème éd. 2014, p. 243 et s. V., également le dossier « santé mentale et liberté d'aller et venir », travaux du collectif « contrast », RDSS 2015, p. 949 et s., not., B. Eyraud, L. Velpy, La liberté d'aller et venir comme révélateur du tournant juridique des régulations du soin en santé mentale, p. 951 ; O. Renaudie, Conseil constitutionnel, liberté d'aller et venir et protection des personnes souffrant de troubles mentaux, p. 963.

128 Certains auteurs en déduisent le caractère illégal des mesures restrictives de liberté. Par ex., C. Lacour, Liberté d'aller et venir en EHPAD, op. cit., p. 3-4 : « Si l'établissement doit assurer un minimum de sécurité à la personne hébergée, il n'est pas pour autant habilité à prendre des mesures restrictives de liberté à son égard. De telles mesures sont illégales en droit actuel. La liberté d'aller et venir est une liberté fondamentale et les restrictions qui y sont apportées doivent être légalement prévues ». L'affirmation nous semble toutefois discutable. La mission de protection des personnes accueillies qui incombe aux ESMS et l'obligation de sécurité qui pèse sur eux conduit nécessairement à admettre la légalité de certaines mesures restrictives de liberté. Il y a là une forme d'habilitation implicite par l'ordre juridique.

des règles générales et abstraites, formulées *a priori*. Elle doit être déterminée au cas par cas, dans chaque contexte particulier. Le raisonnement juridique est dès lors essentiellement inductif, la conduite « juste » devant être déterminée au regard d'un ensemble de circonstances : degré de dépendance de la personne, motifs de son admission, définition du cadre de sa prise en charge, etc. Dans cette perspective, l'identification des contours juridiques de la liberté d'aller et venir ne peut faire l'économie d'une étude de la jurisprudence. L'approche contentieuse présente en effet un double intérêt. Elle permet de préciser, d'une part, les implications concrètes de l'obligation de sécurité sur la gestion institutionnelle des déplacements, d'autre part, les conditions de validité des mesures restrictives ou privatives de liberté susceptibles d'être imposées aux personnes accueillies. Ainsi, le juge, non seulement confirme la possibilité, voire la nécessité, de certaines mesures limitatives de liberté d'aller et venir (I), mais précise dans le même temps les contours de leur légalité (II). Son rôle régulateur¹²⁹ se révèle dès lors essentiel dans la résolution des conflits de droits.

I. L'admission de mesures limitatives de liberté d'aller et venir

La justification principale des limites apportées à la liberté d'aller et venir des personnes âgées réside dans l'exigence de sécurité, le plus souvent la leur, mais également celle des tiers. Cet impératif légitime ne peut toutefois aller jusqu'à nier ce qui constitue une liberté fondamentale de la personne, ce qui explique notamment que l'obligation de sécurité à laquelle sont tenus les établissements ne soit que de moyens. Le mouvement est donc à double sens : si l'obligation de sécurité apparaît comme une limite à l'exercice de la liberté d'aller et

129 On a pu souligner la très grande polysémie du terme « régulation » et la variété de ses emplois. Ce concept « intuitif » semble d'ailleurs entouré d'un certain flou et difficile à définir avec précision. Par régulation, nous visons ici un mode d'emprise du droit sur la société qui oriente davantage qu'il ne détermine, une normativité dynamique plutôt qu'un cadre statique, qui accompagne l'action et laisse aux acteurs une marge de manœuvre. V., J. Chevalier, De quelques usages du concept de régulation, in M. Miaile (dir.), *La régulation entre droit et politique*, L'Harmattan, 1995, p. 71 ; A. Jeammaud, Introduction à la sémantique de la régulation juridique. Des concepts en jeu, in G. Clam., J. Martin (dir.), *Les transformations de la régulation juridique*, LGDJ, 1998, p. 47, spéc. p. 55 : l'auteur voit la régulation comme « une œuvre de stabilisation et pérennisation, passant par la réalisation de régularités mais aussi d'amendements ». Parler de régulation « permet de prendre une salutaire distance avec la représentation triviale du droit comme un carcan imposé aux pratiques sociales, et avec l'idée de rigidité qui connote l'idée d'« ordre juridique ». C'est signifier que l'impact effectif du droit sur la société tient davantage de l'influence que de la détermination, et qu'il n'exclut pas un certain « jeu ». C'est souligner qu'il n'est pas uniment orienté vers la reproduction de l'existant ». Bien qu'il intervienne le plus souvent a posteriori pour juger l'action accomplie, le juge, dans son rôle d'ajustement de la règle au cas particulier ou encore d'articulation de différents droits fondamentaux, a bien en ce sens un rôle régulateur des pratiques de soins.

venir (A), sa portée se trouve, dans le même temps, limitée au nom de la protection de cette liberté¹³⁰ (B).

A. L'obligation de sécurité, limite à la liberté d'aller et venir

L'obligation de sécurité implique au premier chef la surveillance des résidents, qui constitue bien une mesure restrictive de liberté, dès lors que l'individu demeure contrôlé dans ses déplacements (1). Ses implications sont cependant plus vastes, et vont au-delà de la surveillance, pour s'étendre parfois à des mesures plus invasives (2).

L'obligation de sécurité et la surveillance

En présence d'un dommage, l'établissement d'accueil peut ainsi voir sa responsabilité civile, administrative, voire pénale engagée s'il n'a pas mis en œuvre les moyens suffisants pour prévenir le risque. La cour d'appel d'Aix-en-Provence a par exemple retenu la responsabilité d'une clinique pour les conséquences dommageables liées à la fugue d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Alors qu'il était habillé prêt à sortir, ce dernier avait été laissé sans surveillance pendant deux heures par le personnel de l'établissement, qui avait pourtant connaissance de l'état de déambulation prononcée du patient, de son opposition et de son désir de retourner à son domicile¹³¹.

Des illustrations peuvent également être trouvées dans le contentieux disciplinaire. Ainsi, a été licenciée pour faute grave, l'auxiliaire de vie salariée d'un EHPAD ayant laissé une patiente réputée fugueuse sans surveillance pendant plusieurs heures. Pour la cour d'appel de Paris, « *si le choix affirmé par le projet d'établissement de ne pas recourir à un CANTOU (centre d'activités naturelle tirées d'occupations utiles) permettant de contenir dans un espace clos les personnes désorientées induit nécessairement une augmentation du risque de fugue de ces personnes, il requiert des aides-soignantes, qui ne peuvent l'ignorer, une plus grande*

130 La sécurité peut encore entrer en conflit avec d'autres droits ou libertés des résidents. C'est ainsi qu'a été écartée la responsabilité pénale d'un EHPAD pour le décès d'une résidente survenu à la suite de graves brûlures sous la douche. Ecartant le grief tiré d'une faute de surveillance imputable à l'établissement, la chambre criminelle affirme notamment que « la nécessité d'assurer la sécurité et la protection des personnes dépendantes se heurte à l'impératif tout aussi légitime de préserver leur dignité et leur intimité ; que la direction de la maison de retraite a fait observer qu'il n'était pas envisageable de laisser les portes des chambres ouvertes car la chambre représente en quelque sorte le domicile des pensionnaires qui doivent se sentir comme chez eux ; que ni une surveillance permanente ni encore moins des moyens de contention ne sont envisageables ; que le fait que chaque chambre soit équipée de sanitaires et d'une douche constitue non seulement un progrès mais surtout une obligation pour l'établissement et ne peut lui être reproché », Crim., 4 Octobre 2011, n° 11-81.699.

131 CA Aix, 10 juin 2004, JurisData n° 2004-249833.

vigilance dans l'exercice de leur mission de sécurité à l'égard de ces résidents »¹³². De même, est fondé le licenciement pour faute grave d'un salarié, engagé en qualité d'aide-soignant de nuit dans une maison de retraite, qui, par son comportement désinvolte, n'a pas signalé la "fugue" constatée d'une patiente puis a quitté l'établissement sans avoir mis en œuvre les mesures nécessaires pour que la situation soit prise en charge. Pour le juge, le salarié « ne saurait se retrancher derrière la liberté d'aller et venir de la patiente pour justifier sa désinvolture, alors que cette dernière est une personne âgée, confiée dans l'établissement afin d'être sous surveillance en raison de sa vulnérabilité, et qu'elle a de surcroît, quitté l'établissement avant six heures du matin et en plein hiver »¹³³.

Le manquement à l'obligation de surveillance peut encore résulter, plus généralement, d'une mauvaise gestion de l'organisation interne de l'établissement. Tel est le cas de la directrice d'une maison de retraite qui, au prétexte de la nécessité d'une pause repas pour le personnel, laisse les résidents sans surveillance une heure durant au moment du déjeuner. Pour la cour d'appel de Dijon, *« le fait de laisser des personnes âgées, souvent atteintes de la maladie d'Alzheimer, livrées à elle-même en pleine journée, fut-ce une heure, leur faisait courir un risque qu'elle [la salariée] ne pouvait ignorer » (...); quand bien même le principe du management participatif n'est pas critiquable, il appartenait à l'appelante de veiller à ce que le mode de vie des résidents tienne compte d'abord de leur intérêt, avant de celui du personnel »¹³⁴. Le licenciement est dès lors justifié.*

L'obligation de sécurité au-delà de la surveillance

Mise en place d'une contention. Le respect de l'obligation de sécurité peut parfois aller jusqu'à requérir la mise en place d'une contention physique, qui, dès lors qu'elle est justifiée par une prescription médicale, doit être mise en place par le personnel soignant. C'est ainsi que la cour d'appel de Lyon a déclaré fondé le licenciement d'un aide-soignant qui avait laissé momentanément sans surveillance une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer, sans mettre en place la contention prescrite par le médecin, mesure nécessaire afin de prévenir le risque très probable de chute qui s'était finalement réalisé. Si le salarié reconnaissait avoir eu connaissance de la prescription d'une contention pour cette patiente, il contestait

132 CA Paris, 7 Mai 2015, n° 14/03637. Les juges ajoutent que « [la salariée] qui avait en charge un nombre limité de résidents, dont certains à mobilité réduite, ne peut invoquer l'importance de sa charge de travail pour justifier d'avoir éludé des tâches qui s'inscrivaient dans le dispositif de prise en charge et de surveillance des résidents ».

133 CA Paris, 7 Mars 2013, n° 11/05140.

134 CA Dijon, 30 Juin 2011, n° 10/00759.

néanmoins son caractère régulier, sur le fondement notamment de règles et principes exposés dans une revue médicale spécialisée. Le juge rappelle dans un premier temps qu'« *il n'appartient pas à l'aide-soignant de remettre en cause la justification médicale d'une prescription délivrée par un Docteur en médecine, ni de faire obstacle à sa mise en œuvre au motif d'une atteinte à la dignité de la personne humaine en se fondant sur des règles qui ne constituent que des recommandations doctrinales, dépourvues de caractère obligatoire* ». Il ajoute que le salarié avait « *parfaitement conscience du caractère nécessaire et justifié d'une contention sur la résidente puisqu'il a tenté, au moyen d'une tablette, d'empêcher que cette dernière ne se lève seule et ne chute. Le faible nombre d'aides-soignants au moment de la chute de Madame M. n'est pas de nature à justifier le non-respect d'une mesure médicale visant à préserver une personne âgée d'un risque clairement identifié. Ainsi, en dépit du volume important de travail demandé à l'intéressé, ce dernier aurait dû s'assurer que la contention de la patiente était en place, avant de la laisser sans surveillance* »¹³⁵. Dans un sens comparable, le tribunal administratif de Lyon a jugé que la connaissance d'un risque avéré de fracture du col du fémur justifiait la mise en place d'une contention au fauteuil et qu'à défaut, les dommages résultant de la chute de la résidente engageaient la responsabilité de l'établissement¹³⁶.

Aménagements architecturaux. L'obligation de sécurité peut enfin impliquer des aménagements de l'environnement afin de limiter les risques de sorties inopinées des personnes accueillies. Dans un arrêt déjà ancien rendu par la cour d'appel de Versailles, le directeur d'une maison de retraite a été déclaré civilement responsable de l'accident mortel d'une résidente survenu suite à une fugue de l'établissement. La victime, retrouvée morte un peu plus loin dans une maison abandonnée, avait pu sortir sans être vue par une brèche du parc de la résidence. Le juge a estimé qu'ayant accepté de prendre dans son établissement une pensionnaire atteinte de graves troubles de la mémoire, il a commis une faute pour n'avoir pas pris les précautions nécessaires pour que les locaux et jardins ne présentent aucun danger pour celle-ci, faute en relation directe avec la disparition de la victime¹³⁷. Plus récemment, la même juridiction a jugé qu'un EHPAD devait être déclaré responsable, pour manquement à l'obligation de sécurité, de la chute consécutive à la sortie inopinée d'un résident en pleine nuit. Si le juge estime qu'en l'espèce, aucune faute de surveillance ne peut être établie, en revanche, « *l'ouverture possible de la porte d'entrée par monsieur Joseph M. de nuit, sans*

135 CA Lyon, 26 Novembre 2010, n° 10/03060.

136 TA Lyon, 3 février 2009, n° 0707372.

137 CA Versailles, 27 Avril 1990, JurisData n°1990-041178.

aucun système de contrôle, a un caractère anormal en ce qu'elles exposent les résidents à des visites inopportunes mais permet comme en l'occurrence, la sortie inopinée de résidents ». La cour relève en outre « l'absence de protection de la résidence par une clôture d'une hauteur suffisante de nature à empêcher toute sortie par dessus le muret dont la faible hauteur a facilité le passage de monsieur Joseph M. à l'extérieur et sa chute en contrebas » Selon elle, « ces deux situations manifestent un double manquement de la maison de retraite dans l'organisation de la sécurité des personnes hébergées par des moyens suffisants de telle façon qu'aucune des personnes qui lui sont confiées ne puissent sortir inopinément du bâtiment ni même du terrain entourant la résidence ». Dès lors, « la maison de retraite [qui] savait héberger des personnes atteintes de troubles du comportement pouvant être agitées (...) a manqué à son obligation de sécurité »¹³⁸.

B. L'obligation de sécurité limitée par la liberté d'aller et venir

La conciliation de la liberté d'aller et venir avec l'obligation de sécurité implique logiquement que la seconde ne soit qu'une obligation de moyens et non de résultat¹³⁹ (1), dont le respect est apprécié par le juge au regard de chaque contexte particulier (2).

Une obligation de moyens

Pas plus qu'en psychiatrie, la sécurité des résidents au sein des EHPAD n'implique la recherche d'un risque zéro, ce qui en tout état de cause serait un objectif vain, sinon contreproductif. Il peut seulement être exigé des établissements qu'ils mettent en œuvre les moyens suffisants pour assurer une protection raisonnable des personnes accueillies, adaptée à leur situation individuelle, tout en acceptant une part de risque non totalement maîtrisée, inhérente au respect des libertés. Il en résulte que, contrairement à une idée encore trop répandue parmi les professionnels, la survenance d'un dommage subi ou causé par un résident ne conduit pas nécessairement, loin s'en faut, à engager la responsabilité de l'organisme gestionnaire. Plusieurs illustrations jurisprudentielles en témoignent.

¹³⁸ CA Versailles, 12 Avril 2012, n° 10/07586.

¹³⁹ Pour une formulation très nette en ce sens : CA Montpellier, 25 Novembre 2014, n° 12/06581, la cour rappelant que si l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles impose à l'établissement d'accueil une obligation de sécurité, « cette obligation revêt toutefois la nature d'une obligation de moyens, s'entendant d'une conduite raisonnable et diligente qui soit conciliable avec le respect de la vie privée de la personne, sa liberté d'aller et venir, et son intimité » ; également, CA Toulouse, 26 juin 2007, jurisdata n° 2007-340518.

Chute dans un escalier. C'est ce qu'a rappelé la cour d'appel d'Aix en Provence le 15 février 2012, à propos d'une personne âgée accueillie en EHPAD et victime au cours de son séjour d'une fracture de la hanche à la suite d'une chute dans l'escalier de l'établissement. La résidente et sa fille assignaient l'association gestionnaire en réparation du préjudice éprouvé, invoquant un manquement à l'obligation de sécurité. La demande est toutefois rejetée par la cour d'appel : si l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles « *impose à l'établissement une obligation de sécurité, il ne peut s'agir d'une obligation de résultat qui serait inconciliable avec le respect de la liberté d'aller et de venir qui est posé parallèlement. Par conséquent, seule une obligation de vigilance de moyens lui incombe, obligation qui doit s'apprécier au regard du comportement antérieur du résident et de la connaissance de ce comportement par l'établissement* ». Or, en l'espèce, les juges relèvent que « *la victime ne peut reprocher à la résidence de ne pas avoir interdit l'accès de l'escalier intérieur, alors qu'il était mentionné dans les renseignements donnés à l'admission de celle-ci qu'elle était valide, se déplaçait seule et n'avait pas fait de chutes antérieurement* » et que « *l'existence de vertiges et d'une désorientation temporo-spatiale mentionnée lors de l'admission ne pouvait justifier des mesures spécifiques pour interdire à la résidente de prendre un escalier* »¹⁴⁰.

Coups mortels d'un pensionnaire sur un second. Un raisonnement similaire a pu être tenu à propos des coups mortels infligés à un résident par un autre atteint de la maladie d'Alzheimer. La Cour de cassation a approuvé les juges d'appel d'avoir écarté la responsabilité de la maison de retraite, aucune faute de surveillance ne pouvant être constatée. Appréciant souverainement le rapport d'enquête de la DDASS et l'ensemble des circonstances de l'incident, la cour d'appel a en effet relevé que « *si l'auteur des coups avait été hospitalisé auparavant suite à des problèmes d'agressivité, il n'était pas établi qu'il eût présenté un tel comportement à l'égard des autres pensionnaires depuis son arrivée* ». En outre, « *l'établissement était apte à recevoir des personnes atteintes des pathologies dont souffraient l'auteur et la victime* ». Enfin, « *si un "protocole" interne prévoyait cinq rondes par nuit alors que trois seulement avaient été effectuées la nuit en question, rien n'indiquait que les faits se fussent déroulés à l'heure auxquelles elles auraient dû avoir lieu, puisque, lors de la dernière ronde entre quatre et cinq heures du matin, avant la découverte du corps de [la victime] à six heures, ce dernier prenait une collation dans sa chambre tandis que [l'auteur des coups] dormait dans la sienne. La cour d'appel a pu valablement en déduire que [la maison de*

140 CA, Aix-en-Provence, 15 février 2012, n° 09/04252.

retraite], tenue d'une obligation de surveiller les pensionnaires qui lui étaient confiés pour éviter qu'ils ne s'exposent à des dangers ou y exposent autrui, n'avait commis aucune faute ayant joué un rôle causal dans la survenance du dommage »¹⁴¹. Ce sont ici tant la caractérisation de la faute que celle du lien causal qui font défaut.

Défenestration d'une personne âgée désorientée. Dans un contexte quelque peu différent, la cour administrative d'appel de Nancy a écarté la responsabilité d'un centre hospitalier pour les préjudices résultant de la défenestration d'une patiente souffrant de la maladie d'Alzheimer, hospitalisée en raison d'une suspicion d'accident ischémique transitoire, avant d'être transférée dans la soirée au service de médecine polyvalente et de gériatrie. Pour le juge administratif, *« il résulte de l'instruction (...) que devant l'état d'agitation et de désorientation de la patiente, elle a été placée dans un lit médical muni de barrières qui étaient relevées, avec mise en place d'une contention par un gilet-sangle, et a reçu deux injections d'un médicament antipsychotique aux propriétés anxiolytiques et sédatives ; qu'afin d'assurer une surveillance régulière, elle a été placée dans une chambre située à côté de l'office du personnel, porte ouverte, et a fait l'objet de visites fréquentes des membres du personnel soignant, ainsi que de l'interne de garde à deux reprises entre 21h45 et 22h30, le dernier passage étant réalisé environ 15 minutes avant qu'elle ne soit retrouvée défenestrée ; que Mme D, qui a été hospitalisée dans un service de médecine générale pour un motif étranger à la maladie d'Alzheimer dont elle était par ailleurs atteinte, ce dont le centre hospitalier était informé, ne présentait pas de tendances suicidaires connues ; que, dans les circonstances de l'espèce, en dépit du fait que les fenêtres de sa chambre n'étaient pas munies d'un système de protection en état de fonctionnement, le centre hospitalier de Sarreguemines a pris des mesures de surveillance adaptées à l'état de santé de Mme D et n'a pas commis de défaut de surveillance fautif »*¹⁴².

Fugue d'un pensionnaire victime d'un accident. La responsabilité de l'établissement d'accueil peut encore parfois être recherchée à l'occasion d'une fugue. A ce propos, la cour d'appel de Versailles a rappelé que la responsabilité de l'établissement dans le respect de son obligation de sécurité de moyens s'apprécie en fonction de l'état de santé des personnes accueillies mais aussi en fonction des prestations fournies. Elle a en l'espèce jugé qu'une maison de retraite psycho-gériatrique spécialisée dans l'accueil des personnes atteintes de la

141 Civ., 1ère, 15 décembre 2011, n° 10-25.740.

142 CAA Nancy, 3 Décembre 2015, n° 14NC02089.

maladie d'Alzheimer ne pouvait être déclarée responsable des conséquences dommageables de la fugue d'un pensionnaire renversé par une voiture à l'extérieur de l'établissement. Pour le juge, si la prise en charge de ces personnes nécessite certaines précautions, elle ne justifie pas pour autant un enfermement comme dans un hôpital psychiatrique. Le juge considère que les mesures prises par l'établissement, parmi lesquelles la présence d'une clôture grillagée, une fermeture des portes à clé et des rondes de nuit toutes les deux heures *« étaient adaptées à la situation des pensionnaires, dès lors que si la victime avait déjà fugué et que son état mental nécessitait une surveillance, celle-ci ne devait pas aller jusqu'à un enfermement de nuit dans sa chambre »*¹⁴³.

Une appréciation contextualisée

L'appréciation juridictionnelle du respect par l'établissement de son obligation de sécurité est essentiellement casuistique, très fortement liée aux circonstances précises de chaque espèce. Le juge se fonde sur un faisceau d'éléments, aussi divers que l'état de santé et de dépendance de la personne au moment des faits, son comportement et ses antécédents connus de l'établissement en termes de fugue ou d'agressivité, les raisons de son admission et la définition du cadre de sa prise en charge dans les documents internes, le caractère prévisible de son acte, la bonne organisation du service ou encore le souci légitime d'assurer le bien-être du résident. Deux décisions récentes rendues par la cour d'appel de Montpellier et concernant chacune un EHPAD permettent de s'en convaincre. La première est relative à la défenestration d'un résident nonagénaire, la seconde concerne la fugue d'une personne désorientée au moment de son admission.

Défenestration d'un résident nonagénaire. Dans la première espèce¹⁴⁴, les juges héraultais ont écarté la responsabilité de la maison de retraite pour le décès consécutif au suicide d'un résident âgé de 91 ans par défenestration de sa chambre. Infirmant la décision des premiers juges¹⁴⁵, la cour rappelle que *« s'agissant de personnes qui disposent d'une certaine marge de manœuvre, l'obligation de sécurité de l'établissement d'hébergement qui les accueille prend la forme d'une obligation de vigilance, dont l'intensité et l'étendue doivent être appréciées au regard de l'état du résident, de ses antécédents médicaux et de la connaissance qu'en a effectivement eue l'établissement »*. En l'espèce, si le résident avait certes intégré l'EHPAD

143 CA Versailles, 17 décembre 1999, D. 2000, 85.

144 CA Montpellier, 25 Novembre 2014, n° 12/06581.

145 TGI Béziers, 18 juin 2012 n° 11/00205.

deux jours après une courte hospitalisation dans le service des urgences psychiatriques du centre hospitalier universitaire de Montpellier, en raison d'une intoxication médicamenteuse volontaire au 'Lexomil' perpétrée à son domicile, il s'évince du dossier médical que les examens réalisés par deux psychiatres des urgences ont relevé sa bonne orientation, sa cohérence, malgré son état de souffrance morale et *« qu'ils n'ont prescrit qu'une surveillance temporaire pendant la courte durée de son hospitalisation dans le service des urgences psychiatriques, après avoir relevé l'absence de menace suicidaire persistante »*. En effet, *« le diagnostic principal émis par ces psychiatres a été celui d'un épisode dépressif moyen »* qui *« témoigne d'un épisode dépressif passager survenu avant son admission à l'Ehpad, dans un contexte de solitude et d'affaiblissement physique, mal supporté par l'intéressé, sans qu'aucun suivi psychiatrique, aucune médication, ni même vigilance particulière n'aient été apparemment préconisés par les praticiens psychiatres hospitaliers dans la perspective d'une prise en charge de l'intéressé par un établissement pour personnes âgées, mais sans vocation psychiatrique »*. Le juge relève encore qu'*« il n'est pas démontré que l'Ehpad ait eu une connaissance obligée d'un état psychique à risque suicidaire de Monsieur Raymond C., qui aurait requis un niveau de vigilance accru, au point de justifier de sa part (...) : un changement de chambre et une modification de ses habitudes qui auraient également pu être perçus au regard de son âge avancé, comme susceptibles de le perturber et de ralentir sa convalescence ; ou encore une augmentation du rythme des rondes de nuit par rapport à celui de deux, mis en œuvre normalement dans l'établissement, alors que rien n'indique que cela eut été un rempart efficace contre un passage à l'acte déterminé »*.

Fugue mortelle d'une résidente désorientée au moment de son admission. Dans la seconde espèce, la cour d'appel de Montpellier¹⁴⁶ a retenu la responsabilité d'une maison de retraite spécialisée dans l'accueil de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour le décès d'une résidente âgée de 85 ans, retrouvée sans vie dans un fossé sur la commune, alors qu'elle avait disparu le soir-même de son admission à la résidence. Pour asseoir leur décision de condamnation, les juges se fondent sur trois ordres d'éléments.

Premièrement, l'état de dépendance de la victime, connu de l'établissement au moment de l'admission. La cour relève ainsi *« la connaissance obligée qu'avait l'association de l'état de désorientation de la patiente et de la gravité de ses troubles, au regard des tests pratiqués par*

146 CA Montpellier, 8 Avril 2014, n° 12/05267.

le médecin coordonnateur de l'établissement à deux reprises en vue de l'admission (...) puis le jour de celle-ci ». En effet, « ces tests ont confirmé l'absence de cohérence dans le comportement, l'état de dépendance de la résidente tant pour l'orientation dans le temps et dans l'espace que pour les déplacements extérieurs, avec une aggravation des symptômes entre ces deux dates, les résultats aboutissant à reconnaître à la patiente une dépendance de type GIR 2, soit un état de dépendance très important. Des lors que des troubles de déambulation étaient diagnostiqués, ceux-ci laissaient présumer l'existence d'une prédisposition à un risque de fugue dans le nouveau contexte d'un placement en établissement, et ce quand bien même aucun risque de fugue n'était connu antérieurement dans le cadre différent d'une sécurité prodiguée en milieu familial et d'un environnement constitué de repères familiers ».

Deuxièmement, les juges s'appuient sur les motifs de l'admission, en particulier les raisons pour lesquelles la famille a fait le choix du placement en institution. Ils relèvent à cet égard « l'application d'un tarif complémentaire dit « tarif dépendance », pour l'ensemble des prestations d'aide, d'accompagnement et de surveillance apportées aux personnes âgées, ledit tarif étant la conséquence logique de la dépendance reconnue par les tests à un stade de GIR 2 ». Sur cette base, les membres de la famille « pouvaient donc légitimement s'attendre à une surveillance particulière de Mme L., lorsqu'après avoir passé une partie de l'après-midi avec elle, ils ont pris congé à 17 heures, au moment du goûter tandis qu'elle se trouvait entourée par le personnel pour un moment de vie collective dans la salle d'animation. L'association [gestionnaire], en acceptant la prise en charge de la patiente au sein de la résidence (...), se devait d'organiser et de contrôler à titre permanent le mode de vie de la personne qui lui était confiée. C'est bien parce que cet établissement disposait d'une unité de soins Alzheimer que les conjoints L. ont choisi de placer Mme L. dans ce lieu », la déambulation pathologique constituant dès lors « le motif essentiel de son admission dans ce centre disposant d'une unité de soins spécialisés ».

Troisièmement, le manquement à l'obligation de sécurité est apprécié au regard des documents internes de la structure. Sur ce dernier point, « **si le règlement intérieur de l'établissement rappelle le principe fondamental de la liberté de circuler des résidents, il contient également une restriction à ce principe à raison de l'état de santé des intéressés et à la condition que cette restriction s'inscrive dans la nécessité d'assurer la sécurité et la protection du résident concerné** ». Or, en l'espèce, au regard de son placement « dans la

catégorie C, soit celle des personnes présentant la dépendance la plus grave, pour les critères de déplacements extérieurs, orientation et cohérence, **Mme L. faisait nécessairement partie des patients pour lesquels la restriction à la liberté de circuler devait s'appliquer** ». L'association est donc responsable pour la faute d'un de ses salariés ayant « *laissé sortir seule de l'enceinte de l'établissement cette résidente, pourtant répertoriée comme particulièrement dépendante psychiquement et désorientée dans le temps et dans l'espace, et ce sous les yeux mêmes de l'une des salariés du centre qui ne s'est pas inquiétée de sa sécurité et de son sort* ».

Traçabilité des informations. On saisit dès lors l'importance de la traçabilité des informations relatives au patient, en particulier celles contenues dans son dossier médical. Comme le relève un auteur, « *outre le fait que cette traçabilité permettra de justifier, en cas de contentieux, les décisions prises au sein de l'établissement, les informations consignées dans le dossier doivent permettre aux gestionnaires ainsi qu'au personnel des EHPAD de trouver pour chaque résident un équilibre entre sa liberté d'aller et venir et sa sécurité dans les mesures à prendre* »¹⁴⁷. C'est ainsi qu'un tribunal administratif a écarté la responsabilité d'un établissement pour les faits d'agression d'un malade Alzheimer par un pensionnaire déficient intellectuel ne présentant pas de symptôme de démence, au motif que « *les informations figurant dans le dossier infirmier ne permettent pas d'établir qu'un passage à l'acte violent était prévisible* »¹⁴⁸.

II. Le contrôle des mesures limitatives de liberté d'aller et venir

La reconnaissance prétorienne de la nécessité de certaines mesures limitatives de liberté pose immédiatement la question des conditions entourant leur légalité. A dire vrai, le régime juridique de mesures aussi diverses que la contention physique ou chimique, la fermeture des portes, les permissions de sortie, la vidéosurveillance ou la géolocalisation, ne saurait être conçu de manière uniforme. Il demeure en outre partiellement à construire, la loi étant globalement muette sur la question, bien que certaines pratiques soient encadrées par des normes de droit souple, recommandations¹⁴⁹ ou chartes¹⁵⁰. Dans ce contexte, le juge est venu

147 A. Catherine, Les EHPAD, entre liberté d'aller et venir et sécurité des résidents, RGDM, 2015, n° 56, p. 129.

148 TA Châlons-en-Champagne, 21 décembre 1999, cité par A. Catherine, op. cit.

149 Ex., ANAES, Limiter les risques de contention physique pour les personnes âgées, octobre 2000. Cet encadrement résulte également de recommandations plus générales : ANAES, FHF, Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité, novembre 2004 ; ANESM,

apporter un certain nombre de précisions utiles pour cerner ce qui est attendu des établissements dans la recherche d'un équilibre entre sécurité et liberté, permettant d'esquisser un « droit commun » des mesures limitatives de liberté d'aller et venir. Une mesure fondée sur un motif légitime, nécessaire et proportionnée au but poursuivi, individualisée et périodiquement réévaluée, telles semblent être les principales exigences juridictionnelles. L'importance accordée à la volonté de la personne vulnérable ne saurait cependant être négligée. Outre l'information délivrée lors de l'admission et la définition concertée d'un projet individualisé de prise en charge, l'adhésion de la personne aux limitations qui lui sont appliquées, doit, dans la mesure du possible, être systématiquement recherchée. Nous distinguerons successivement les mesures privatives (A) et restrictives (B) de liberté¹⁵¹.

A. Les mesures privatives de liberté

Parce qu'elles sont gravement invasives et empêchent tout déplacement, des pratiques comme la contention physique (1) ou la fermeture à clé des chambres (2) des personnes accueillies constituent assurément des mesures privatives de liberté.

La contention

La gravité de l'atteinte à la personne qu'entraîne l'application de la contention conduit à n'admettre cette mesure que de manière exceptionnelle et comme ultime recours, comme l'a encore récemment rappelé le contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL) concernant la prise en charge des malades psychiatriques¹⁵². Le juge semble sur ce point en phase avec la recommandation de l'ANAES, qui demeure une référence pour les professionnels. Il a notamment rappelé que toute contention devait reposer sur une prescription médicale, cette mesure devant répondre à une stricte nécessité pour assurer la

Recommandation sur l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social, février 2009.

150 Ex., Charte sur les bonnes pratiques relatives à l'emploi des dispositifs de géolocalisation en gérontologie au bénéfice de personnes âgées présentant des troubles des fonctions intellectuelles, 2013.

151 On retrouve cette distinction à la fois dans la jurisprudence du Conseil constitutionnel et de la Cour européenne des droits de l'homme, les mesures privatives de liberté affectant, au-delà de la seule liberté d'aller et venir, le droit à la sûreté des personnes, qui prohibe toute détention arbitraire (art. 66 de la Constitution ; art. 5 CESDH). La distinction entre ces deux catégories est fonction de l'objet, de la durée, et surtout des effets de la mesure concernée.

152 Recommandations en urgence du CGLPL du 8 février 2016 relatives au centre psychothérapeutique de l'Ain (Bourg en Bresse). Rappelons que la compétence du CGLPL ne s'étend pas pour l'heure aux EHPAD, l'avant-projet de loi déposé entre les mains du premier ministre en mai 2012 n'ayant pas abouti.

sécurité de la personne ou des tiers. L'opportunité d'y recourir doit en outre être évaluée pour chaque patient.

Exigence d'une prescription médicale. La cour d'appel de Paris a par exemple rappelé cette condition dans le cadre d'un litige opposant le salarié d'une maison de retraite à son employeur. Ainsi, est fondé le licenciement d'un aide-soignant à qui il est reproché d'avoir effectué une contention sur une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui était agitée au cours d'une nuit. Le juge relève que sont fautives, tant la justification de principe que les modalités de la contention mise en place : *« il est en effet établi que l'initiative de la contention a été prise par le salarié et une de ses collègues seuls, laquelle a fait également l'objet d'un licenciement pour faute grave, et il résulte de la procédure en vigueur au sein de l'établissement que la contention est nécessairement prescrite par un médecin, l'employeur justifiant qu'il n'existait aucune prescription de contention au lit la nuit en ce qui concerne la patiente. En outre, le salarié, pour pratiquer la contention qui n'était pas médicalement prescrite, a utilisé des draps alors que la procédure en prohibe expressément l'usage pour l'acte de contention, et n'a pas signalé l'incident dans le cahier de transmission. Ce mépris des consignes dans un établissement de soins accueillant des personnes particulièrement vulnérables aurait pu avoir des conséquences graves pour la patiente concernée qui a subi en tout état de cause une atteinte à sa dignité »*¹⁵³.

Réprobation des contentions généralisées. Dans un arrêt plus ancien, la chambre criminelle de la Cour de cassation a approuvé la condamnation de deux responsables d'établissement recevant des personnes âgées dépendantes, à six mois d'emprisonnement avec sursis et interdiction, pendant dix ans, d'exploiter ou de diriger tout établissement à caractère social ou médico-social, pour le chef de complicité de violences volontaires sur personnes vulnérables. Il ressort des faits que *« les pensionnaires de l'établissement étaient soumis, dans une proportion supérieure au tiers, à des mesures de contention qui s'avéraient systématiques de 18 heures 30 au lendemain matin, soit une période de contention forcée d'au moins 12 heures consécutives, qui était associée à la fermeture à clefs des dortoirs et à l'impossibilité d'aller aux toilettes »*. Dans ce contexte, c'est à juste titre que la cour d'appel avait rappelé que *« si les systèmes de contention ne sont pas interdits par un texte réglementaire ou même mentionnés dans la charte de la personne âgée dépendante, il faut comprendre par là qu'ils peuvent être nécessaires à titre individuel et temporaire pour éviter qu'une personne ne soit*

153 CA Paris, 7 Octobre 2015, n° 13/02215.

dangereuse pour elle-même ou pour autrui, même s'il existe, si besoin est, des moyens pharmacologiques moins contraignants d'assurer la sécurité et la tranquillité des pensionnaires ». Dès lors, « *la réalisation systématique d'une contention sur plus d'une douzaine d'heures est le constat même d'une incompétence et d'un manque tragique d'encadrement des malades en perte d'autonomie psychique ; que la Cour est convaincue que de telles mesures n'avaient pour but que d'assurer la tranquillité de la direction et du personnel de nuit en quantité insuffisante, et était de nature à aggraver la perte d'autonomie des patients concernés ; qu'une telle contention nocturne imposée sans nécessité thérapeutique ou de sécurité était constitutive de violences volontaires n'ayant pas entraîné une incapacité totale de travail supérieure à 8 jours, commises sur des personnes hors d'état de se protéger elles-mêmes en raison de leur état physique et mental ; que [les prévenues] ayant prôné et encouragé cette politique de contention systématique, attentatoire à la dignité des personnes âgées, dont elles avaient la charge, se sont rendues complices de ce délit* »¹⁵⁴.

L'enfermement

Assimilation à une contention et nécessité d'une prescription médicale. L'enfermement dans les chambres a pu être assimilé par le juge à une mesure de contention. Il en résulte que commet une faute professionnelle justifiant son licenciement, l'agent de service hospitalier employée en qualité de veilleur de nuit, qui s'est endormie profondément pendant ses heures de service en ayant enfermé à clé plusieurs résidents dans leur chambre. Si la salariée invoque certes que l'initiative de la fermeture des portes émane d'un collègue aide-soignant ayant agi de la sorte pour empêcher la déambulation nocturne dans des locaux inadaptés de personnes démentes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, cette appréciation ne saurait lier le juge prud'homal. En tout état de cause et à supposer cette version exacte, « *il appartenait à l'appelante de s'opposer à une initiative inopportune, voire malvenue, étant observé que l'état d'endormissement dans lequel les deux veilleurs de nuit ont été trouvés ne leur permettait pas d'intervenir en cas de difficulté, alors qu'un des résidents placés sous la surveillance était sous oxygène* ». Le juge ajoute que l'enfermement des résidents, dicté que par le seul souci du bien être personnel de la salariée, « *constitue un acte de maltraitance qui aurait pu avoir des*

¹⁵⁴ Crim., 6 août 1997, n° 95-84852 ; également, CA Poitiers, 4 décembre 1997, jurisdata n° 1997-0557729 : condamnation pour violences habituelles sur personnes vulnérables (art. 222-14 CP) de la gérante d'une maison de retraite qui, entre autres faits de violences, menaces ou privations, laisse les pensionnaires de l'établissement atteints de la maladie d'Alzheimer entravés ou attachés par des liens de contention sans prescription médicale.

*conséquences graves. Si les personnes âgées en institution peuvent faire l'objet de contentions, ce ne peut être que sur prescription médicale »*¹⁵⁵. Certains juges font parfois preuve de moins de rigueur. La fermeture des portes n'est ainsi pas systématiquement considérée comme une attitude fautive et peut parfois être admise, notamment au sein d'une unité accueillant des malades difficiles. En conséquence, n'est pas fondé le licenciement d'une salariée ayant procédé à la fermeture des portes des chambres au sein d'une unité de vie protégée. Pour la cour d'appel de Caen, il ne suffit pas à l'employeur de se référer à de prétendues évidences sur l'interdiction de fermeture des portes pour faire la preuve du manquement, la charte qualité de la bientraitance produite à l'instance par l'employeur se bornant à rappeler des principes généraux sans contenir aucune prescription précise relative à la fermeture des portes des résidents. En l'absence de preuve de consignes précises et connues de la salariée à cet égard, il est jugé que le licenciement ne repose sur aucune cause sérieuse¹⁵⁶.

Enfermement constitutif d'une faute d'organisation du service. Mesure censée assurer une plus grande sécurité, l'enfermement des résidents peut parfois se révéler de ce point de vue contre-productif et conduire à la responsabilité de la structure d'accueil. C'est ainsi que le Conseil d'Etat a confirmé la condamnation d'une maison de retraite communale à réparer les préjudices liés au décès d'un pensionnaire grièvement blessé par un autre résident en proie dans la nuit à une crise de démence sénile. Pour le juge administratif, *« l'accident dont M. C a été victime est survenu alors que les soixante-douze pensionnaires de l'établissement étaient sous la surveillance d'une seule aide-soignante ; qu'aucune mesure particulière n'avait été prise à l'égard de M. B, alors pourtant que ses troubles de comportement avaient été signalés auparavant tant par son médecin traitant que par le personnel de l'établissement ; qu'en l'absence de local permettant d'isoler un pensionnaire, l'aide soignante a enfermé M. B dans la chambre qu'il partageait avec M. C, qui lui-même dormait après que des somnifères lui avaient été administrés ; qu'il résulte de l'ensemble de ces circonstances que les blessures dont M. C a été victime sont imputables à une mauvaise organisation du service ainsi qu'à des carences dans la surveillance des pensionnaires de l'établissement »*¹⁵⁷.

Absence de placement en unité sécurisée. Le placement d'une personne en unité sécurisée, lorsqu'une telle unité existe, doit être justifiée au regard de l'état de santé et du comportement

155 CA Douai, 30 Septembre 2011, n° 1325-11, 10/02913.

156 CA Caen, 25 Septembre 2015, n° 14/00601.

157 CE, 12 juin 2006, n° 228841.

de cette dernière. Il en résulte qu'on ne saurait reprocher à la direction d'un EHPAD de ne pas avoir privilégié le placement d'un résident en secteur protégé, dès lors que les circonstances ne l'exigeaient pas. La cour d'appel de Montpellier¹⁵⁸ a ainsi récemment jugé qu'une maison de retraite n'était pas responsable de la chute d'un résident qui avait traversé la salle de kinésithérapie située au deuxième étage où se trouvait son logement, enjambé une balustrade et chuté sur le toit de l'étage inférieur. En effet, comme l'ont relevé les premiers juges¹⁵⁹, « *le médecin coordonnateur en visite de pré admission n'a pas préconisé une orientation dans l'unité sécurisée, spécialement réservée aux personnes ayant une tendance à la fugue ou à une importante déambulation* » et « *le dossier médical joint à la demande d'admission et les autres documents produits ne font pas état de ce risque* ». En outre, « *les époux étaient très attachés l'un à l'autre alors que l'admission en secteur protégé n'était pas possible en couple* ». Dès lors, conclut la cour d'appel, « *aucun élément des débats ne démontre une situation de santé de nature à établir une obligation d'intégrer l'époux dans l'unité sécurisée, ni même de conseiller la famille dans cette direction* ».

B. Les mesures restrictives de liberté

Moins invasifs que la contention ou l'enfermement, les dispositifs de contrôle des sorties (1) ou la surveillance, qu'elle soit humaine ou électronique (2) n'en sont pas pour autant soustraits à tout encadrement.

Le contrôle des sorties

Le régime des sorties ne se trouve légalement ou réglementairement défini que pour le secteur hospitalier public. C'est alors le dispositif des permissions de sorties qui s'applique, la personne – du moins lorsqu'elle est majeure et ne fait pas l'objet d'un placement contraint – demeurant toutefois libre de quitter l'établissement à tout moment si elle le souhaite. Aucune disposition n'existe en revanche concernant les sorties en établissement de santé privé. Pour le secteur médico-social, le code de l'action sociale et des familles demeure également très discret. La conférence de consensus de 2004 sur la liberté d'aller et venir se positionne en ces termes : « *En séjour de longue durée, la sortie individuelle des personnes qui le peuvent, seules ou prises en charge par leur entourage ou des bénévoles, ne doit pas nécessiter une*

158 CA Montpellier, 8 Mars 2016, N° 14/02436.

159 TGI Montpellier, 7 janvier 2014 n° 12/05396.

autorisation médicale préalable, mais respecter seulement un devoir d'information de l'équipe soignante, sauf contre-indication motivée et explicite du médecin ». Elle ajoute un peu plus loin : « *La liberté de sortie doit pouvoir s'exercer sans autre contrôle que d'avoir à signaler son départ et son heure prévue de retour, en dehors du respect du règlement intérieur* ». En EHPAD et pour les personnes conservant une autonomie suffisante, il semble que ce soit le système de la simple déclaration de sortie qui doive prévaloir. Les limitations ne sont envisageables que pour les personnes privées d'autonomie, soit à raison d'une prescription médicale, soit lorsque la sortie risquerait de les mettre en danger. Trois arrêts seront ici mentionnés, riches d'enseignement sur la régulation du contrôle des sorties.

Prohibition des protocoles contraignants. La Cour de cassation montre, semble-t-il, une certaine réserve à l'égard des protocoles internes réglementant les sorties des personnes prises en charge. La première chambre civile a en effet jugé, au visa de l'article L. 3211-2 du code de la santé publique, « *qu'une personne hospitalisée sous le régime de l'hospitalisation libre pour des troubles mentaux dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux qui sont reconnus aux malades hospitalisés pour d'autres causes* » et « *que, dans cette hypothèse, le principe applicable est celui de la liberté d'aller et venir* ». Il en résulte « *qu'il ne peut être porté atteinte à cette liberté de manière contraignante par voie de "protocolisation" des règles de sortie de l'établissement* »¹⁶⁰. Dès lors, aucune faute tirée d'un manque de protocolisation ne peut être retenue à l'encontre de l'établissement psychiatrique pour le suicide d'un patient par absorption de psychotropes que la victime s'était procurée à l'occasion d'une sortie non autorisée par l'établissement. Si la décision visée concerne le secteur de la psychiatrie, la solution serait *a fortiori* transposable concernant la prise en charge des personnes âgées en EHPAD. Il faut ici comprendre que, si un système de surveillance des sorties est certes légitime et même nécessaire au regard de l'obligation de sécurité, un protocole ne peut poser comme principe un régime de restrictions de sorties pour l'ensemble des personnes admises dans l'établissement ou le service. Les éventuelles limitations ne peuvent être conçues qu'individuellement. Le principe demeure que le patient psychiatrique, comme le résident d'une maison de retraite, sont libres de quitter l'établissement à tout moment, le cas échéant contre avis médical.

Volonté de la personne de mettre fin au séjour. La décision de mettre fin à la prise en charge appartient donc à la personne elle-même, le juge ayant pu rappeler que « *le choix du*

160 Civ. 1ère, 29 mai 2013, n° 12-21194.

lieu de vie est une liberté fondamentale garantie par la constitution »¹⁶¹ dont jouissent également les personnes placées sous mesure de protection¹⁶². Retenir une personne âgée contre sa volonté, y compris si cette décision est jugée objectivement déraisonnable, constitue donc une faute pour l'établissement, susceptible d'être sanctionnée sur le plan civil, voire pénal dans les cas les plus graves. Encore faut-il cependant, pour que la faute soit constatée, que la volonté de la personne de mettre fin au séjour soit acquise, ce qui peut poser difficulté lorsque la sortie de l'établissement est demandée par un membre de la famille. Dans un arrêt du 12 décembre 2013¹⁶³, la Cour de cassation a approuvé les juges d'appel d'avoir rejeté la responsabilité de l'association gestionnaire d'un EHPAD à qui il était reproché de n'avoir pas respecté la volonté d'un résident âgé de 82 ans accueilli temporairement et qui avait manifesté à plusieurs reprises auprès de ses filles le désir de sortir de l'établissement et de revenir dans son habitation de Poitiers. L'action en responsabilité était introduite par l'une des filles de l'intéressé. A deux reprises, alors qu'elle avait tenté de faire sortir son père de l'établissement, le personnel s'y était opposé, au prétexte que le résident, qui sortait d'hospitalisation, était très affaibli et qu'une contre-indication à toute sortie pendant une durée de quinze jours avait été prescrite par le médecin en charge du patient. Le résident était décédé peu de temps après à la suite d'une pneumopathie. Le juge estime toutefois qu'au regard du contexte, aucune faute ne peut être retenue à l'encontre de l'établissement. Concernant plus particulièrement la question du respect de la volonté du résident, le juge constate que « Jean C avait manifesté auprès de ses filles le désir de revenir à son domicile et que le personnel de l'EHPAD s'était opposé les 25 janvier et 27 février 2007 à ce que Mme C fasse sortir son père de l'établissement, (...) ; que le médecin avait établi le 19 janvier 2007 un certificat dans lequel il constatait que l'état de santé de l'intéressé contre-indiquait une sortie de l'établissement, sauf pour consultation médicale ; que le règlement de fonctionnement de l'établissement dont Jean C a signé un exemplaire lors de son installation lui imposait d'avertir l'administration 48 heures à l'avance pour toute absence pour convenance personnelle et en cas de vacances d'avertir l'établissement un mois auparavant pour les congés de plus de quinze jours ; que la charte des droits et libertés de la personne accueillie fait également état de la nécessité d'un écrit pour toute renonciation aux prestations ; que M. C, fils du défunt, atteste avoir appelé son père lors de son séjour à la maison de retraite et affirme que lors d'une conversation

161 CA Chambéry, 9 Novembre 2015, n° 15/01737. Pour le secteur médico-social, l'article L. 311-3 du CASF rappelle que la personne bénéficie du « le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ».

162 Art. 459-2 C. civ.

163 Civ. 2ème, 12 Décembre 2013, n° 12-29.392.

téléphonique qui avait lieu dans le bureau de la directrice, son père a décidé de rester dans cette maison de retraite contre l'avis de Mme C. Qu'en l'état de ces constatations et énonciations, découlant de son appréciation souveraine de la valeur et de la portée des éléments de preuve produits, dont il ressortait que Jean C avait émis des avis contradictoires concernant la poursuite de son hébergement en établissement et n'avait formalisé auprès de la direction aucune demande expresse tendant à voir interrompre sa prise en charge contre avis médical, la cour d'appel a pu décider que l'EHPAD, en s'opposant à ce que Mme C fasse sortir son père de l'établissement, n'avait commis aucune faute engageant sa responsabilité ». On le voit, le critère central retenu par le juge est la volonté de la personne accueillie. En l'espèce, le désir manifesté par le résident de rentrer dans son habitation n'est pas assimilable à une décision ferme de sa part de mettre fin au séjour, signifiée à l'établissement conformément aux dispositions du règlement de l'établissement. Dans ces conditions, il apparaissait fondé de s'opposer à l'initiative de la fille, dès lors que l'état de santé fragile du résident avait justifié une contre-indication médicale à toute sortie.

La surveillance humaine ou électronique

Surveillance des déplacements et condition de proportionnalité. La surveillance humaine est *a priori* le dispositif de protection le plus respectueux des libertés de la personne accueillie. Elle peut cependant devenir rapidement oppressante lorsqu'elle est quasi-constante ou particulièrement rapprochée. Le juge se montre semble-t-il sensible au caractère proportionné de la surveillance par rapport à la situation du résident, pour des raisons pragmatiques certes – le manque de personnel rend bien souvent impossible une surveillance constante - mais aussi dans le souci du respect de la liberté et de l'intimité de la personne. Dans l'arrêt rendu par la cour d'appel d'Aix en Provence le 15 février 2012, relatif à la chute d'une résidente en EHPAD, le juge a notamment considéré, pour écarter la responsabilité de la structure, que « *l'obligation de vigilance qui incombait à l'établissement n'implique pas (...) une surveillance permanente des faits et gestes de la résidente, même si son médecin traitant avait indiqué dans les renseignements préalables à l'admission la nécessité d'une surveillance constante, une telle surveillance étant incompatible avec la liberté d'aller et venir et n'étant pas prévue dans l'avenant signé par le fils de la résidente et acceptée en conséquence par lui (...)* »¹⁶⁴. La prescription médicale, si elle sert bien souvent de fondement aux restrictions de liberté, se doit néanmoins d'être proportionnée dans son contenu à l'état de

¹⁶⁴ CA, Aix-en-Provence, 15 Février 2012, n° 2012/79.

la patiente, ce qui n'est pas le cas de celle qui en l'espèce prône une surveillance constante des faits et gestes de l'intéressée.

Surveillance électronique et condition de subsidiarité. Bracelets électronique, capteurs de mouvements ou dispositifs de géolocalisation sont utilisés de manière croissante par les établissements. Pour les cas dits « difficiles », ayant une forte tendance à la fugue, ces outils apparaissent comme un moindre mal permettant à la personne de circuler dans une mesure raisonnable tout en alertant le personnel en cas de sortie inopinée. On ne saurait toutefois ignorer que la mise en œuvre de tels instruments conduit bien d'abord à une restriction de liberté, dès lors non seulement qu'un contrôle s'exerce sur les allées et venues de la personne, mais surtout qu'elle va de pair avec certaines entraves à ses déplacements, lorsqu'à la suite d'un signalement elle est interceptée.

La jurisprudence ne s'est, pour l'heure, à notre connaissance, pas prononcée sur les conditions de légalité du recours au bracelet électronique ou au boîtier de géolocalisation. La charte relative à la géolocalisation publiée en 2013 apporte cependant quelques précisions. Là encore, individualisation, proportionnalité, réévaluation périodique de la mesure et recherche de l'adhésion de la personne semblent les recommandations privilégiées¹⁶⁵. Plus notable encore est la référence au principe de subsidiarité, qui suggère que ces outils ne sauraient remplacer la surveillance humaine, mais ne doivent venir qu'en complément. Dans un jugement déjà ancien, le TGI de Grenoble écarté la responsabilité d'une maison de retraite pour les conséquences liées à la fugue d'un pensionnaire, qui était parvenu à arracher son bracelet. Pour le juge, *« les documents que le centre a remis aux ayants droit lors de la prise en charge de l'hébergé (plaquette d'information, contrat d'hébergement, lettre d'admission) précisent que le centre accueille des personnes âgées dépendantes, qu'il s'agit d'un établissement ouvert où les visites ne sont pas réglementées et où les invités peuvent être reçus à table. Le centre expose dans ces documents qu'il vise à héberger de grands dépendants dans le respect de leur citoyenneté et de leur dignité, contrairement au concept d'institutions où les personnes âgées prises en charge sont soumises et passives. En l'espèce,*

¹⁶⁵ Cette position est également celle de la CNIL. V., F. Lesaulnier, *Gérontotechnologies : des offres de service dont il convient d'encadrer l'usage*, Médecine&Droit, 2014, p. 115 : « il convient de faire prévaloir une appréciation au cas par cas de la pertinence de la mise en œuvre de ces outils, évaluée par des personnes compétentes et réévaluées régulièrement ; il convient de recueillir le consentement de la personne chaque fois qu'il peut être obtenu (...) ; lorsque ces dispositifs s'adressent à des personnes en pleine possession de leurs moyens, ils ne doivent pas leur être imposés et doivent pouvoir être activés et désactivés à tout moment par elles ; le traçage des personnes doit être proportionné au risque (...) ; la mise en œuvre des dispositifs doit reposer sur une logique de prévention individuelle du risque, non sur une logique de précaution générale : ainsi, il ne paraît pas acceptable d'équiper d'un bracelet électronique l'ensemble des pensionnaires d'une maison de retraite (...) ».

c'est dans ce contexte que l'hébergé, qui n'était ni drogué, ni attaché, ni enfermé, a pu s'échapper du centre dans la soirée du 16 septembre 1994. Le centre, après la fugue de l'après-midi, qui était la première depuis un an, a pris le soin de vérifier qu'il avait été se coucher après avoir été déshabillé, et s'est avisé de sa fugue 20 minutes après seulement ; par ailleurs, la précaution complémentaire de lui poser au bras un bracelet qui devait déclencher la sonnerie de la porte avait été prise, précaution qui a été déjouée par l'hébergé qui a su arracher ce bracelet. Il est ainsi suffisamment démontré que les précautions raisonnables avaient été prises et que les obligations de sécurité qui étaient celles de cet hébergement en milieu ouvert avaient été assurées »¹⁶⁶.

166 TGI Grenoble, 16 Janvier 1997, JurisData n° 1997-970021.

Partie 3 : Perspective socio-ethnographique : les dispositifs enquêtés

Dans cette troisième partie, nous présentons les différents dispositifs qui ont fait l'objet d'une analyse socio-ethnographique, et la manière dont les acteurs font usage des règles dans leurs pratiques quotidiennes. Elle **s'est articulée autour d'enquêtes ethnographiques dans les deux dispositifs spécialisés sélectionnés et une structure géronto-psychiatrique.**

La prise en charge en établissement a été documentée à travers une double monographie réalisée dans un Ehpad disposant d'une unité spécialisée Alzheimer labélisée Unité d'hébergement renforcé (UHR).

L'entrée dans l'observation de la prise en charge à domicile se fera à travers les activités d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ayant créé une Equipe spécialisée Alzheimer (ESA) en région parisienne. A partir d'une dizaine de cas de bénéficiaires de l'intervention de l'ESA, l'enquête reconstituera les configurations d'aide qui sont déployées autour d'eux et travaillera la question de la spécialisation en la saisissant sous l'angle de l'imbrication des interventions concomitantes de l'entourage familial, de professionnels spécialisés et non spécialisés. Le traitement parallèle d'une dizaine de cas de bénéficiaires des services du SSIAD en dehors de l'ESA servira de point de référence concernant la prise en charge non spécialisée. A été prise en compte la particularité du contexte du domicile qui donne une place centrale à l'entourage familial et aux professionnels non spécialisés dans la réalisation des pratiques de soins et dans l'exercice de la contrainte qui y est associé. L'articulation de ces acteurs ordinaires avec les nouveaux professionnels apparus dans le sillage des dispositifs spécialisés sera explorée, en considérant à la fois les nouveaux arrivants dans des structures existant auparavant, comme le sont certains professionnels paramédicaux de l'ESA (ergothérapeutes et psychomotriciennes), et des professionnels plus anciens dans ces dispositifs mais nouvellement formés à des techniques ou approches spécialisées de la maladie d'Alzheimer, comme le sont des aides-soignantes ayant suivi des modules de formation pour devenir assistantes de soins en gérontologie. L'intervention des professionnels de l'ESA ayant la particularité de se superposer temporairement à l'intervention des professionnels plus classiques du domicile et de l'entourage, nous aurons accès sur ce terrain à des formes d'évolution des régulations des pratiques de contrainte marquées par des négociations discontinues.

3.1. – Desserrer les contraintes, structurer des choix : le travail des professionnelles des Equipes Spécialisées Alzheimer, Par Aude Béliard et Alice Le Goff

Chapitre 1. –Les ESA, un nouveau dispositif, des nouvelles manières de faire

Par Aude Béliard et Alice Le Goff

Introduction

Face au nombre croissant de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, plusieurs plans de santé publique se sont succédés afin de faciliter le diagnostic, la prise en charge et de garantir une certaine qualité de vie aux patients et à leurs entourages. C'est dans ce cadre qu'ont été expérimentés et développés de nouveaux dispositifs spécialisés, dont les Equipes spécialisées Alzheimer (ESA) font partie.

Ces équipes ont pour objectif d'intervenir au plus tôt auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de pathologies apparentées, et de leur entourage. Les objectifs de l'intervention sont divers. Les équipes proposent des soins de réhabilitation cognitive mais elles interviennent aussi pour faire le point sur la situation et pour mettre en place tout ce qui pourra faciliter un maintien à domicile dans de bonnes conditions pour la « personne accompagnée » et pour son entourage. Accompagner une personne dont l'état est amené à se dégrader en mettant en place tout ce qui pourra contribuer à la stabiliser quelque peu et à éviter une entrée en institution dans l'urgence : tel est l'objectif d'une intervention résolument placée sous le signe de l'individualisation. Les professionnels s'attachent à saisir la situation d'une personne dans toute sa complexité relationnelle et matérielle afin de lui proposer, en sélectionnant dans un répertoire d'outils et de dispositifs disponibles, un accompagnement adapté.

Cette individualisation du mode d'intervention amène à développer une relation de soin fortement personnalisée. Elle va de pair avec une place centrale accordée au consentement de la personne. De fait cette intervention se fait au domicile de la personne, elle vise à redonner à cette dernière une forme d'autonomie ou à préserver celle qui lui reste. Tant les objectifs que les modalités de l'intervention interdisent aux professionnels le recours à la contrainte.

L'intervention ne peut ainsi lieu que si la personne « ouvre la porte ». Mais le consentement n'est pas seulement une condition de l'intervention des équipes. Il est également d'un de ses objectifs. Le but des ESA est en effet de favoriser le maintien des personnes à domicile dans de bonnes conditions ce qui implique d'insérer ces dernières dans des dispositifs de soin. Comme nous allons le montrer, une grande partie du travail des professionnels consiste à « faire accepter » : faire accepter l'intervention de professionnels à domicile, un réaménagement de ce dernier, une entrée à l'accueil de jour...

Dans les lignes qui suivent, nous nous attachons à décrire ce travail de production de l'acceptation. Ce travail nous amène tout d'abord à distinguer entre le consentement dans sa dimension formalisée – au cœur des premières séances de l'intervention ESA, en partie centrée sur l'élaboration et la signature de formulaires – et le consentement dans sa dimension à la fois « épaisse » et fragile qu'il s'agit de construire, maintenir et renforcer de semaine en semaine. Nous apportons un éclairage sur les rapports complexes, tout en tension, entre ces figures du consentement. Mais notre objectif est aussi de déployer toutes les strates de cette production d'un consentement « épais » : nous mettons l'accent sur sa dimension temporelle, sur la façon dont il implique tout à la fois de saisir la personne accompagnée au sein d'un réseau de relations avec son entourage et de lui redonner sa place en tant qu'individu. Nous accordons en outre une large place à la dimension matérielle de cette production du consentement qui passe par un travail subtil sur le rapport de la personne accompagnée à son environnement (et pas seulement à son entourage) et sur le cadre même de l'interaction. Sur cette base enfin, nous mettons en lumière certaines ambivalences de ce travail de production du consentement qui semble traversé de logiques hétérogènes et pourtant indissociables : logiques de réhabilitation des capacités de la personne visant à lui redonner le contrôle de son environnement et logiques plus fonctionnelles consistant à faciliter l'intervention en donnant aux professionnels une prise sur la personne ; logique de respect du choix des personnes et logique de structuration de ce choix.

Si l'intervention ESA placée sous le signe du consentement et semble exclure le recours à la contrainte, nous montrons néanmoins que son étude invite à questionner toute opposition tranchée entre contrainte et consentement, à mettre à distance ce type de polarité. Nous nous inscrivons ainsi dans la continuité de précédents travaux qui invitent à penser, par-delà ce type d'opposition, un éventail large de modalités d'action qui vont du recueil de l'accord de la personne au fait de l'amener à faire quelque chose contre son avis initial de manière en usant de différents moyens et de manière plus ou moins détournée (Vidal-Naquet, 2014), en passant

par le fait de travailler à obtenir simplement son assentiment, son « bon vouloir » (Moreau, 2015). En tant qu'elle relève du registre de l'influence, l'intervention ESA consiste autant à cerner et respecter le point de vue des personnes qu'à le structurer pour le faire évoluer. Elle peut parfois sembler admettre une dose de « pression » voire de contrainte sous la forme de contrôle indirect, médiatisé par l'environnement social et matériel. Pour penser les rapports complexes qui se tissent dès lors entre contrainte et consentement ou liberté, nous insistons dès lors sur l'apport d'une perspective relationnelle inspirée par Norbert Elias.

Après avoir succinctement décrit les ESA, nous revenons ainsi sur la formalisation du consentement qui est un enjeu majeur et délicat de l'entrée des personnes dans le dispositif. Puis nous montrons que la production du consentement va au-delà de cette étape de formalisation en décrivant la façon dont le travail des équipes est tout entier structuré autour de la problématique de l'acceptation. L'acceptation à produire est celle d'un individu qu'il ne faut pas envisager comme isolé mais situé au sein d'une « configuration » au sein de laquelle les professionnelles doivent s'insérer pour la faire évoluer. Sur cette base, nous mettons en lumière les ambivalences qui peuvent travailler l'art de l'influence analysé au fil du texte. Dans une section conclusive, nous montrons l'importance de la dimension matérielle d'une intervention qui s'effectue autant sur l'environnement que sur autrui. Et nous en tirons quelques conclusions sur la manière dont notre enquête contribue à questionner l'établissement des frontières entre contrainte et consentement.

Les analyses qui suivent s'appuient sur une enquête menée auprès de deux ESA d'une même institution. L'enquête a combiné plusieurs méthodes : observations de séances des professionnelles chez les personnes suivies (n=13), observation de réunions des équipes (n=3), consultation des documents utilisés, des dossiers des personnes suivies (n=70), entretiens enregistrés avec les professionnelles (n=10). Les situations évoquées dans le texte sont donc reconstituées à partir de différentes sources : observation directe d'une ou plusieurs séances chez la personne, discussions informelles avec les professionnelles, consultation des documents écrits concernant cette situation. Cette recherche auprès des équipes a été complétée par un volet d'enquête par entretiens auprès des responsables départementales et nationales dans l'institution étudiée.

Les ESA, un dispositif nouveau, de nouvelles manières de faire

Les « équipes spécialisées Alzheimer » ont été introduites par le troisième Plan Alzheimer (2008-2012). La mesure 6 du Plan leur a assigné l'objectif suivant :

« Ainsi, sur prescription médicale, les ergothérapeutes et les psychomotriciens pourront intervenir à domicile et assurer, dès le diagnostic, l'éducation thérapeutique, un bilan d'adaptation du logement, la réhabilitation et la stimulation cognitive et, le cas échéant, en cas de crise, la prise en charge des troubles du comportement. Ces équipes spécialisées amélioreront considérablement la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais aussi de l'ensemble des personnes âgées dépendantes, leur qualité de vie, et celle de leur entourage, créant ainsi les conditions d'un véritable choix entre domicile et institutionnalisation. »

La création des ESA a visé à pallier une formation insuffisante des professionnels aux spécificités de la prise en charge des troubles cognitifs (en ce qui concerne les aspects essentiels de la vie courante, l'apprentissage de gestes adaptés sécurisant le malade, l'aptitude à la communication non verbale...). A la suite d'un appel à expérimentations lancé en 2009 et de la création d'équipes pilotes, le dispositif est généralisé. Un appel à candidatures est lancé par les Agences régionales de santé sur la base d'un cahier des charges qui, en 2011, fixent les objectifs suivants : l'amélioration ou la préservation de l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne ; le maintien des capacités restantes, l'amélioration des relations patient-aidants, l'adaptation de l'environnement.

Les équipes ainsi créées sont adossées à des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) ou des SPASAD (services polyvalents de soins et d'aide à domicile). Elles sont composées d'une infirmière coordinatrice (IDEC), commune avec le SSIAD, d'un(e) ergothérapeute et/ou d'un(e) psychomotricien et d'assistant(e)s de soin en gériatrie (ASG). Elles interviennent à domicile, une fois par semaine, et peuvent théoriquement prendre en charge jusqu'à 30 personnes à un instant donné. Le suivi s'étale en principe sur 12 à 15 séances, il est limité à 3 mois maximum. En ce qui concerne les équipes auprès desquelles nous avons mené l'enquête, il débutait par une à trois séances de bilan visant à poser un diagnostic et établir un plan de soins de réhabilitation (menées par l'IDEC et la psychomotricienne). S'ensuivait un passage de relais à l'ASG chargée de mettre en œuvre le plan de soin au domicile de la personne accompagnée pendant 9 à 12 séances.

Les ESA font partie d'un ensemble plus large de structures récentes, mises en place pour coordonner l'aide au maintien à domicile, autour de la maladie d'Alzheimer (comme les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)) mais aussi plus largement autour des personnes âgées à domicile (Centres locaux d'information et de coordination (CLIC)). De telles structures ont été conçues afin d'aider les personnes âgées et

leur entourage à s'orienter. Elles s'inscrivent également dans une dynamique de spécialisation des métiers que le 3^{ème} plan Alzheimer entendait impulser en prévoyant : la formation d'ergothérapeutes et de psychomotriciens supplémentaires ainsi que l'intégration dans leur formation d'un module sur les neurosciences ; l'identification et la professionnalisation d'une fonction d'« assistant en gérontologie » articulant à la capacité à réaliser des soins quotidiens, la capacité « mettre en place le projet individualisé dans le respect de la personne », et à pratiquer des activités de réhabilitation sociale et cognitive.

Sous cet angle, les ESA peuvent être envisagées comme un espace d'expérimentation de nouvelles formes d'organisation, de nouvelles cultures professionnelles, de nouvelles manières de travailler avec le patient. En particulier, dans le cadre de l'institution auprès de laquelle a été menée l'enquête, le développement des ESA est envisagé par les responsables départementales et nationales comme un moyen de faire évoluer les pratiques des services déjà constitués, ayant des habitudes et des routines établies (en l'occurrence les SSIAD), de contribuer à y diffuser des pratiques et normes professionnelles plus consolidées dans le domaine du handicap par exemple, comme l'accent mis sur l'individualisation qui se matérialise par le projet de soin que les professionnels doivent définir avec la personne accompagnée. Dans l'institution concernée, la création des ESA coïncide avec le développement de la démarche qualité et le choix de renforcer au sein de celle-ci la dimension éthique. Les ESA sont ainsi perçues comme un dispositif spécifique où la démarche qualité peut être d'emblée intégrée aux pratiques professionnelles expérimentées sans se heurter à des routines préétablies. L'intégration des apports de la loi de 2005 sur la relation de soin, le projet de soin, l'information et le consentement constitue un élément structurant des pratiques professionnelles des ESA auprès desquelles nous avons enquêté.

La formalisation du recueil du consentement et l'élaboration du projet de soin ont ainsi constitué, d'emblée, un enjeu important auquel les équipes nouvellement formées ont été amenées à faire face. D'où l'importance du travail accordé à la production d'écrits. Les ESA se développent en effet dans un contexte, celui de l'aide à domicile, où l'exigence d'écrits est très présente. Les SSIAD avaient déjà formalisé le contrat de prestation, le livret d'accueil, le règlement... La création des ESA donne, elle, lieu à un groupe de travail au niveau national visant à adapter les documents existants et à en créer de nouveaux, en mutualisant les pratiques : grille d'évaluation adaptée, document spécifique de compte-rendu des séances, plan de soins... La question du recueil du « consentement », d'emblée constituée pour les professionnelles des ESA, au sein de leurs pratiques, comme un enjeu clé, a eu directement

partie liée avec la question des écrits. La place des écrits est dès lors importante sous plusieurs angles : elle articule l'enjeu de la formalisation du consentement envisagé comme un impératif incontournable par l'institution et l'enjeu de l'exigence de traçabilité qui est un pivot de la démarche qualité.

Quelle forme devraient avoir les formulaires pour favoriser le recueil d'un consentement réel et effectivement éclairé ? Comment accorder aux documents à remplir leur juste place pour formaliser le recueil du consentement de façon efficace sans pour autant perturber une relation de confiance compliquée à établir avec des personnes vulnérables pour lesquelles l'opération consistant à apposer une signature sur un formulaire n'est pas une mince affaire ? Telles sont les questions avec lesquelles les professionnelles elles-mêmes nous ont accueillies quand nous leur avons présenté notre enquête. Si cette dernière a été envisagée par les responsables nationales comme l'occasion de renforcer la réflexion sur la dimension éthique et la démarche qualité (voire d'anticiper sur ce qu'implique les nouvelles mesures associées à la désignation de la « personne de confiance »), elle a été perçue de façon différente par les professionnelles des équipes : comme l'occasion de montrer des manières de faire nouvelles mais aussi de faire valoir le caractère délicat de l'usage des écrits dans un processus qui vise, du début jusqu'à la fin, à « faire accepter » aux personnes leur présence et leur intervention. Au début de notre enquête, l'accueil que nous font les équipes semble en partie motivée par le souci de faire remonter au siège leur réflexion critique sur les documents présentés comme autant d'« outils » à leur disposition, d'interroger le lien, tissé par les responsables nationaux, entre consentement et formalisation.

L'entrée dans le dispositif

En effet, ce lien leur semble problématique car susceptible de perturber voire d'entraver parfois une entrée des personnes dans le dispositif, qui s'avère complexe à plusieurs titres.

Reprenant les objectifs fixés par la mesure 6 du troisième Plan Alzheimer, les équipes ESA s'adressent aux « personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées, diagnostiquées et atteintes de troubles légers à modérés ayant des répercussions dans les activités de la vie quotidienne¹⁶⁷ ». Le principe est d'intervenir à un stade de la maladie où les « soins de réhabilitation et d'accompagnement » ont encore des effets

¹⁶⁷ Extraits de la plaquette de présentation des équipes spécialisées Alzheimer de l'institution dans le département étudié.

bénéfiques, où il est encore possible de travailler à maintenir les capacités de la personne, d'adapter l'environnement pour prolonger le maintien à domicile¹⁶⁸. Les professionnelles rencontrées ont en effet souvent évoqué avec nous cet enjeu d'inclure des personnes qui correspondent au « profil » (qui ont un MMS¹⁶⁹ de 15 minimum). Elles ont été amenées à travailler avec des personnes ayant des troubles plus avancés, particulièrement dans les premiers mois d'existence des équipes, quand les professionnels ou institutions susceptibles d'adresser des patients n'avaient pas encore bien identifié les ESA et leurs critères de recrutement, alors que les ESA cherchaient à se faire connaître et à recruter des patients pour atteindre un certain taux de remplissage de leur service. Ce n'est que progressivement, par un patient travail de communication auprès des différents « prescripteurs » (les services des mairies, les CLIC, les consultations hospitalières, les services infirmiers, les MAIA, les médecins généralistes), que les équipes ont fait reconnaître leur travail et le profil adéquat pour leur intervention.

L'étude des dossiers des personnes suivies montre en effet que le MMS moyen a augmenté entre la première année d'existence des équipes et l'année de l'enquête ; de moins en moins de suivis s'interrompent du fait d'une difficulté à mettre en place une intervention pour un patient ayant des troubles trop avancés. La question reste cependant récurrente : les équipes veillent à ne pas se faire adresser des personnes aux troubles « trop lourds », ainsi que des « cas complexes », présentant des problématiques sociales importantes, qu'elles renvoient alors vers les MAIA. Au moment de l'entrée d'une personne dans le dispositif, l'un des enjeux pour l'équipe est de vérifier si le patient correspond bien au « profil » – et si ce n'est pas le cas, de trouver les orientations pertinentes, les autres professionnels vers qui l'adresser.

La phase de bilan, qui correspond d'habitude aux trois premières séances¹⁷⁰, est donc tout à la fois une prise de contact avec une personne que l'on ne connaît pas encore et souvent avec un proche présent au domicile, une découverte de son lieu de vie, une présentation du dispositif, une évaluation de l'état de santé de la personne, une préparation de la suite de l'intervention. Cela donne lieu à des séances très denses. Il faut recueillir rapidement des informations sur l'histoire et la vie quotidienne de la personne (y compris sur des aspects assez intimes comme

¹⁶⁸ Ce principe est énoncé notamment par le cahier des charges des équipes spécialisées Alzheimer (circulaire N° DGCS/SD3A/2011/110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du Plan Alzheimer (Mesure 6)).

¹⁶⁹ Mini mental state examination.

¹⁷⁰ La première étant assurée par l'IDEC et une psychomotricienne, les deux autres par la psychomotricienne seule.

l'hygiène), qui sont consignées dans la fiche « d'évaluation des attentes et des besoins ». Il faut tester les capacités de la personne, si possible en réalisant un MMS et par un bilan psychomoteur qui donnent lieu, en principe, à une prise de notes pour remplir des grilles standardisées. Il faut encore observer le logement pour repérer d'éventuels risques. A cela s'ajoute la nécessité de réunir rapidement les documents administratifs nécessaires pour débiter la prise en charge (prescription médicale, demande de prise en charge à la sécurité sociale). Or, il arrive souvent que la personne accompagnée et/ou les personnes de son entourage soient peu convaincues de l'intérêt de l'intervention, méfiantes à l'idée d'ouvrir leur porte, peu désireuses de passer une heure à répondre à toutes les questions posées. Les premières séances peuvent alors être très centrées sur le fait de rassurer, d'établir une relation, pour créer une première forme minimale d'acceptation de la part de la personne accompagnée, consistant simplement en ce qu'elle soit d'accord pour fixer un nouveau rendez-vous et qu'elle ouvre sa porte lors de la visite suivante.

Les IDEC et les psychomotriciennes vivent ces premières séances comme un moment délicat, qui se travaille sur le fil entre le « relationnel » et « l'évaluation ». Il faut éviter de « braquer » la personne, ce qui implique souvent de faire passer les questions sous l'angle de la conversation, de recueillir les informations de manière incidente, sans les demander directement mais sans donner l'impression d'espionner ou d'inspecter le logement. Les professionnelles ressentent alors souvent les écrits comme une contrainte, un support intimidant pour les personnes, un obstacle à la relation. Dans de nombreux cas, les professionnelles ne prennent ainsi que des notes succinctes voire même finissent par ne pas sortir les documents sur place quitte à les remplir après la visite. Lorsqu'elles viennent à deux, elles peuvent se répartir les rôles, l'une remplissant les papiers, incarnant le côté formel et administratif de l'intervention, tandis que l'autre se concentre sur l'échange direct avec la personne et son entourage. La « fiche d'évaluation des attentes et des besoins » peut apparaître comme un questionnaire sur des aspects factuels qui amène à s'adresser à « l'aidant » et à parler de « l'aidé » à la troisième personne : le fait de venir à deux leur permet alors que des professionnelles s'adresse directement à l'aidé.

L'étape des tests est particulièrement délicate : il faut souvent les amener de manière « légère », sans donner l'impression qu'il s'agit d'une interrogation formelle, désamorcer les craintes de la personne d'être notée... Cette dimension du travail est bien visible lors de la

deuxième séance de bilan de Mme Sarzeau¹⁷¹. Celle-ci laisse certes Anne entrer dans son domicile, mais sans se souvenir de la séance précédente et des objectifs de l'intervention. L'évocation de l'employée de mairie qui a aiguillé sa famille vers les ESA, de sa propre fille (absente ce jour mais à l'initiative de l'intervention) la convainquent d'ouvrir sa porte et de nous faire bon accueil malgré une hantise palpable de l'intrusion de personnes étrangères à son domicile. Mais, si elle semble finalement prendre plaisir à la visite, elle oscille entre la confiance (lorsqu'elle évoque son parcours de vie, sa nostalgie de la région de son enfance ou lorsqu'elle fond soudainement en larmes et évoque les angoisses suscitées par sa vie solitaire : crainte des intrusions, de l'accident domestique, peur de laisser la porte ouverte mais peur aussi de la laisser fermée et de faire un malaise sans qu'on puisse la secourir) et la méfiance lorsque revenant du salon, elle s'alarme de nous voir discuter et nous demande abruptement ce que nous avons dit à son sujet : elle redoute explicitement le regard des autres et surtout de ses voisins, leurs « racontars » et s'assure à plusieurs reprises que nous ne répéterons rien de ce qu'elle nous dit. Elle s'inquiète aussi des réponses au test du MMS qu'elle vit à un certain degré comme un examen. Voyant Anne prendre quelques notes très brèves, son inquiétude renaît, elle lui demande ce qu'elle écrit, semble tentée de s'emparer du papier pour le lire. Elle s'apaise finalement lorsqu'Anne lui dit qu'elle prend des notes pour ne pas oublier de lui apporter un agenda la semaine suivante ou de réfléchir à la mise en place d'une aide-ménagère (madame Sarzeau a admis que ce serait utile). Anne s'efforce au cours de cette séance d'euphémiser toute idée d'évaluation. Elle inspecte ainsi rapidement la cuisine à un moment où Madame Sarzeau est partie chercher son chat et articule le test à une conversation à bâtons rompus.

Ce travail délicat entre construction d'un lien et évaluation se ressent particulièrement dans les cas ambigus, indéterminés, ceux pour lesquels l'intervention pertinente est difficile à définir, quand la personne et son entourage sont peu « demandeurs » alors même que les professionnels perçoivent la situation comme précaire. Le lien avec la personne est alors pensé comme d'autant plus important à maintenir qu'il est fragile. Ainsi, à l'issue des premières séances avec madame Hauchecorne qui, à 90 ans, est veuve depuis de nombreuses années, vit seule mais bénéficie déjà d'aides (infirmiers, auxiliaires de vie), Clara estime qu'elle n'a pu faire « aucun bilan ». Elle a certes pu constater que le problème d'acceptation d'aide à la toilette pour laquelle l'assistance sociale de la mairie l'avait contactée, était déjà

¹⁷¹ Tous les noms de personnes et de lieux ont été modifiés dans un souci d'anonymat.

réglé, mais elle s'inquiète cependant d'un risque de chute (madame Hauchecorne a des problèmes de marche, une insuffisance respiratoire qui l'oblige à rester reliée à sa bouteille d'oxygène par un fil sur lequel elle risque constamment de trébucher dans un logement par ailleurs encombré). Clara est préoccupée par la situation, s'interroge sur la pertinence d'un relais et peine à cerner les difficultés de madame Hauchecorne qui est tantôt assez fermée, répond laconiquement et détourne l'attention dès qu'on lui pose des questions directes ; tantôt beaucoup plus loquace, lorsqu'elle fait partager ses souvenirs, évoque différents épisodes de sa vie, notamment pendant la guerre – mais il est alors difficile d'amener la conversation sur d'autres sujets. Clara sent que « les papiers ont tendance à l'inquiéter », elle n'en sort donc aucun pendant les séances. Elle perçoit Mme Hauchecorne comme pouvant refuser brusquement la suite de l'accompagnement et veille à la rassurer, à créer de la familiarité. Elle tend parfois des perches pour que madame Hauchecorne précise des éléments sur sa santé « vous avez là des réserves de médicaments », remarque-t-elle par exemple en désignant un meuble qui est en effet couvert d'un nombre impressionnant de boîtes de médicaments stockées dans des caisses en plastique – mais n'insiste pas face à l'absence de réponse. Elle complète sa vision de la situation en saisissant des occasions de « grappiller » des informations, de tester les capacités de madame Hauchecorne par exemple en lui demandant l'heure qu'elle lit sans problème : Clara notera plus tard dans ses transmissions à propos de cette séance : « possède le symbolisme temporel (elle lit l'heure sur son réveil) ».

Dans ce type de cas, les écrits sont envisagés comme contraintes et non comme outils. Des questions se posent spécifiquement au sujet de ceux qui doivent être signés par la personne pour commencer la prise en charge : le « contrat de prestation » et le « plan de soin ».

Le contrat de prestation est un document standard, identique à celui utilisé pour les interventions SSIAD. Les personnes peuvent avoir du mal à le lire intégralement, ce qui donne de l'importance à sa présentation orale. Certaines équipes ont tenté de laisser le contrat au domicile pendant une semaine pour que la personne puisse le lire à tête reposée. Mais cela a pu compliquer le recueil du consentement dans certains cas avec certaines personnes qui ne se sentaient pas concernées par les parties communes avec le SSIAD, et par l'usage du terme de maladie d'Alzheimer (ainsi, un homme avait été très perturbé par les termes du contrat, il avait barré tous les mots qui lui posaient problème et sa fille avait téléphoné pour dire que son père était très inquiet). Il semble en général plus facile de faire signer le contrat lors de la première séance lorsqu'un proche est plus souvent présent – le risque étant alors que la personne signe un document sans l'avoir vraiment lu.

Le plan de soin a été créé spécifiquement pour les ESA, par un groupe de travail au niveau national de l'institution. Il vise à formaliser le recueil d'un consentement éclairé, puisqu'il doit être rempli en précisant les modalités de l'intervention (le nombre de séances), mais aussi ses « objectifs » et ses « moyens ». L'obligation de les faire signer rapidement à la personne est souvent considérée par les professionnelles comme pesante, et suscite de leur part des interrogations sur la manière de garantir véritablement un consentement éclairé. Ce plan de soin pose des problèmes spécifiques car il s'agit d'explicitier les « objectifs » et les « moyens » de l'intervention. Les remplir précisément supposerait pour les professionnelles d'explicitier des objectifs dont elles considèrent qu'ils ne peuvent pas l'être car ils ne sont pas directement visés mais apparaissent plutôt comme un effet secondaire du processus pour la personne âgée. S'il faut par exemple amener la personne à mieux s'alimenter quand on craint une malnutrition, il est difficile d'annoncer l'objectif d'emblée, l'intervention repose au contraire sur un détour, comme le fait de partager des repas avec la personne pour lui redonner plus de motivation à s'alimenter. Dans d'autres cas, il s'agit d'amener la personne à accepter une aide à la toilette, en introduisant progressivement un contact corporel par des massages. Le travail repose sur un art de l'approvisionnement, de la persuasion, de l'influence, sur lequel nous allons revenir par la suite. Formaliser d'emblée les objectifs et les moyens apparaît alors pour les professionnelles comme une menace pour la relation de soin, pour la réussite même de l'intervention : « c'est toute notre stratégie qui est remise en question », commente l'une des psychomotriciennes. De plus, les objectifs peuvent évoluer au cours de l'intervention. Se pose alors la question de savoir comment remplir les objectifs et les moyens : certaines équipes formulent des objectifs larges et techniques plus acceptables pour la personne. D'autres soulignent le décalage entre cette étape formelle de recueil du consentement écrit et le travail pendant toute la durée de la prise en charge, qui les amène à chaque rencontre à rappeler oralement les motifs de la prise en charge, à re-solliciter le consentement de manière informelle.

Un objectif global : « faire accepter », « se faire accepter »

Si les professionnelles relativisent la portée du consentement formalisé, c'est en effet qu'elles en distinguent un consentement plus « épais » qui n'a rien d'acquis une fois les papiers signés et est à construire dans la durée. Ce consentement-là est à la fois plus substantiel que le consentement matérialisé par la signature – il implique une part d'adhésion à l'intervention, une participation active minimale – et plus fragile car il peut s'interrompre à l'occasion d'un

relais, d'une absence de l'ASG ou de la personne induisant une pause dans l'intervention. Ce consentement qui semble faire l'objet d'une co-construction constante, à réactiver presque à chaque séance, peut être appréhendé en termes d'acceptation. Le terme « faire accepter » est en effet récurrent dans les propos des professionnelles qui s'attachent d'ailleurs dans leurs transmissions écrites à systématiquement qualifier l'attitude des personnes accompagnées à leur égard : la personne est-elle « contente de nous voir » ou « réticente » ? « Accepte-t-elle » le principe de la prise en charge ? De fait, l'intervention des équipes toute entière peut être envisagée à l'aune de l'objectif d'acceptation. Il s'agit de « se faire accepter » pour « faire accepter » ensuite d'autres aides.

« Faire accepter » des aides est en effet une des missions centrales des ESA, puisque leurs interventions sont pensées pour des personnes en début de maladie, qui n'ont encore que peu ou pas d'aides professionnelles, et ont souvent du mal à envisager de « faire entrer » des professionnels chez elles. Pour la psychomotricienne puis pour l'ASG, « se faire accepter » au domicile de la personne, c'est faire cheminer la personne vers l'acceptation d'autres aides, lui montrer qu'une intervention professionnelle peut être agréable ou positive, mettre un premier pied dans le domicile pour introduire ensuite plus facilement d'autres intervenants.

Cette acceptation ou cet accord est constamment présenté comme fragile, susceptible de basculer d'une séance à l'autre, d'un moment à l'autre d'une séance. A chaque fois, les professionnelles doivent « se faire ouvrir la porte ». Si la personne refuse, ne répond pas ou ne veut parler qu'à travers une porte close, les professionnelles n'ont pas la possibilité de la contraindre. Cette expérience de situations dans lesquelles, d'une fois sur l'autre, la personne ne se souvient plus ou refuse d'ouvrir la porte est l'une des premières que nous racontent les professionnelles. Et même quand la personne ouvre la porte, elle peut rester laconique et refuser d'entrer dans les activités voire tenir d'un seul coup des propos agressifs de sorte que l'ASG préfère dans ce type de cas partir avant la fin théorique de la séance.

Eviter la rupture, maintenir la continuité dans l'interaction sont alors des préoccupations permanentes des professionnelles, des motifs qui sont travaillés à tous les niveaux de leur intervention : au cours des premières visites où il s'agit d'amener la personne à accepter que l'on revienne, lors du relais entre la psychomotricienne et l'ASG puisqu'il s'agit déjà de faire accepter une nouvelle personne, dans le détail de toutes les activités proposées où les professionnelles font en sorte que les choses se déroulent de manière fluide, en adaptant les activités proposées pour éviter au maximum que la personne soit en position de refus. Ce

souci était visible dans la manière dont elles ont accueilli notre demande de les accompagner lors des séances. Notre présence introduisait potentiellement une perturbation dont elles se sont saisies différemment : certaines d'entre elles nous ont associé uniquement à des suivis qui se « passaient bien », pour limiter le risque d'inquiéter les personnes et de remettre en question le lien créé avec elles ; d'autres nous ont associé pour des cas perçus comme de toute façon problématiques, incertains, où elles pensaient que la présence d'une personne de plus ne changerait pas grand-chose (comme Clara chez Mme Hauchecorne) ; d'autres enfin ont mis à profit en quelque sorte notre présence pour créer de la continuité (en nous proposant de revenir à chaque séance) ou pour amener la personne à être davantage dans l'interaction pour favoriser le cheminement vers l'acceptation d'autres prises en charge (comme on le verra plus tard dans le cas de Mme Boffetti).

Ce travail sur l'acceptation est traversé d'emblée par une tension. On a vu que madame Sarzeau était angoissée à l'idée qu'on puisse faire intrusion chez elle, elle se sent submergée de sollicitations de démarcheurs qui viennent frapper à sa porte ou qui l'appellent de façon répétitive au téléphone (lors de la séance observée, nous sommes témoins d'appels répétés de télémarketing qui la mettent dans un état de panique de sorte qu'elle finit par tendre le combiné à Anne pour que celle-ci réponde). Elle nous raconte que récemment un homme a voulu rentrer chez elle pour voir sa toiture et établir un devis et qu'il a paru en colère quand elle a refusé de lui ouvrir. Anne la félicite de n'avoir pas cédé. Mais madame Sarzeau s'inquiète aussi à plusieurs reprises d'avoir à nous donner de l'argent à l'issue de la visite et Anne doit la rassurer sur le fait qu'elle n'a pas le droit d'en recevoir. Ce motif des sollicitations est récurrent. Il est fréquemment évoqué lors des réunions ou visites. Les équipes interviennent auprès de personnes qui, comme madame Sarzeau, craignent les intrusions sans savoir comment gérer les sollicitations ou qui, à l'inverse, ouvrent trop facilement leurs portes de sorte qu'on leur a déjà extorqué de l'argent. Le travail sur l'acceptation obéit donc à un dosage complexe, il est travaillé par des ambivalences entre ouverture et clôture : il faut apprendre à des personnes inquiètes à ouvrir la porte mais pas trop ; et aux personnes qui ouvrent trop facilement la porte, à la refermer mais pas trop non plus. Anaïs évoque à ce sujet le sentiment d'avoir à adresser des injonctions contradictoires aux personnes accompagnées lors de ces séances de bilan, en les incitant à faire confiance aux professionnelles mais à fermer soigneusement la porte aux démarcheurs en tout genre. Le problème, souligne-t-elle, est qu'il est difficile pour les personnes de faire le tri entre les « bonnes » et les « mauvaises » sollicitations.

Le travail sur l'acceptation a ainsi une dimension spatialisée. Il s'agit de travailler sur le rapport des personnes à leur domicile, en réactivant le sens des limites du « chez soi », un certain sens d'un espace à protéger. C'est ainsi que Fabienne passe une partie des séances observées à poser des pictogrammes sur la porte de madame Gény pour lui rappeler comment elle doit utiliser l'interphone et lui indiquer la marche à suivre si les entreprises dont les noms sont rappelés sonnent à la porte. Lui ayant proposé de faire un exercice pratique à ce sujet, elle se rend d'ailleurs compte qu'il faut préciser le pictogramme car madame Gény pense qu'elle raccroche au nez des personnes lorsqu'elle appuie sur un bouton qui leur ouvre la porte. Mais si le domicile doit redevenir un espace que la personne protège, il doit aussi devenir un espace où des professionnelles peuvent circuler.

Et lorsque les inquiétudes de la personne face aux intrusions constituent un obstacle à l'entrée de l'ESA au domicile, les équipes peuvent toujours tenter d'en faire un support de l'intervention. Par exemple, dans le cas d'une personne qui refusait régulièrement d'ouvrir sa porte, qui disait qu'elle n'avait « pas besoin d'aide » et se montrait très inquiète des intrusions possibles de personnes malveillantes dans son logement, la psychomotricienne a pu engager la discussion autour de cette inquiétude et amener la personne à accepter quelques visites justement « pour vérifier que tout va bien ». On voit ici que les professionnelles, pour se faire accepter, sont amenées à s'insérer dans des brèches. De façon plus générale, elles s'attachent à nouer une relation qui puisse s'inscrire sur plusieurs registres : accompagnement de type soin ou civilité ordinaire. Les professionnelles ne peuvent s'en tenir au registre du soin qui parfois constitue un repoussoir possible pour les personnes refusant toute intervention. D'où la place du travail d'« ordinarisation » qui vise à ce que la visite ne s'inscrive pas dans un registre trop explicitement professionnel. Le jeu sur les règles de la civilité ordinaire et notamment sur les règles de politesse est ainsi présenté par Anaïs comme un des moyens les plus efficaces de rentrer au domicile. Elle-même présente explicitement ce jeu comme une petite ruse, soulignant qu'il est fréquent de se trouver dans une situation où la personne accompagnée ne se souvient manifestement plus du rendez-vous ni des visites antérieures, hésite visiblement à laisser entrer la professionnelle mais finit, face à l'assurance souriante de cette dernière, par lui ouvrir la porte. Il s'agit à la fois de ne pas perdre la face en montrant qu'on a des problèmes de mémoire et de ne pas courir le risque de transgresser les règles de politesse en n'honorant pas un rendez-vous. Les règles de civilité restent un puissant levier : même lorsque les personnes sont réticentes ou n'identifient pas l'objet de la visite, elles

mettent souvent un point d'honneur à bien « recevoir » (elles s'affligent souvent, dans le cas des visites observées, de ne pouvoir offrir autre chose qu'un verre d'eau).

Jouer sur la sociabilité ordinaire, c'est aussi se rendre « agréables » en suscitant la sympathie. Pour ce faire, les professionnelles adaptent leurs postures. Elles tirent parfois parti de la manière dont elles rappellent aux personnes une figure connue (l'amie de la famille, la petite fille) ; elles jouent sur les formes de proximité sociale (sujets culturels intéressant la personne, connaissance de la vie locale) ou, à l'inverse, adoptent une posture plus proche de l'employée de maison, en s'occupant de voir ce qu'il y a à faire dans la maison, en se rendant serviables... Ce jeu sur la posture est très réfléchi chez Anne-Elisabeth qui nous explique qu'elle a finalement rarement eu à faire face à des réactions racistes car elle a beaucoup joué sur la perception de son prénom (comme « chic », « bourgeois ») et a consciemment soigné son apparence vestimentaire pour réduire la distance sociale avec les personnes accompagnées.

Le moment de la conversation est d'ailleurs pour Anne-Elisabeth un temps fort de la séance. Elle s'y attache à évoquer des thèmes qui font écho aux parcours de vie des personnes. Mais elle accorde également une importance centrale aux exercices de stimulation cognitive. Et de la conversation aux exercices, tout en s'attachant à réduire la distance sociale d'un côté, elle joue aussi fréquemment autour de la posture du rapport de pouvoir inversé de l'autre : en se plaçant en posture de profane, elle aime à donner aux personnes le sentiment qu'elles lui apprennent des choses. Il s'agit par-là explicitement de contribuer à les revaloriser à leurs propres yeux. Anne-Elisabeth tire ainsi parti de notre présence en nous prenant directement à témoin des performances des personnes accompagnées auxquelles elle signale qu'elles sont impressionnantes y compris aux yeux de l'Universitaire qui assiste à la séance. Elle nous explique par la suite qu'il faut savoir interrompre les exercices quand les gens répondent bien pour que la séance se termine sur une note valorisante.

De façon plus générale, les professionnelles semblent habituées à faire feu de tout bois en se saisissant de la moindre anecdote, du moindre problème à régler susceptibles de servir d'« activité-levier ». Par ce terme, nous désignons une activité qui peut paraître anodine voire un rituel de la séance, parfois perçue comme un peu dérisoire, mais qui sert de fil conducteur pour mener tout un travail. Les professionnelles cherchent ainsi des prises pour l'intervention en s'appuyant sur l'environnement ou sur ce que dit la personne. Si celle-ci témoigne de son goût pour les chiffres ou si on remarque qu'elle aime à pousser la chansonnette, on adaptera

les exercices de stimulation en conséquence. Lorsqu'après avoir posé un planning de la semaine dans la cuisine, Fabienne se rend compte un peu par hasard que madame Gény qui bénéficie du portage des repas, ne jette pas les aliments au fur et à mesure et les réchauffe plusieurs jours de suite au micro-onde (y compris les salades), elle trouve là le motif de nouvelles activités possibles, même si l'objectif prioritaire reste d'amener madame Gény à accepter l'accueil de jour.

Même des activités qui peuvent paraître moins « utiles » en termes d'amélioration de l'hygiène de vie, qui peuvent apparaître aux personnes accompagnées elles-mêmes comme anodines voire enfantines (regarder ensemble la fin du feuilleton quotidien, peindre des lettres pour coller le nom des pièces sur les portes) sont importantes pour peu qu'elles soient plaisantes. Elles servent souvent de fil rouge rituel à l'intervention et sont un moyen de susciter l'adhésion de la personne. Ainsi quelles que soient les difficultés rencontrées par Fabienne avec madame Gény lorsqu'elle discute avec elle de l'accueil de jour, le rituel de la chanson à trous à compléter puis chanter ponctue la séance d'une façon manifestement plaisante pour la personne accompagnée comme pour la professionnelle. Ces activités anodines sont un moyen de cadrer, pour utiliser un vocabulaire goffmanien (Goffman, 1974), la séance en évitant un cadrage professionnel trop impersonnel. Mais les professionnelles elles-mêmes jouent constamment sur plusieurs cadrages, soulignant parfois, à l'adresse des personnes accompagnées elles-mêmes, qu'il y a une part de travail (de la mémoire, des capacités cognitives) dans toute conversation ordinaire et dans toute activité ludique. Ce jeu sur l'ambiguïté du cadrage est permanent et lié au fait que, aux yeux des professionnelles, les frontières entre travail et jeu ou activité ordinaire sont floues : les exercices de stimulation ne fonctionnent que s'ils sont présentés de façon ludique et à l'inverse, le simple fait de discuter du temps qu'il a fait cette semaine avec la personne exerce ses capacités.

« Faire accepter » implique un jeu sur le cadre à un autre niveau lorsqu'il s'agit d'introduire une activité dans un cadre donné pour ensuite faire évoluer le cadrage et faire accepter autre chose à partir de l'activité initiale. C'est ainsi que Véronique entreprend d'amener madame Boffetti à ré-envisager un accueil de jour qu'elle refuse initialement. Madame B, 90 ans, vit seule et est assez perdue. Elle bénéficie déjà d'aides et apprécie le fait de recevoir la visite de Véronique que nous accompagnons régulièrement. Véronique « la voit bien dans un groupe » : cela lui apporterait à la fois une stimulation et une sociabilité qu'elle apprécie. Mais, avant l'ESA, une précédente tentative a échoué, madame Boffetti ayant pris peur lorsqu'une personne inconnue s'est présentée pour la conduire à l'accueil de jour. Madame

Boffetti refuse donc d'envisager une nouvelle tentative : elle aime être chez elle et si elle nous apprécie, elle préfère le principe de la visite à domicile. Véronique organise donc les séances susceptibles d'intéresser madame Boffetti : puzzle, peinture. A force d'encouragements, d'un effet d'entraînement étalé sur plusieurs séances, madame Boffetti finit par bien investir l'activité de peinture. Cette activité introduite dans un cadre qui lui convient, sert de porte d'entrée pour réitérer la proposition d'une autre prise en charge, Véronique s'attachant à euphémiser la portée du changement de cadre et à insister sur la continuité entre ESA et accueil de jour : ce seront les mêmes activités, ce seront des personnes qu'elle connaît, qui sont « très bien », avec qui Mme Bonnatti pourrait très bien s'entendre. Faire accepter implique ici de travailler sur la façon dont la personne elle-même « cadre » certaines activités et d'euphémiser tout ce qui pourrait évoquer une rupture de cadrage entre ESA et accueil de jour.

Trouver sa place dans une configuration

Le vocabulaire du cadre n'est pas le seul utile pour appréhender le travail des ESA. Celui, inspiré par Elias, de la configuration l'est tout autant (référence). Si cette notion est centrale chez Elias, c'est qu'elle est le pivot d'une sociologie relationnelle articulant analyse structurale et prise en compte des dynamiques sociales sans les polariser. Mais surtout, et c'est le plus intéressant ici, cette notion qu'Elias appréhende au travers de métaphores, du jeu au match sportif, en passant par la danse ou le filet de pêche, renvoie à un réseau de relation, à un jeu de forces en tensions dont l'équilibre est toujours plus ou moins mouvant et jamais acquis : la configuration n'est pas un système si on entend par là un ordre doté de mécanismes d'autorégulation et tendant vers l'équilibre. Toute configuration émerge comme un effet, non planifié et jamais intégralement contrôlable par un seul individu ou groupe, de l'interdépendance sociale. Si la notion est particulièrement pertinente ici, c'est que les ESA ne saisissent jamais la personne accompagnée comme un individu isolé mais comme un individu situé au sein de réseau d'interdépendances qu'il s'agit d'appréhender pour s'y faire une place. Il s'agit pour les professionnelles de se faire une place dans la configuration pour la remettre en mouvement, pour modifier les places des autres en son sein (la place des proches qu'il s'agit soit de mobiliser, soit d'amener à prendre du recul) mais aussi pour faire de la place pour d'autres (faire entrer des professionnels).

Le travail des équipes est en grande partie un travail relationnel qui vise à faire évoluer les places des patients et de leurs proches au sein de la configuration. Par exemple, le travail d'Anne et Véronique auprès de madame Boffetti porte aussi sur ses proches, en l'occurrence son fils le plus présent et sa fille : le premier est présent mais dépassé et réticent à la mise en place d'autres aides ; la seconde est présente de façon plus distante et se montre favorable à l'idée d'un placement en maison de retraite. L'équipe entreprend de converger les positions des enfants vers un renforcement des aides à domicile, ce qui implique de remettre le fils en mouvement pour qu'il contribue à la mise en place de nouvelles aides et de freiner le mouvement de la fille en lui faisant comprendre que l'accueil de jour est une étape possible avant l'institutionnalisation.

Il peut également s'agir pour les professionnelles de prendre une place qui amène les proches à faire évoluer leurs pratiques. Lorsqu'elle intervient auprès de M. Fontenelle, à la demande de sa femme, pour l'amener à accepter une aide à la toilette, Anne-Elisabeth a le sentiment que les exigences excessives de cette dernière à l'égard de son mari le braque. Elle aborde donc la toilette sous un angle ludique, proposant à M. Fontenelle des jeux qu'il accepte de manière à montrer par l'exemple à son épouse comment s'y prendre. L'aide à la toilette est d'ailleurs un exemple privilégié par les équipes lorsqu'elles veulent illustrer la façon dont elles sont fréquemment amenées à renégocier les attentes des proches qui peuvent avoir du mal à accepter que leur mari, leur épouse ou parent n'ait plus les mêmes habitudes qu'avant les troubles. Il s'agira de leur faire valoir que la douche quotidienne ne s'impose pas toujours si la personne parvient à accomplir les gestes essentiels d'hygiène et accepte de se laver entièrement une à deux fois par semaine.

Les professionnelles doivent en permanence se situer au sein d'une configuration parcourue de tensions entre des points de vue ou forces opposées. Elles tiennent certes fortement compte du point de vue et des attentes des proches mais s'attachent aussi à les faire évoluer dès lors qu'il s'agit aussi de tenir compte du point de vue de la personne accompagnée. Ainsi Fabienne semble au départ très soucieuse de satisfaire le souhait de la fille de madame Gény qui veut que sa mère aille en accueil de jour. Mais plus les séances avancent, plus madame Gény réitère son refus, plus les plans de sa fille semblent fluctuer (elle semble de moins en moins viser un maintien à domicile et de plus en plus envisager de déménager dans sa maison de campagne dans l'est en emmenant sa mère avec elle pour la placer en maison de retraite), plus Fabienne hésite et essaie de déterminer si l'intégration à l'accueil de jour aura une réelle utilité pour madame Gény. S'attacher à cerner le point de vue d'une personne en la resituant

dans un réseau d'interdépendances, cela n'implique donc jamais de rabattre sa perspective sur celle de ses proches. Au contraire, il s'agit souvent de réussir à isoler et structurer le point de vue propre de la personne pour le composer de façon plus réfléchie avec les attentes de ses proches.

Ce travail sur et au sein de la configuration ne vise pas que le rapport aux proches. Il s'agit aussi de se faire une place que d'autres pourront ensuite prendre. D'où l'importance cruciale des relais qu'il s'agit de rendre le plus fluides possible. Le relai en interne de la psychomotricienne à l'ASG est vécu comme une première épreuve avant le relai externe. La façon dont il se passe permet d'en savoir plus sur la possibilité de mettre en place des interventions dans le prolongement de celle de l'ESA. Il s'agit dans tous les cas de se faire relayer et d'accompagner quelqu'un qui arrive dans une configuration qui peut être envisagée à la fois comme très verrouillée et très instable. On a déjà vu par exemple que les ESA interviennent de façon récurrente pour faire accepter à la personne une aide à la toilette alors même que les ASG n'ont que rarement le temps de réaliser elle-même une toilette complète. Dans ce cas, leur intervention est axée sur l'acceptation du principe même d'une aide extérieure en proposant d'autres activités qui peuvent éventuellement préparer un contact physique (comme des massages par exemple) et en accompagnant l'introduction d'un professionnel du SSIAD comme dans le cas de M. Fontenelle.

Il s'agit toujours d'un processus relationnel complexe où il s'agit de faire évoluer le point de vue des personnes sur le recours à une aide professionnelle (perçue souvent comme une contrainte insupportable notamment parce qu'elle menace l'intimité) mais aussi parfois de faire évoluer le regard des intervenants. Dans un nombre considérable de cas, il s'agit de les inciter à mieux comprendre la place d'animaux domestiques parfois agressifs avec eux mais auxquels les personnes accompagnées tiennent plus que tout (dans les réunions, il est ainsi question d'inciter les auxiliaires de vie ou les infirmières à ne pas dire de mal de tel ou tel chien pourtant pénible : une simple parole désobligeante peut parfois creuser le fossé entre la personne et les professionnels). Anne-Elisabeth aime également à souligner comment sa propre intervention a pu amener les auxiliaires de vie à changer de regard sur une personne qui ne quittait plus son lit : en leur montrant que des activités étaient possibles avec cette personne, Anne-Elisabeth souligne qu'elle a fait évoluer leur point de vue. Elle estime que le rôle des ESA est d'inciter les autres intervenants professionnels à ne pas étiqueter trop vite les personnes atteintes de troubles cognitifs et à ménager leur sensibilité, en évitant de les « enfermer » dans une vision d'elles-mêmes qui les diminue – Anne-Elisabeth souligne

également ce point en ce qui concerne les proches qui, lorsqu'ils voient que leurs parents ou conjoints sont encore capables de tenir une conversation ou de jouer aux cartes par exemple pour peu qu'on s'adresse à eux d'une façon adaptée, peuvent faire évoluer leurs attitudes. En somme, il ne s'agit pas seulement de faire accepter aux personnes l'intervention des professionnels mais aussi de travailler à rendre ces derniers plus « sympathiques » aux personnes accompagnées.

Paradoxalement, les professionnelles des ESA disposent de moins de temps que les autres intervenants potentiels pour mener à bien leur mission (12 semaines !) et les résultats atteints sont toujours fragiles. Mais elles ont aussi plus de marge pour prendre du recul par rapport à une configuration où il s'agit d'identifier des points de blocage à déverrouiller. Un tel travail s'effectue toujours sur le fil. La configuration articule des dynamiques avec des gens qui veulent dans tel ou tel sens (pas toujours convergents) et des points de blocage (des gens qui ne veulent pas bouger ou ne savent pas comment faire). Les professionnelles doivent trouver leur place au sein de cette configuration en composant entre des rythmes différents (accélérer certaines dynamiques, en stabiliser voire en freiner d'autres).

Un art de l'influence

Se négocier cette place au sein de la configuration peut passer par la mobilisation de plusieurs registres d'intervention. Les professionnelles peuvent être tentées de mettre en avant le registre de la stimulation cognitive qui, parce qu'il est d'ordre plus technique, permet de mieux légitimer les interventions aux yeux des proches comme des personnes accompagnées qui l'associent à un vrai « travail ». Mais elles sont fréquemment amenées à inscrire leur intervention dans un registre relationnel. Parfois, soulignent certaines, quand la personne ne va pas bien, est fatiguée, elles passent « en mode soutien ». Resocialiser la personne en partageant avec elle des rituels de civilité ordinaire, la revaloriser à ses propres yeux, soutenir l'entourage quand il est présent... Le travail des équipes comporte un peu de tout ça presque à chaque séance. On vient également de voir que le registre de la médiation joue également un rôle important, pas seulement entre les personnes et leurs proches mais aussi avec les autres professionnelles. Les professionnelles s'attachent à diminuer les coûts de transaction liés à la mise en place et au maintien des aides, parfois en allant jusqu'à accompagner en grande partie les démarches administratives.

Mais quel que soit le registre privilégié par les professionnelles, leur travail nous a paru relever d'une forme d'art de l'influence. Il s'agit de mettre en mouvement les personnes, leurs

proches, en trouvant, parfois au prix de tâtonnements, le rythme adéquat, celui qui évitera les ruptures et les à-coups. La contrainte directe est certes inenvisageable dans un tel cadre mais on ne peut pour autant décrire le processus en s'en tenant au schéma de type proposition - accord de la personne - essai, ne serait-ce que parce que les professionnelles sont souvent face à des situations de flottement où les points de vue, surtout celui de la personne, paraissent soit difficiles à identifier car peu structurés, soit très affirmés mais sans qu'il soit certains qu'ils sont bien réfléchis et informés. Quand madame Hauchecorne réagit de façon hésitante à la proposition de massages thérapeutiques, est-ce parce qu'elle est réticente ou parce qu'elle ne voit pas trop ce que ça peut impliquer car lui manque l'expérience concrète de la chose ? Quand madame Géný dit que l'accueil de jour, ce n'est pas pour elle, est-ce parce qu'elle n'en veut vraiment pas ou est-ce un non de principe face à toute proposition venant de l'extérieur et impliquant de bouger, comme le pense sa fille qui considère que sa mère refuse par « flemme » mais ne résistera pas et même aura du plaisir à participer si on la met devant le fait accompli ? En somme faut-il attendre à chaque fois qu'un consentement soit explicitement formulé ou faut-il donner à la personne un « coup de pouce » en l'amenant à essayer, à la confronter à une nouvelle activité pour voir si « ça prend » ?

Commentant après une séance le cas de madame Hauchecorne, Clara souligne ainsi de façon révélatrice: « c'est souvent comme cela, ils ne peuvent vraiment savoir s'ils sont d'accord qu'en le faisant. Je lui parle du kiné et elle me parle de son doliprane... pour moi ce n'est pas un vrai consentement. Une fois que ça a été dit je trouve que ça ne sert à rien d'en parler trop longtemps, ça risque plutôt de les angoisser. Je trouve que c'est mieux de commencer à faire les choses pour voir si elle est d'accord. » Sur ce point, notre enquête croise les travaux récents, en économie comportementale, sur les « nudges », cette méthode « douce » des coups de pouce par lesquels, sans recours à la force, on induit certaines décisions considérées comme bonnes (par exemple en présentant les choses d'une certaine façon comme lorsqu'on met l'accent sur les bénéfices d'une intervention chirurgicale – 80% des personnes opérées voient augmenter leur qualité de vie – plus que sur les aspects négatifs – 20 personnes sur 100 sont mortes dans l'année qui a suivi l'intervention). L'accent mis sur les nudges va, chez certains, de pair avec la défense d'un « paternalisme libertarien ». A travers ce vocable, Thaler et Sunstein (2012) défendent l'idée qu'une certaine dose de paternalisme est objectivement nécessaire au bien-être des adultes comme des enfants mais aussi à leur liberté individuelle et particulièrement à leur capacité de choisir. Si l'on ne peut s'en tenir à la simple norme de respect du consentement et du point de vue des personnes, c'est que très souvent

leurs points de vue et capacités de choix sont insuffisamment structurés. La notion de « paternalisme libertarien » recouvre l'idée qu'une certaine dose d'influence conditionne l'architecture de tout choix individuel. Or l'activité même des équipes ESA peut être appréhendée à l'aune d'une telle architecture du choix dans la mesure où loin de se concentrer sur la seule obtention ponctuelle d'un accord à partir d'une proposition, elle joue plutôt sur la transformation dans le temps du contexte du choix, de l'éventail des possibles, qu'il s'agisse de trouver diverses solutions matérielles à un problème ou de travailler sur les représentations des personnes.

Lorsque Clara veut donner à madame Hauchecorne une expérience concrète du massage thérapeutique en organisant l'intervention d'un kiné sans attendre indéfiniment un accord qui pourrait ne jamais se formuler, elle entend ainsi structurer sa capacité de faire un choix. De même, lorsque Véronique entreprend de persuader madame Boffetti de retenter l'accueil de jour, elle répète sa proposition de séances en séances en une scène qui semble finir par relever d'un « rite d'interaction » routinisé. Au cours de chaque séance, face au plaisir manifesté par madame Boffetti dans le cadre des activités, Véronique revient sur la ressemblance entre ce qu'elle lui propose et ce qu'elle ferait à l'accueil de jour, en rassurant à chaque fois la vieille dame sur l'accord de son fils... S'appuyant sur la relation de confiance établie, elle insiste sur le fait qu'elle connaît personnellement les professionnels impliqués et est convaincue que tout se passerait bien. Par la répétition, un cadre est créé qui permet à Véronique d'amener madame Boffetti à intégrer progressivement les arguments en faveur de la proposition et de voir si ça prend. Lors de la dernière séance à l'inverse, elle reste en retrait, dans la retenue, laissant madame Boffetti prendre l'initiative d'aborder le sujet, comme s'il s'agissait qu'elle ait l'impulsion finale. Ce processus de persuasion amène Véronique à produire un travail de cadrage (framing), en contrôlant l'interaction mais pour proposer de nouvelles options à la personne. Il n'est évidemment pas sans ambivalences car il s'agit autant de travailler sur la personne qu'avec elle.

Agir sur une situation

De plus, il s'agit aussi tout autant de travailler sur la situation que sur la personne. On touche à un autre registre de l'intervention, trop peu évoqué, qui consiste à aménager l'environnement dans sa dimension matérielle et pas seulement sociale pour en faire un environnement accessible au soin. Travailler sur le cadre ou sur une configuration, cela n'implique pas seulement un travail sur la relation de la personne accompagnée à son

entourage ou aux professionnels, mais cela implique aussi de travailler sur son rapport à un environnement au sens plus matériel.

Un tel travail participe de l'art de l'influence que nous venons d'évoquer en écho à la problématique des « nudges ». Lorsque dans une maison, on rend certains aliments immédiatement accessibles (les fruits) et d'autres beaucoup moins (sucreries, alcools), on contribue à favoriser certains choix plus que d'autres. Aménager l'espace est un moyen efficace de contribuer à la structuration des choix. C'est ce que fait Fabienne lorsqu'intervenant au domicile d'une personne qui s'alimente mal, elle réaménage sa cuisine pour éviter que cette personne ne confonde sa nourriture avec celle de son animal de compagnie mais aussi pour diminuer les coûts associés au fait de préparer ses repas. On a déjà signalé que le rapport des personnes à l'espace domestique faisait l'objet d'un travail important : il s'agit de leur redonner du contrôle sur cet espace suivant un dosage subtil puisque l'enjeu est aussi d'en faire un espace où peuvent circuler des professionnels de la dépendance.

Ce travail implique parfois de modifier l'agencement des pièces, d'y introduire des dispositifs qui matérialisent l'intervention des professionnelles (agenda, planning, pictogrammes en tous genres, dispositifs permettant de bricoler des réparations pour éviter qu'une moquette qui rebique cause une chute, remplacement de plaques de cuisson...). Certaines d'entre elles (Fabienne notamment) y attachent une importance manifeste comme s'ils apportaient la garantie que quelque chose de concret et durable a été fait pour la personne.

Aménager une cuisine en y installant un planning de la semaine, une grosse horloge indiquant aussi date et heure, comme Fabienne le fait chez madame Gény, ce n'est pas seulement réaménager un espace mais cela recouvre aussi un effort pour travailler sur le rapport de la personne en temps, en la resynchronisant. La minutie et le souci du détail avec lesquels Fabienne installe le planning contraste fortement avec l'indifférence apparente de madame Gény à qui le précédent « système » consistant à accumuler des post-its ne semble pas trop poser de problèmes. Madame Gény semble se comporter comme si la pose du planning faisait surtout plaisir à Patricia. Il s'agit pourtant en principe de l'aider à mieux se situer et ainsi à retrouver une prise sur son environnement (en anticipant sur qui vient tel jour, pour quoi faire et en sachant ainsi s'il convient d'ouvrir sans crainte ou pas). Mais le planning évoque aussi la notion d'emploi du temps qui semble incongru à madame Gény qui « a passé l'âge » et qui affirme fortement ne plus supporter la moindre contrainte depuis qu'elle est à la retraite.

D'ailleurs pourquoi devrait-elle se préoccuper de gérer un agenda puisqu'elle est servie à domicile pour presque tout (ménage, repas, coiffure) ?

Ce qui ressort des propos quelque peu « bravaches » de madame Gény lorsqu'elle affirme avec bonhomie son refus de « s'emmerder avec tout ça », c'est une intuition du lien intime et circulaire entre capacité à se situer dans le temps et insertion dans des cadres sociaux communs potentiellement vecteurs de contraintes. Ce lien est au cœur des travaux de Maurice Halbwachs (1925) sur la mémoire collective lorsqu'il souligne la façon dont la capacité à découper temporellement de la journée est indissociablement liée au fait de parler, à la remémoration des mots et des noms (nommer les pièces, les intervenants), d'un rapport à l'entourage impliquant d'user des moyens de communication disponibles, de respecter des conventions sociales et familiales... Halbwachs forge l'idée de « système de notions » pour désigner le cadre dans lequel s'inscrivent les souvenirs et souligne que si les personnes âgées se souviennent moins des faits récents, c'est notamment parce qu'ils ne sont plus inscrits dans les contraintes de la vie professionnelle et familiale : leur conscience est moins occupée par le système de notions communes associées aux rythmes professionnels et familiaux de l'époque et peut se consacrer à la reconstruction d'un passé plus lointain (comme madame Gény qui aime à se souvenir de son enfance en Algérie, de son passage d'un brevet de pilotage, de son mari mort au début de son mariage...). A travers l'horloge, le planning, l'agenda, il s'agit certes de réactiver les capacités cognitives individuelles de la personne, mais aussi, indissociablement, de travailler sur la réinscription de la personne accompagnée dans des cadres sociaux partagés qui peuvent aussi être synonymes de contraintes pour cette dernière. Sous un autre angle, on doit aussi à Elias d'avoir mis en lumière le lien entre mesure du temps et nécessité pour les individus de s'auto-discipliner pour rester « synchronisé » aux rythmes collectifs. Le travail effectué sur l'environnement pour contribuer à « resynchroniser » la personne est donc ambivalent car travaillé par des logiques hétérogènes en tension : il s'agit de réactiver les capacités cognitives de la personne pour lui donner un contrôle minimal sur son emploi du temps, les aider à ne pas le subir passivement ; mais ce contrôle accru est indissociable d'une injonction quasi disciplinaire adressée à la personne supposée renouer avec l'habitude de se situer en permanence dans le temps afin, notamment, d'anticiper sur les allers et venues des intervenues et de ne pas manquer de leur ouvrir de la porte. Dans ce cas, on revient à une logique plus fonctionnelle consistant à faire en sorte que la personne soit disponible pour les différentes interventions professionnelles (qu'elle soit prête, qu'elle ne soit pas sortie faire un tour à ce moment-là). Ces mêmes interventions sont soumises à des

contraintes organisationnelles et procédurales fortes. A l'intervention s'articule des tâches connexes en partie liées au respect de la norme de traçabilité (écrits, coordination) dans un temps limité. En outre, plus les interventions sont nombreuses et fragmentées, plus le travail visant à les coordonner est important. Ce travail échoit en grande partie aux proches (Damamme et Paperman, 2009) mais on ne peut s'empêcher de penser que l'accent mis sur la re-synchronisation de la personne vise aussi à la faire participer elle-même à cet effort de coordination : c'est un des divers sens du travail de stimulation cognitive, soit comme fin, soit comme moyen. On touche ici à une des ambiguïtés inhérentes au travail auprès des personnes quand on accorde une valeur au fait qu'elles restent ou redeviennent « autonomes » : la réactivation de leurs capacités est inséparable du fait de faire peser plus de contraintes sur eux, de les faire aller vers plus d'auto-contrainte. Cette idée rejoint les analyses d'Isabelle Baszanger (2010) sur la gestion des maladies chroniques : l'accent mis sur l'autonomie des malades et leur capacité à gérer leur parcours de soin s'accompagne du fait de leur déléguer la coordination des interventions des différents professionnels.

Notre enquête sur le travail des ESA nourrit ainsi une mise à distance de toute opposition tranchée entre contrainte et consentement sous plusieurs angles. Si les professionnelles posent un regard critique sur la philosophie institutionnelle et juridique du consentement qui s'exprime au travers des formulaires à remplir et faire signer, c'est que semble s'en dégager l'idée que le consentement individuel et avec lui le point de vue de la personne sont des données, déjà là, à cerner, recueillir et formaliser. Or tout le travail des équipes participe à l'inverse de l'idée que tant le point de vue de la personne que son consentement sont à structurer et construire dans le cadre d'un processus coopératif impliquant de créer un lien de confiance avec la personne. Sur ce plan, le travail des équipes relève bel et bien d'une « architecture du choix » pour reprendre la belle expression de Thaler et Sunstein. Elles s'emploient, en s'appuyant sur une pluralité de registres d'interventions, à développer une influence sur la personne et à orienter son point de vue et ses choix en fonction de ses propres besoins tels qu'on peut les percevoir, des attentes de l'entourage mais aussi du répertoire des aides disponibles. Cette influence ne se laisse pas appréhender uniquement en termes de relations interpersonnelles. Elle peut se faire plus indirecte et médiatisée et passer par un aménagement du cadre d'interaction voire de l'environnement dans sa matérialité et ses aspects les plus prosaïques. En ressort l'idée que le consentement « épais » ou acceptation à structurer au fil des séances est celui d'un individu qu'il convient de ne pas isoler du réseau

d'interdépendance où il s'insère, même s'il faut aussi parfois savoir mettre à distance les attentes de ses proches, pour circonscrire son point de vue, ce qui lui convient. Ce travail d'acceptation implique de remettre la « configuration » en mouvement à un rythme qui soit adapté.

Penser ainsi l'ensemble du processus en termes de configuration est particulièrement pertinent. Cela permet, ainsi qu'Elias nous invitait à le faire, de ne pas rester prisonnier d'une opposition tranchée entre contrainte et liberté, pour privilégier la notion de marge de manœuvre. Une telle opposition entre contrainte et liberté, contrainte et consentement, garde sans doute un sens et une portée pratique au niveau normatif et juridique mais constitue un obstacle à une analyse du processus de l'intervention ESA et de ses tensions. En effet, nous ont d'ailleurs expliqué certaines professionnelles rencontré lors de notre participation au groupe de travail national sur les ESA, la notion de consentement ou de choix est d'emblée problématique dans un contexte où les troubles sont eux-mêmes vécus comme une contrainte difficile à admettre. Le recours à l'ESA participe au mieux d'un choix contraint, d'un pis-aller. Si les personnes avaient un choix à formuler, ce serait, nous disent-elles de n'être plus malades. Dans cette situation sans remèdes, les professionnelles s'inscrivent moins dans une démarche de promotion d'une autonomie au sens fort du terme que dans le desserrement de quelques contraintes visant à dégager des marges de manœuvre à la fois et indissociablement pour les personnes, leurs proches et les professionnelles. C'est là l'une des sources qui imprègnent l'ensemble de l'intervention d'ambivalences. D'une part, le desserrement des contraintes à un niveau est difficile à dissocier du renforcement des contraintes à un autre et dégager des marges de manœuvre pour la personne accompagnée est rarement dissociable de nouvelles contraintes pour cette dernière. D'autre part, le travail des professionnelles est irréductiblement traversé par des logiques hétérogènes et potentiellement concurrentes, de la logique de réactivation des capacités individuelles à la logique de réinsertion dans des cadres sociaux communs en passant par une logique plus fonctionnelle consistant à fluidifier les interactions et la distribution des coûts de transaction au sein de la coordination. Sous tous ces angles, l'intervention ESA incite à détricoter la polarisation de la contrainte et du consentement et à se situer par-delà toute tentation de les dichotomiser.

Prolongements, pistes de recherche

Cette recherche menée auprès de deux équipes spécialisées Alzheimer ouvre sur d'autres pistes d'analyse qui touchent à la question de la spécialisation des dispositifs et des pratiques professionnelles. Il nous semblerait intéressant de creuser les dimensions qui touchent à la fois aux parcours des professionnelles, à leur manière d'investir et de définir le travail, et au processus plus collectif de définition de la mission des ESA. Au cours de notre recherche, nous avons croisé différentes questions touchant à ces dimensions et que nous n'avons pas eu l'opportunité de creuser compte tenu du périmètre de l'enquête. Nous avons cependant été à même de dégager des éléments de questionnement qui permettent de réfléchir aux enjeux de la spécialisation. La place accordée à l'activité de stimulation ou réhabilitation cognitive peut notamment être interrogée. Nous avons en effet constaté qu'elle était diversement investie par les professionnelles. Certaines l'investissent fortement car elle leur apparaît comme liée à la spécialisation qu'implique la fonction d'ASG. Dans certains cas, notamment chez les professionnelles qui se concentrent sur cette fonction et ont quitté d'anciennes fonctions d'aide-soignante, la dimension « spécialisée » de leur nouvelle activité, l'accent mis sur la stimulation cognitive semblent importants à mettre en avant et particulièrement valorisées. Tout se passe comme si la dimension « technique » de l'activité de stimulation cognitive était un élément valorisant pour elles mais surtout un élément à valoriser auprès des personnes accompagnées : parce qu'elle peut contribuer à légitimer l'intervention à domicile ; mais aussi parfois parce qu'elle est un vecteur potentiel de revalorisation des personnes (montrer aux autres qu'ils sont toujours capables de manier les mots ou les chiffres, de résoudre des problèmes de calcul par exemple...). Dans ce cas, l'activité de stimulation cognitive est clairement une ressource pour les professionnelles. Mais elle peut aussi dans d'autres cas apparaître comme une contrainte dans la mesure où elle conduit à un mode d'intervention qui se présente comme spécialisé et relevant du soin. Or le registre d'une intervention spécialisée proche de l'intervention médicale peut aussi faire figure de repoussoir auprès de personnes accompagnées parfois rétives à s'identifier comme malades et comme ayant besoin d'aides. Certaines professionnelles sont ainsi amenées à adopter le registre plus relationnel du soutien psychologique et affectif ou de l'aide matérielle, pratique. La stimulation cognitive peut également apparaître pour certaines professionnelles comme entrée réductrice, lorsqu'elles souhaitent privilégier une approche plus globale de la personne, de sa situation et de son environnement. Les exercices de stimulation cognitive sont alors conçus comme un moyen parmi d'autres de travailler avec la personne, parfois presque comme un « prétexte » à

combiner avec d'autres activités et d'autres apports (aménagement du logement, aide pour des démarches, mise en relation avec d'autres professionnels...)

Une piste de réflexion possible consisterait à interroger la place accordée à chacun des registres et particulièrement à celui « technique » de la stimulation cognitive, un registre qu'on peut caractériser comme relevant de l'aide spécialisée innovante : comment les professionnelles se situent-elles par rapport à ce registre ? Constitue-t-il principalement une ressource ou une contrainte ou toujours un peu des deux ? Cela pose la question de la spécialisation des professionnelles sur le poste d'ASG ou de leur polyvalence (dans le cas de celles qui exercent à mi-temps comme ASG et à mi-temps comme aide-soignante du SSIAD). Comment les professionnelles jonglent-elles entre les deux activités, aussi bien du point de vue de leur organisation que du point de vue de la conception de leurs interventions ? Dans quelle mesure la polyvalence est-elle vue comme une ressource, par exemple lorsqu'elle permet la possibilité d'articuler les interventions SSIAD et ESA, d'orienter plus facilement des personnes vers l'ESA ? Quand apparaît-elle comme une contrainte, notamment lorsque les problèmes d'organisation et d'emploi du temps sont au premier plan, ou lorsque l'une des deux activités est plus valorisée que l'autre ?

Ces questions ouvrent sur une piste de recherche consistant à interroger les raisons pour lesquelles les professionnelles investissent plus ou moins tel ou tel registre : le registre affectif/relationnel, le registre d'assistance pratique, ou celui d'une intervention spécialisée, plus technique, orientée sur les troubles cognitifs. Il s'agit, plus largement, de comprendre comment elles sont amenées à composer et construire leurs postures, le rôle qu'elle prenne auprès des personnes accompagnées. La définition de leurs postures est liée à leur manière de définir le métier (en lien avec les orientations données par l'équipe et par l'institution) mais elle ne relève pas d'un simple choix : les professionnelles s'adaptent, au moment des visites, à ce qu'elles ressentent de la manière dont les personnes accompagnées les identifient et les perçoivent. Par exemple, si une ASG est bien accueillie parce qu'elle rappelle à la personne sa petite-fille ou sa petite-nièce, elle pourra prendre appui sur cette possibilité pour créer une proximité. Ou encore, elles peuvent sentir des réticences et chercher des moyens de les désamorcer en réduisant la distance sociale par des remarques créant une connivence par exemple sur le quartier, ou en insistant sur le caractère technique spécialisé de leur intervention. Elles peuvent dans d'autres cas prendre une posture qui combine distance sociale et proximité pratique sur un mode qui rappelle celui des aide-ménagères, si elles sentent que ce rôle est bien accueilli par la personne : elles jouent alors sur le registre de la

relation de service et s'efforcent d'apporter une aide tangible, des éléments d'amélioration pratique qui restent visible dans le logement. Une piste de recherche pourrait consister à se demander comment les professionnelles adoptent ces différentes postures en fonction de leurs parcours et profils socio-professionnels. Il s'agit de comprendre la relation de soin comme une relation sociale. On pourrait ainsi creuser l'hypothèse que les registres dans lesquels se déploie le soin sont liés aux caractéristiques sociales des personnes en présence ; qu'en particulier le travail pour faire entrer des personnes dans le soin, pour « faire accepter » des prises en charge, prend des formes différentes selon les caractéristiques sociales des personnes accompagnées et des intervenantes, selon le type de relation sociale qui se noue entre elles.

Ces différentes pistes pourraient apporter des éléments pour mieux comprendre les tensions qu'on observe dans ces dispositifs, entre le projet de proposer des interventions spécifiques adaptées à la maladie d'Alzheimer, et le souci de développer une approche globale tenant compte de la personne dans toutes ses dimensions. Cette tension entre polyvalence et spécialisation mériterait d'être creusée davantage. L'enquête menée auprès des ESA a montré que cette question était présente à différents niveaux. D'abord dans la manière dont les ESA à leurs débuts se sont construites, ont défini leur activité et ont trouvé une place dans le paysage local des dispositifs dédiés aux personnes âgées : il a fallu au départ faire connaître et légitimer le dispositif, ce qui a impliqué aux débuts de prendre en charge des personnes aux situations parfois variés, débordant et interrogeant le public théoriquement visé par les équipes ; il a fallu aussi, progressivement, définir les situations qui relevaient de l'intervention de l'ESA et faire passer ce message auprès des dispositifs partenaires – cela a impliqué notamment de définir le type de problèmes qui pouvaient être abordés dans le cadre de l'intervention ESA, et de poser des délimitations, par exemple avec les « cas complexes » dont les problématiques sociales ne relèvent pas de l'ESA mais doivent être renvoyées vers les MAIA. La tension entre polyvalence et spécialisation se travaille aussi dans le quotidien des équipes, avec des tiraillements entre la nécessaire polyvalence pour prendre en compte tous les aspects de la situation de la personne et la nécessité de poser des limites et des frontières pour maintenir l'efficacité, notamment compte tenu de la durée limitée des interventions et du temps compté dont disposent les professionnelles en dehors des séances pour travailler sur la situation. Ces contraintes temporelles font par exemple que le travail de coordination avec les autres intervenants professionnels autour d'une personne (se mettre en lien avec les membres de la famille, avec les intervenants à domicile et les services suivant la

personne, mettre les acteurs en lien entre eux) peut être perçu à la fois comme un aspect très important du travail, et comme un travail « en plus », qui prend beaucoup de temps en dehors du temps alloué aux séances. Ces tiraillements se traduisent par des réflexions de la part des professionnelles. Ils ont des répercussions sur la définition des rôles au sein même de l'équipe ESA, notamment sur la division du travail entre psychomotriciennes et ASG. Ils peuvent également être saisis comme des enjeux de réflexion éthique et faire l'objet de groupes de travail.

Enfin, outre cet ensemble de réflexions sur la spécialisation, les analyses proposées dans ce rapport sur le travail de construction du consentement dans les pratiques professionnelles peuvent être prolongées en explorant la manière dont les personnes accompagnées réagissent à la situation, aux activités proposées, comment elles s'impliquent ou parfois résistent, et en analysant les ressources sur lesquelles elles s'appuient pour négocier le contenu de l'accompagnement. On a pu observer pendant les séances une palette de réactions variées : entre les moments où la personne accompagnée s'implique de bonne grâce et ceux où elle est méfiante ou hostile, il est intéressant de considérer des modes d'engagement intermédiaires, plus en retenue ou en distance, par exemple ceux où la personne se prête au jeu tout en manifestement sa distance avec une activité qu'elle dit « enfantine », ceux où la personne prend manifestement plaisir à l'activité tout en se montrant taquine et ironique vis-à-vis des attentes de la professionnelle qui la « fait travailler »... On a vu que les séances peuvent se déployer dans des registres variés, entre travail et loisir, entre sociabilité ordinaire et intervention spécialisée. Comme on l'a vu, la possibilité de jouer sur ces registres est un des moyens pour les intervenantes pour rendre l'intervention agréable, pour mieux se faire accepter et pour introduire l'idée d'autres prises en charge. Cependant les professionnelles ne sont pas seules à avoir la main sur le cadrage de la situation : celui-ci fait l'objet de négociations permanentes avec la personne accompagnée. Il arrive par exemple qu'au moment où, pour tenter d'introduire des relais, l'ASG s'efforce d'insister sur la continuité qui pourrait exister entre son intervention et celles d'autres professionnels que la personne pourrait recevoir à domicile ou pourrait rencontrer dans un accueil de jour, la personne accompagnée reprend la main sur le cadrage de la situation en insistant au contraire sur les différences existant entre ces visites à domicile d'une personne « sympathique » avec qui l'on peut discuter, et la fréquentation d'un service « à l'hôpital » avec des professionnels spécialisés dans la prise en charge des « vieux » – la personne ramène alors l'intervention

ESA vers le registre de la sociabilité ordinaire et du loisir, celui de la « dame de compagnie », pour prendre de la distance avec toute idée de participation à une prise en charge orientée sur la maladie d'Alzheimer. Il pourrait être intéressant d'analyser plus avant ces négociations, telles qu'elles se déploient sur la durée de l'intervention, pour comprendre les processus par lesquels le travail d'influence peut dans certains cas rester en suspens et dans d'autres cas aboutir à l'inscription de la personne dans une trajectoire de soins.

3.2. –Les UHR - Vivre libre enfermé. Quel recours acceptable à la contrainte dans une unité fermée Alzheimer ?¹⁷²

Dans le monde de l'accompagnement gériatrique, le respect des droits, des souhaits et volontés des personnes prises en charge constitue un impératif fort de l'exercice professionnel, inscrit à la fois dans le droit¹⁷³ et dans les diverses recommandations de bonnes pratiques produites par les instances de contrôle des secteurs sanitaire, social et médico-social¹⁷⁴. Dans ces textes, les dimensions contraignantes qu'implique pour une part l'accompagnement, en particulier lorsqu'il se déploie en institutions d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ne sont pas explicitement abordées. Pourtant, qu'elles impliquent des rappels à l'ordre verbaux, le recours à des contentions physiques ou à des médicaments psychotropes utilisés pour limiter les mouvements, voire l'usage de la force, les pratiques des professionnels ne sont pas exemptes de dimensions qui peuvent être perçues comme contraignantes : par ceux qui en sont l'objet, par ceux qui en sont les témoins (l'entourage par exemple), autant que par ceux qui y ont recours et les exercent. En écho à leur absence dans les textes qui encadrent le secteur, ces dimensions contraignantes restent dans le quotidien des pratiques le plus souvent discrètes et peu discutées, tant elles peuvent sembler en contradiction avec les prescriptions officielles, et être perçues de ce fait comme un intolérable. Les professionnels reconnaissent d'ailleurs le plus souvent la nécessité de limiter au maximum les pratiques restrictives de liberté pour les personnes qu'ils accompagnent. Mais ils expliquent en partie le recours à ce travail de contrainte (Lechevalier Hurard, 2013) comme l'une des façons de faire tenir ensemble des impératifs apparemment contradictoires : accompagner en respectant leur singularité des résidents dépendants, qui souffrent parfois de troubles cognitifs et de troubles du comportement importants, tout en respectant les rythmes institutionnels exigés par l'organisation du travail dans ces institutions.

Ce chapitre propose de revenir sur une initiative menée au sein d'une maison de retraite du Grand-Ouest, qui peut être analysée comme une forme de réponse à la tension entre ces impératifs apparemment contradictoires, et qui rendent nécessaire le recours à la contrainte en

172 Cette contribution est reprise pour l'ouvrage collectif Contrast « Recherche du consentement et recours à la contrainte : perspectives socio-juridiques sur les régulations des soins en santé mentale »

173 Notamment pour le secteur sanitaire, la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients et pour les secteurs social et médico-social, la loi du 2 janvier 2002.

174 Les autorités de tutelle que sont la Haute Autorité de Santé pour le sanitaire et l'ANESM pour le social et le médico-social promeuvent ces droits notamment à travers les notions de bientraitance (Anesm, 2008 ; HAS, Forap, 2012), de personnalisation de l'accueil (Anesm, 2009) et les recommandations sur la qualité de vie en établissement (Anesm, 2010, 2011a, 2011b, 2012). Cf. Contribution supra.

même temps qu'ils le placent dans l'ordre de ce qui n'est pas tolérable. C'est à travers la création d'une unité fermée Alzheimer, Les Vieux Gréments, que le directeur de la maison de retraite et l'équipe de professionnelles¹⁷⁵ qui y exerce sont amenés à penser à nouveaux frais la question de la place des dimensions contraignantes dans l'accompagnement de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs importants. « Un lieu fermé où l'on vit en liberté » : le slogan des Vieux Gréments, qui met la tension entre contrainte et liberté au cœur du projet de l'unité, peut sonner comme un oxymore. On verra pourtant que dans les pratiques des professionnels qui y exercent, les deux notions ne s'opposent pas. Au contraire, elles se définissent sans cesse l'une par rapport à l'autre.

Après être revenue sur le contexte de la construction de cette unité Alzheimer, et sur le choix d'en faire un lieu d'hébergement caractérisé par sa fermeture, je montrerai comment dans les réflexions collectives et dans les pratiques concrètes d'accompagnement et de soin développées dans l'unité se définissent des conditions dans lesquelles la contrainte peut apparaître acceptable aux professionnelles qui y exercent.

Encadré 1 : Présentation de l'enquête de terrain et des données mobilisées

L'enquête de terrain a été réalisée pendant trois mois dans un Ehpad du Grand Ouest ayant obtenu pour son centre Alzheimer le label d'unité d'hébergement renforcé (UHR), de manière postérieure à sa construction. L'UHR dispose de 38 lits, dont 4 d'hébergement de courte durée, et s'est spécialisée dans l'accueil de « personnes âgées désorientées déambulantes dont les troubles majeurs du comportement rendent incompatibles leur maintien en milieu social normalisé ou en structure d'hébergement conventionnel ». L'UHR reçoit des résidents qui viennent de leur domicile ou plus souvent d'autres établissements, pour des durées allant de quelques semaines à plusieurs années, l'évaluation régulière de l'importance des troubles conditionnant leur maintien dans l'unité. L'absence de mobilité physique, et par conséquent de capacité de déambulation, constitue notamment un motif de transfert des résidents vers des structures d'hébergement plus classiques. Le personnel salarié est composé de 34 équivalents temps plein, dont 14 aides-soignantes, trois aides médico-psychologiques, trois infirmières, une psychomotricienne et une psychologue.

L'enquête a consisté en une période d'observation non participante, principalement de moments de réunions de différente nature (transmissions, réunions de synthèse bi-

¹⁷⁵ Dans la suite du texte, le féminin est systématiquement utilisé, puisque le personnel de l'unité est composé exclusivement de femmes.

hebdomadaires, réunions d'équipe ponctuelles concernant des projets, suivi de l'évaluation des troubles des résidents, commission d'admission de nouveaux résidents etc.), une série d'une vingtaine d'entretiens avec les professionnelles soignantes exerçant dans l'UHR et avec la direction de l'unité et de l'Ehpad. Elle a été complétée par l'exploitation de données documentaires produites par la structure (projet d'établissement, dossier de labellisation UHR, fiches de poste des salariées, dossiers des résidents etc.).

Les données empiriques présentées ont toutes été anonymisées.

Aux origines de la création d'une unité fermée Alzheimer : expliciter les arbitrages entre liberté et sécurité

Le directeur de la maison de retraite situe le début de sa réflexion sur la nécessité de créer une unité fermée à une prise de conscience quant aux évolutions du public accueilli en établissement et aux changements induits pour les pratiques d'accompagnement. Au début des années 2000, il perçoit une augmentation importante du nombre de demandes d'admission dans son établissement liées à des troubles cognitifs. Pour lui, ces troubles sont de nature à « déstabiliser la vie de la maison », dans la mesure où ils s'accompagnent souvent de troubles du comportement, qui se traduisent par des déambulations incontrôlées dans les espaces privés des autres résidents, mais aussi par de l'agressivité, voire des violences. Les adaptations de l'établissement qu'impliquerait l'intégration de personnes âgées présentant ce type de troubles lui semblent aller à l'encontre des préconisations d'ouverture diffusées alors dans le secteur gériatrique :

« A l'époque, [...] l'environnement était ouvert sur l'extérieur, sur le village, on disait [...] "il faut que l'établissement soit dans son environnement, qu'il puisse effectivement communiquer, échanger, partager, faire découvrir." C'était ça, on vivait ça, et on le vivait pleinement [...]. Et puis, on va dire "mais non, on va mettre des barrières partout, on va mettre des clôtures à l'extérieur, des digicodes. On va pointer les gens s'ils sont là ou pas, mettre des caméras". Ca m'a heurté. Mais je me suis dit "c'est pas possible. S'il y a un besoin de cette nature demain, il va falloir trouver une réponse appropriée" »¹⁷⁶.

L'unité fermée constitue pour le directeur cette « réponse appropriée ». Le choix de créer une unité spécifique, à côté de son établissement, relève d'une réaction en deux temps à l'exigence en vigueur dans le secteur de travailler à l'autonomie et à la circulation des personnes âgées qui sont hébergées en établissement. Sa préoccupation porte d'abord sur la préservation pour les résidents ordinaires de la maison de retraite d'origine de leur possibilité

176 [François Guéguen, directeur de l'Ehpad, entretien, 06/06/12].

de circuler facilement entre l'intérieur et l'extérieur de l'établissement. Par ailleurs, pour les résidents atteints de troubles cognitifs, il s'agit de penser des conditions particulières d'accueil restreignant la libre circulation à l'extérieur de l'établissement, trop risquée, tout en préservant le souci, à l'intérieur, d'une certaine liberté.

A partir de cette première prise de conscience, le directeur de la maison de retraite se tourne vers les autorités de tutelle locales, dont il pense qu'elles pourraient être intéressées par le développement d'unités spécifiques. A l'époque, les priorités en matière d'organisation du secteur gérontologique sont ailleurs, et le projet d'unité fermée ne trouve pas de soutien administratif et financier de ce côté là¹⁷⁷. Le directeur poursuit pourtant son projet et s'appuie pour cela sur les expériences déjà menées ailleurs, de façon à s'inspirer de leurs succès et de leurs écueils. De fait, de nombreux établissements ont déjà opté pour des solutions de séparation et de fermeture, destinées à un segment de la population accueillie en maison de retraite présentant des comportements qui posent problème dans le quotidien¹⁷⁸. Le plus souvent, ils dédient un étage à la population démente ou atteinte de la maladie d'Alzheimer qu'ils accueillent. Intégrées aux établissements, ces unités ne font pas l'objet à l'époque d'un encadrement spécifique, ce qui donne à certains professionnels le sentiment que leur pratique se situe dans une zone de flou juridique. En effet, si la législation n'autorise pas explicitement les unités fermées, elle ne les interdit pas non plus. En psychiatrie, les établissements publics de santé mentale peuvent légalement avoir recours à des restrictions de la liberté d'aller et venir, notamment dans le cadre de l'hospitalisation sans consentement. La loi précise les motifs qui peuvent être invoqués ainsi que les modalités de l'utilisation de cette disposition¹⁷⁹. Pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées, rien d'aussi spécifique n'existe dans la loi. C'est le cadre du droit commun qui s'applique et dans ces institutions comme partout ailleurs la liberté d'aller et venir doit être respectée (Lacour, 2012). Mais elle est dans certaines circonstances mise en balance avec une autre obligation légale des établissements : celle de garantir la sécurité des résidents qu'ils accueillent. Concrètement, cela signifie pour

177 Il faudra attendre l'épisode de la canicule de 2003 (Laroche, 2011), qui a entraîné la mort d'un nombre important de personnes âgées dépendantes aux facultés altérées, pour que les autorités de tutelles, à la recherche de solutions d'urgence, s'intéressent au projet et décident de le soutenir.

178 En 2003, 55% des établissements d'hébergement pour personnes âgées déclaraient accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette part a augmenté au cours de la décennie de mobilisation publique autour de la maladie puisqu'elle atteignait 71% en 2011 et que cette année là, 7% de l'offre d'hébergement pour personnes âgées était spécifiquement dédiée à la maladie d'Alzheimer, avec 52 600 places (ce qui représentait une augmentation de 56% en 5 ans)(Fontaine, Castel-Tallet, 2012).

179 Les lois du 27 juin 1990, réformée par celles du 22 juin 2011 et du 27 septembre 2013 précise les conditions dans lesquelles une hospitalisation sans le consentement de la personne peut être décidée (à la demande d'un tiers ou à la demande d'un représentant de l'Etat) et fixe les intervenants, les délais, et les modalités qui doivent être respectés pour évaluer la nécessité de la mesure.

les professionnels du secteur que les pratiques de restriction de liberté qu'ils adoptent ne peuvent être jugées légales que de manière circonstancielle, et donc *a posteriori*. Ils ne bénéficient d'aucune garantie *a priori* de la légalité de leur action, et seul un juge pourra, en cas de contentieux, estimer, dans le cas particulier qui lui est soumis, si la mesure de restriction de la liberté d'aller et venir qui a été prise présentait un caractère nécessaire et proportionné au regard de l'obligation de sécurité qui incombe à l'établissement (Véron, 2017)¹⁸⁰.

Dans ce contexte d'encadrement des unités fermées relativement flou, l'originalité de la démarche du directeur de la maison de retraite concernée par l'enquête a consisté à ouvrir un espace de discussion collective, dédié à l'élaboration du contenu de l'accompagnement qui serait proposé dans l'unité dont il prévoyait la construction. Alors que l'inspiration initiale du projet était fondée principalement sur le besoin de fermeture de l'unité, il s'agissait pour le groupe de travail composé de professionnels de l'établissement de donner un contenu à l'accompagnement qui pourrait y être proposé. De penser en particulier les conditions dans lesquelles, malgré la privation de liberté d'aller et venir, une certaine liberté de circulation et une autonomie de mouvement et de choix pourrait être garanties aux résidents à l'intérieur des murs de la structure. L'enjeu était en somme de saisir la création d'une unité fermée comme une occasion privilégiée d'explicitier les arbitrages réalisés dans le quotidien de l'accompagnement et de formaliser des manières d'agir, des règles de fonctionnement qui permettent de trouver un équilibre entre recherche de sécurité et préservation des libertés et de l'autonomie des personnes.

Dans les lignes qui suivent, je montrerai comment dans les principes de fonctionnement de l'unité qui ont été définis à l'époque, on retrouve de manière centrale cette préoccupation pour la place de la contrainte dans l'accompagnement. On verra aussi comment cette place se pense et se redéfinit dans les pratiques quotidiennes des professionnelles qui exercent dans l'unité six ans après son ouverture. Surtout, cette exploration permettra de mettre en évidence les conditions dans lesquelles certaines formes de contrainte, toujours pesées à l'aune de ce

180 Face au sentiment régulièrement et publiquement exprimé par les professionnels du monde gérontologique d'exercer dans un contexte d'insécurité juridique (Hazif-Thomas, 2014), face à la revendication de pouvoir préserver l'engagement de leur responsabilité (qui peut avoir des coûts financiers importants), un débat s'est ouvert dans les dernières années sur la possibilité de créer un cadre légal spécifique pour le placement des personnes âgées. Après des années de rebondissement, ce débat n'est pourtant toujours pas tranché. Les rédacteurs de loi d'adaptation de la société au vieillissement, votée à la fin de l'année 2015, ont en effet cherché à inscrire dans le droit la possibilité d'une restriction de la liberté d'aller et venir. Cette possibilité figure donc dans la loi, mais ne traite que des cas dans lesquels la personne consent à cette restriction de liberté, et laisse dans l'incertitude les situations où ce consentement n'existe pas ou est incertain (Lacour, Lechevalier Hurard, 2015 ; Lechevalier Hurard, Eyraud, 2017).

qu'elles engagent du point de vue de la perte de liberté qu'elles induisent, sont construites par les professionnelles comme acceptables.

Assumer la contrainte comme partie prenante de l'accompagnement et en faire un enjeu de discussion collective

Aux Vieux Gréments, la condition principale pour rendre certaines dimensions pouvant être perçues comme contraignantes dans l'accompagnement acceptables aux yeux des professionnelles qui exercent dans l'unité est avant tout leur visibilité. Assumer certaines interventions contraignantes comme une nécessité, en la mettant en évidence au regard d'un impératif de sécurisation, permet aux soignantes de justifier d'y avoir recours. Or, la justification par le besoin de sécurisation s'accompagne d'une nécessité de proportionner les gestes contraignants au danger effectif présent dans chaque cas singulier (pour chaque résident, chaque pratique d'accompagnement). Une mise en discussion collective est alors requise, ce qui donne à l'intervention contraignante un caractère encadré, collectivement décidé et mis en œuvre.

Assumer le motif de la sécurisation qui justifie l'usage de la contrainte qualifié comme telle

Les dimensions potentiellement contraignantes du dispositif d'accompagnement proposé aux Vieux Gréments sont assumées comme centrales dans la vocation de l'unité sous l'angle de la sécurisation qu'elles offrent. « Un lieu fermé, où l'on vit en liberté » : le slogan de l'unité revendique explicitement la limitation de la liberté d'aller et venir, c'est-à-dire une dimension qui peut être perçue comme contraignante de l'accompagnement, comme l'un des piliers de la prise en charge qui y est offerte. Cette sécurisation est par ailleurs au cœur du projet architectural de l'unité, qui est central dans la présentation des atouts de la structure, par exemple dans le projet d'établissement. S'il est en partie euphémisé dans les formules utilisées¹⁸¹, le caractère fermé de l'établissement est revendiqué comme garantie de sécurité pour les résidents, qui risqueraient sinon de « fuguer ». Pour limiter ce risque, le bâtiment est doté d'un dispositif à deux portes, dont l'ouverture est contrôlée par deux digicodes¹⁸², et qui sont séparées par un sas dans lequel la vigilance des visiteurs est attirée par une inscription de

181 Dans le projet d'établissement, le terme d'« unité fermée » n'apparaît jamais. Il est plutôt question d'« espace clos », de « lieu adapté à la prise en charge de la dépendance conciliant deux objectifs qui peuvent sembler contradictoires : liberté et sécurité » ou d'une « architecture qui optimise la sécurité sans entraver la liberté des malades ».

182 Ce dispositif est désormais courant dans les Ehpad, mais le plus souvent le code est indiqué juste à côté du digicode. Aux Vieux Gréments, il ne figure nulle part et le dispositif de sécurité comprend deux portes. Le dispositif est donc discriminant : il ne permet de sortir qu'aux personnes qui ont pu s'enquérir du code de sortie auprès du personnel

grande dimension : « attention de ne pas être suivi par l'un de nos résidents ». A l'autre extrémité de l'établissement, l'espace extérieur que constitue le jardin est, quant à lui, clos par un mur de pierre élevé. Tout est donc fait pour empêcher les résidents de sortir seuls, à travers des moyens détournés. A l'intérieur de l'espace de vie, la sécurisation passe par des dispositifs architecturaux élaborés pour empêcher les résidents de circuler au delà des espaces « sécurisés » qui leur sont dédiés. Leurs chambres, fermées à clé, ne sont accessibles qu'en faisant une demande aux soignantes, qui prennent alors la responsabilité de surveiller la personne qui se retire dans son espace personnel. Dans l'espace de restauration, reproduisant la configuration d'une cuisine et d'une salle à manger domestiques, l'ouverture des placards ne peut être actionnée que par un système d'aimants dont seuls les professionnelles disposent, ce qui permet d'éviter l'accès à des denrées alimentaires, objets de cuisine ou d'entretien potentiellement dangereux. Au delà de l'architecture, certaines règles d'usage des lieux ont aussi été édictées pour renforcer la limitation des risques : ainsi, la possession par les résidents d'un certain nombre d'objets usuels, comme des ciseaux, des coupe-papier ou des aiguilles à tricoter, est interdite à l'intérieur de l'unité, au nom du risque de blessure sur soi-même ou sur autrui qu'ils comportent. Les résidents ne peuvent en disposer que sous la surveillance d'une soignante, lors d'un atelier tricot ou d'activités manuelles par exemple.

La dimension contraignante de ces restrictions est fermement assumée par les soignantes vis-à-vis d'éventuelles contestations. Il s'agit là pour elles de la contrepartie à accepter dans un centre spécialisé, accueillant une population aux caractéristiques bien spécifiques.

Proportionner le recours à la contrainte par la discussion collective et la socialisation de l'acte

Cette « sécurisation » du bâtiment, assumée comme centrale dans le projet de l'unité, s'accompagne d'un discours sur la gravité et la solennité de l'acte de privation de liberté, et par conséquent la nécessité, dans le cadre d'une restriction de ce droit fondamental, d'en proportionner le recours à l'existence d'un danger réel pour la personne.

L'une des médecins de l'unité rappelle d'ailleurs que, malgré le nombre croissant des demandes, il lui semble important de réserver les admissions à des personnes qui se mettent effectivement en danger :

« Je pense qu'on peut pas mettre tous les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer dans une structure où ils vont être enfermés, même si la structure est idéale en termes de prise en charge. Même s'ils y sont très bien [...] Ca peut leur convenir mais éthiquement c'est discutable. [...] Même s'ils sont

atteints de démence, ça reste des personnes humaines et on doit pas non plus se substituer à leurs désirs. Et effectivement il faut prendre en compte leur sécurité, au sens large du terme, maintenant il faut faire attention à quel prix. Il faut pas être non plus tout sécuritaire. [...] Même si c'est pas une prison ici ! Mais voilà, il y a des contraintes quand même, et je crois qu'il faut pas les oublier. »¹⁸³

La médecin met en avant l'importance de saisir ensemble, en les pesant l'une par rapport à l'autre, la nécessité de la sécurisation et la gravité que représente la privation de liberté. Elle récuse d'ailleurs dans la recherche de proportionnalité l'argument, parfois présent en arrière plan des décisions de placement des personnes âgées en institution, de ce qu'elle appelle ici le « confort des proches »¹⁸⁴. Elle le présente comme non valable, car incommensurable à l'enjeu du droit fondamental que constitue la liberté.

« Alors quand le fait d'être ici c'est pour obtenir une sécurité, qu'il n'y ait plus de mise en danger, c'est légitime. Maintenant si c'est pour le confort des proches... moi je trouve que c'est pas légitime »¹⁸⁵.

Assumer la fermeture dans le projet de l'unité se traduit ainsi par une solennité particulière accordée à la privation de liberté qui en découle.

On retrouve cette solennité au delà de la décision de placement dans l'établissement, y compris pour ce qui concerne les gestes d'accompagnement et de soin de la vie quotidienne. Pour les soignantes, cette solennité constitue la colonne vertébrale des discussions qu'elles engagent pour chaque cas. Dans ces discussions s'opère localement un travail à la fois de qualification quant à la nature des gestes réalisés, et leur éventuelle dimension contraignante (s'agit-il d'une atteinte à la liberté ?), et de jugement sur l'acceptabilité de chaque geste en fonction de chaque résident et des circonstances dans lesquelles il peut être mobilisé.

L'utilisation du « pyjagro », c'est-à-dire d'un vêtement de contention qui, attaché dans le dos, empêche la personne de se déshabiller, est par exemple soumise à discussion collective. S'agissant d'un dispositif de contention soumis à prescription médicale, la qualification de l'objet comme contraignant fait consensus. Une infirmière rappelle d'ailleurs l'entrave à la liberté que ce dispositif représente :

« C'est considéré comme une contention parce qu'ils peuvent pas accéder librement à leur corps »¹⁸⁶.

183 [Aline Patureau, médecin à l'UHR, entretien, 30/04/12].

184 qui peut aussi être formulé par d'autres acteurs en termes de « besoin de répit ».

185 [Aline Patureau, médecin à l'UHR, entretien, 30/04/12]

186 [Lydie Vallaud, infirmière à l'UHR, réunion d'équipe, 29/04/12]

Elles insistent en même temps sur le fait que le recours à ce vêtement ne peut se justifier que si la personne à laquelle il est prescrit est en situation directe de danger. Elles sont aussi attentives à vérifier que leur usage n'est lié qu'à un impératif de sécurité (limiter la mise en danger de la personne) et non pas au confort des professionnelles (car il permet de limiter le nombre de tâches à réaliser). Dans le cas de M. Kerlouan, un pyjagro a été envisagé en raison de l'habitude qu'il a prise d'essayer de retirer sa protection urinaire, ce qui fait craindre à certaines soignantes qu'il n'urine au sol et ne glisse dans les flaques au pied de son lit en se levant. En réunion, elles finissent par admettre pourtant que la mesure n'est probablement pas justifiable, dans la mesure où elle surtout liée à leur perception d'un inconfort : pour le résident, qui est régulièrement souillé ; pour elles aussi, puisqu'elles sont amenées par conséquent à l'aider plusieurs fois par jour à changer de vêtements.

Martine Abisset, aide-soignante : « il commence à bouger sa protection, il est trempé trempé trempé, mais du coup, lui, il se met pas en danger...

Lydie Vallaud, infirmière : en fait c'était plus nous, l'équipe, que ça gênait, plutôt qu'autre chose »¹⁸⁷.

Dans ce cas précis, la discussion concerne un acte qui nécessite une prescription médicale (c'est le cas pour les contentions et les interventions médicamenteuses notamment). Pour ces actes, il existe des textes d'encadrement au delà des seules régulations locales précisant les conditions dans lesquelles il est recommandé ou non d'y avoir recours¹⁸⁸, ainsi que la responsabilité de l'acte, qui revient au médecin l'ayant ordonné, en position hiérarchique par rapport aux soignants qui l'exécutent. La particularité des discussions au Vieux Gréments tient dans le fait que la décision est véritablement partagée et que les soignants de première ligne ne sont pas en simple position d'exécutants d'une décision dans laquelle ils n'engageraient pas leur responsabilité ni leur jugement.

A l'inverse, l'ensemble des échelons hiérarchiques est mobilisé dans les délibérations collectives qui portent sur des actes contraignants plus interstitiels, qui ne relèvent pas de la prescription médicale et sont, ailleurs, réalisés dans une certaine discrétion et souvent hors de la présence d'une hiérarchie médicale (Lechevalier Hurard, 2013). Il en va ainsi des dispositions prises dans le cas de Mme Fromentin, qui refuse chaque jour de se laver ou de se

187 [réunion d'équipe, 29/04/12]

188 La contention pour les personnes âgées fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques, notamment : ANAES, 2000. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Paris : ANAES.

laisser accompagner pour la toilette par une professionnelle. La dimension collective du suivi de ce cas intervient dès le repérage des difficultés rencontrées quotidiennement, qui sont transcrites très précisément dans le logiciel informatique de transmissions. En réunion d'équipe, et sous la responsabilité du médecin et de la psychologue, diverses manières d'intervenir pour contourner les refus de la résidente sont envisagées : déplacer l'horaire de la toilette dans la journée, voire la nuit etc. Face à l'échec des tentatives évoquées, la décision collective est prise d'avoir, le cas échéant, recours à la force physique pour imposer une douche à la résidente lorsqu'elle est trop souillée. Pour l'équipe, son déficit d'hygiène induit des risques qui sont liés à l'absence de surveillance possible de son état de santé physique :

« Et surtout, ça pouvait la mettre en danger ! On savait pas comment étaient sa peau, ses parties intimes, sous la poitrine... Elle refusait tous les soins ! »¹⁸⁹.

Des risques aussi moins physiques et plus liés au maintien d'une certaine dignité, ainsi qu'aux conditions minimales nécessaires à l'entretien de sa vie sociale.

« Y'a un moment où on peut pas... [...] Si y'a des selles partout, on est obligé : pour elle, pour les autres, pour sa famille aussi¹⁹⁰ »

Les risques liés aux conséquences du déficit d'hygiène sont ici jugés supérieurs à ceux de l'intervention forcée.

En socialisant la décision d'avoir recours à des gestes potentiellement contraignants, la particularité du fonctionnement de l'équipe est de socialiser aussi la mise en œuvre de l'acte. Dans les délibérations collectives, les aspects pratiques de la mise en œuvre sont donc aussi discutés : ils doivent être jugés tenables par celles qui seront amenées à les exercer. La décision prise de fixer une régularité mensuelle à la douche de Mme Fromentin, le cas échéant par la force, engage l'équipe collectivement. Chacune sait qu'elle est partie prenante de la décision et que son exécution peut lui revenir à tout moment. L'acte concret est d'ailleurs assumé par plusieurs soignantes, sous la supervision hiérarchique de l'infirmière.

« Ca a été très très dur, très éprouvant pour [Mme Fromentin]. [Les soignantes] étaient quatre, il y

189 [Gaëlle Lemoine, aide médico-psychologique et assistante de soins en gériatrie en UHR, journal de terrain, 27/04/12].

190 [Gaëlle Lemoine, aide médico-psychologique et assistante de soins en gériatrie en UHR, journal de terrain, 27/04/12].

avait l'infirmière, elle s'est débattue, ça a été assez difficile ! »¹⁹¹.

L'équipe des Vieux Gréments fait finalement de l'intervention physiquement contraignante une responsabilité collective, tant au niveau de la décision qu'en ce qui concerne son exécution. La socialisation de la décision et de sa mise en œuvre contribuent à une certaine neutralisation de la charge morale de ces actes, qui ne relèvent plus de manières de faire individuelles pouvant être jugées, mais de manières de faire collectives, et à ce titre normalisées. Ce pan d'activités relève, dans les propos des soignantes, de dimensions officielles et reconnues du travail qu'elles peuvent être amenées à exercer.

En les qualifiant de contraignantes et en les mettant en discussion, l'équipe des Vieux Gréments intègre finalement dans son activité des dimensions qui sont, ailleurs, moins assumées. Elle en fait ainsi un objet de réflexivité collective.

Mais ce mouvement de visibilisation de certaines formes de contrainte s'accompagne d'un travail effectué par les soignantes pour développer des modalités d'accompagnement dont elles souhaitent, au contraire, qu'elles ne puissent pas être perçues ou qualifiées de contraignantes. L'enjeu est pour elles de faire disparaître le plus possible pour les résidents la perception même de la contrainte, au profit d'une certaine liberté, au développement de laquelle est consacrée toute une partie du projet architectural et de l'activité.

Invisibiliser la contrainte

C'est donc à la deuxième partie du slogan de l'établissement, « Un lieu fermé où l'on vit en liberté », qu'est consacré cette troisième partie.

Notons tout d'abord que dans la rhétorique du projet d'établissement et d'autres documents (dossier de labellisation, livret d'accueil, site internet etc.), la préservation de la sécurité des résidents et un travail sur leur liberté constituent des principes indissociablement liés. Pourtant leur imbrication s'inscrit dans un ordre hiérarchique de priorités. Le dossier de labellisation indique par exemple l'interprétation à donner au slogan de l'unité : « un lieu fermé où l'on vit en liberté : autorisant dans un espace sécurisé une liberté d'aller et venir ». Autrement dit, la sécurité est première, elle constitue le cadre général de l'unité, à l'intérieur duquel un travail est fait pour préserver une certaine liberté. La réflexion sur les conditions de cette préservation se traduit d'une part par une recherche de transfert de la contrainte vers les

191 [Gaëlle Lemoine, aide médico-psychologique et assistante de soins en gérontologie en UHR, journal de terrain, 27/04/12]

murs de la structure ; et d'autre part par une certaine euphémisation du rapport de pouvoir existant dans l'unité.

Faire porter la contrainte par les murs

Cette préoccupation pour la liberté, et en particulier pour la liberté de mouvement, trouve une traduction dans la conception architecturale de l'unité. Le projet d'établissement rappelle que le bâtiment a été pensé pour « créer des espaces qui éviteront contraintes et interdictions »¹⁹². En pratique, tout a été pensé pour que les tentations pour les résidents de sortir de l'espace qui leur est dédié soient limitées au maximum. Ainsi, les espaces de vie commune dans lesquels ils évoluent sont bordés de « circuits de déambulation » circulaires, dans lesquels ils peuvent se promener sans jamais rencontrer d'obstacle (porte, mobilier etc.). De même, les portes qui donnent accès à l'extérieur ont été pensées pour être invisibles : transparente, la porte de sortie de l'unité est traversée par une bande opaque à la hauteur du regard, de façon à ce que, depuis l'intérieur, l'attention des résidents ne soit pas attirée vers l'extérieur. Les portes qui donnent accès aux espaces techniques – cuisine, laverie – et professionnels – salle de repos, bureaux –, de la même couleur que le mur et sans contours, semblent, elles, presque disparaître dans les cloisons, ce qui les rend presque imperceptibles pour les résidents. Au delà de l'ergonomie de l'espace, l'idée est de limiter, grâce à cette architecture, les occasions dans lesquelles les professionnelles sont amenées à intervenir de manière potentiellement contraignante auprès des résidents. Par exemple, l'invisibilité de la sortie évite que les résidents ne cherchent sans cesse à en ouvrir la porte, et limite le nombre d'occasions où ils sont confrontés à l'intervention des soignantes qui cherchent à les empêcher de la franchir, et à les ramener dans l'espace de l'unité. Plutôt que de confier aux professionnelles le fait d'interdire certains déplacements ou comportement, ce sont les murs de l'établissement qui assument cette charge. La contrainte est donc déplacée de l'intervention humaine vers les murs.

Le directeur de l'établissement défend, dans la même perspective, la notion de « surveillance passive ».

« [On a voulu] qu'il y ait aussi une forme de surveillance passive. C'est-à-dire que [...] c'est vitré partout [...] on voit les gens où qu'ils soient »¹⁹³.

192 Projet d'établissement, p.3.

193 [François Guégen, directeur de l'Ehpad, entretien 06/06/12]

Le bâtiment s'organise en effet autour de deux atrium intérieurs vitrés, de telle sorte que les soignants peuvent conserver un regard sur les résidents, qu'ils se trouvent dans les espaces intérieurs communs (salle à manger, salon, salle d'activités), dehors ou dans les couloirs qui bordent les chambres. Pour le directeur, l'absence de cloisons opaques dans la structure permet une surveillance à distance par les soignants, et facilite la « limitation des contraintes et des interdictions ». Les résidents étant toujours potentiellement sous le regard des professionnelles, ces dernières peuvent saisir facilement les situations nécessitant leur intervention (un conflit entre deux résidents par exemple), et au contraire éviter de s'immiscer dans les activités et relations des résidents lorsqu'elles constatent à distance que la situation peut se résoudre d'elle-même, sans intervention.

La même argumentation sert à justifier pour la direction le dispositif de vidéosurveillance mis en place dans l'établissement. Le projet d'établissement précise qu'il doit permettre de « sécuriser le sommeil sans contraindre ». Disposées dans chaque chambre, les caméras sont utilisées pour repérer les personnes qui se lèvent la nuit et intervenir auprès d'elles si elles ne se recouchent pas spontanément. Le mouvement déclenche en effet la lumière dans la chambre ainsi qu'un signal dans le poste de soin, dans lequel le soignant de garde peut observer, sur un écran, ce qui se passe dans la chambre. Ce dispositif remplace l'habituelle ronde de surveillance de nuit, qui amène les soignants à entrer dans chaque chambre, éventuellement plusieurs fois par nuit, pour vérifier le sommeil des résidents. Ce type d'intervention est présenté par la directrice de l'unité comme abusive, dans la mesure où elle produirait du trouble, en interrompant le sommeil et en perturbant le sentiment d'intimité de la personne dans son espace personnel :

« [L'idée] c'était que les gens soient sereins, de savoir que le résident il est bien ou il est pas bien, sans engendrer une surcharge de travail ou d'intervention abusive auprès de la personne »¹⁹⁴.

Là encore, il s'agit, grâce aux moyens techniques et à l'architecture, de limiter les interventions humaines à des situations ciblées, et de préserver les résidents, dans les autres situations, d'interventions dont la multiplication peut être perçue par eux comme contraignante. Le projet d'établissement rappelle d'ailleurs que l'unité promeut « un accompagnement sans contraindre : le résident se déplace ou déambule sans contrainte en ignorant qu'il est en permanence surveillé et suivi ».

194 [Jeanne Lépine, directrice de l'UHR, entretien, 11/05/12]

Plus que de garantir la liberté d'aller et venir, il s'agit surtout de limiter le sentiment d'interdiction, de limiter les obstacles qui peuvent restreindre les mouvements à l'intérieur de l'unité. La liberté évoquée dans le slogan de l'unité est donc circonscrite et elle est plutôt synonyme ici d'absence d'empêchement. Cela correspond en partie aux préconisations du cahier des charges UHR, qui stipule que « la conception architecturale de l'unité [...] évite le sentiment d'enfermement » (DGAS, 2009, p. 13).

Cette notion de perception, de ressenti que peuvent avoir les résidents quant à l'intervention des professionnelles est centrale dans la redéfinition qui s'opère au sein de l'unité de ce qui relève ou non de la contrainte dans l'accompagnement. Au delà des seuls arrangements architecturaux, les soignantes travaillent à alléger le plus possible toute intervention de leur part qui pourrait produire un sentiment d'entrave contraignante.

Limitier la confrontation directe, euphémiser le rapport de pouvoir

Les professionnelles cherchent ainsi à développer des manières d'orienter les conduites des résidents, de façon à ce qu'ils fassent ce qui est attendu d'eux, sans intervenir directement, pour éviter de donner le sentiment d'une intervention contraignante. Ainsi, pour dissuader les résidents de s'approcher de l'espace de restauration au moment des opérations de ménage, une aide médico-psychologique raconte qu'elle évite la technique habituelle qui consiste à placer des chaises à l'entrée pour empêcher le passage.

« Parce que je trouve que ça les stresse encore plus quand il y a des barrières... [...] Et autrement, pour qu'ils ne viennent pas, j'ouvre en grand les fenêtres. Les anciens, tout de suite, ils font dzzzz [frisson], voilà, et comme ça ils viennent pas. C'est... j'essaye de trouver des trucs pour pas qu'ils soient obligés de s'énervier, pousser [...] Voilà, j'essaye de trouver des trucs où leurs corps disent "non non, je vais pas là parce qu'il fait froid" »¹⁹⁵.

Les soignantes développent aussi des manières de faire dans l'accompagnement quotidien qui leur permettent d'éviter des confrontations directes avec le refus des résidents. Plutôt que d'affronter les refus en ayant recours à la contrainte, elles préfèrent chercher à détourner ces refus. Ainsi, pour l'accompagnement d'un résident qui refuse la toilette, en n'ayant de cesse de remonter son pantalon, une aide-soignante trouve une manière de détourner son attention en lui mettant entre les mains un bâton citronné, habituellement utilisé pour l'hygiène buccale.

195 [Christelle Arsel, aide médico-psychologique en UHR, entretien, 28/04/12].

« Comme il était occupé avec ça, il était pas occupé à vouloir remonter son pantalon. [...] c'est des petits trucs comme ça qu'on peut se donner pour l'accompagnement ». ¹⁹⁶

Dans cette série d'exemples, on voit que les soignantes sont finalement préoccupées dans le quotidien de parvenir à rendre le plus invisible possible leurs interventions, de façon à ce qu'elles ne puissent pas être considérées comme contraignantes. Il s'agit pour elles d'orienter tout de même les comportements, de les influencer, mais sans jamais intervenir trop brutalement, trop directement intrusive, sans jamais imposer. Assumer la contrainte comme acceptable en l'invisibilisant n'est ici possible que parce que les soignantes considèrent les capacités des personnes comme trop altérées pour qu'elles se rendent compte de la situation, qui, dans un contexte plus ordinaire où les résidents seraient considérés comme pleinement capables, pourrait être qualifiée de tromperie ou de manipulation.

On l'a vu dans la première partie, les dimensions contraignantes de l'accompagnement sont prises au sérieux aux Vieux Gréments, et saisies comme un aspect du travail qu'il s'agit de socialiser et de mettre en discussion. Si la limitation de la liberté d'aller et venir ou les dispositifs de contention sont saisis comme des interventions solennelles, l'essentiel du travail pour les soignantes consiste à trouver des modes d'intervention qui ne puissent pas être perçues par les résidents comme contraignantes. Dès lors se pose la question de savoir ce qui peut véritablement être qualifié de contrainte dans l'accompagnement. Au fond, si elle n'est pas perçue, la contrainte est-elle encore de la contrainte ? La privation de liberté en est-elle véritablement une si elle n'est pas ressentie comme telle ?

Conclusion

La démarche portée par le directeur et l'équipe soignante de l'unité Les Vieux Gréments est originale dans le monde gérontologique. Elle met au cœur de son fonctionnement une réflexion sur le recours à la contrainte dans l'accompagnement de personnes âgées aux capacités altérées, et sur les conditions nécessaires pour le rendre acceptable, quand dans d'autres établissements la création d'unités fermées relève parfois d'une réponse pratique à des problèmes posés par une population en augmentation, sans que le contenu de l'accompagnement soit vraiment plus problématisé. Cette unité promeut une transparence des pratiques qui intègre les différents échelons hiérarchiques de la prise en charge, du médecin

196 [Virginie Papin, aide-soignante en UHR, entretien 01/05/12]

aux soignantes de première ligne, ce qui permet d'élaborer puis d'institutionnaliser des pratiques partagées, considérées comme acceptables. D'une certaine manière, le personnel de l'unité prend la question de la contrainte à bras le corps, alors même qu'il s'agit d'un sujet délicat et peu travaillé directement dans le monde gériatrique. Il est intéressant pourtant de constater que la manière de s'en saisir dans le quotidien, dans les pratiques les plus ordinaires, contraste avec ce qui peut se passer dans d'autres espaces où se posent des questions similaires. Alors qu'en psychiatrie, la question de l'encadrement des pratiques contraignantes a été dernièrement formulée plutôt sous l'angle de l'intensification du respect des droits fondamentaux des personnes prises en charge, dans l'unité Les Vieux Gréments, la recherche d'invisibilité de la contrainte semble tirer la réflexion vers un autre paradigme : celui de la dignité dans la vie quotidienne. Mais ce glissement de paradigme se fait au prix d'une redéfinition de la contrainte et des rapports qu'elle entretient avec la liberté.

Dans la rhétorique de l'unité, la contrainte est associée à l'interdiction. Son opposé, la liberté dont on dispose à l'intérieur de l'espace fermé, s'apparente à une absence d'empêchement ou d'entrave, plutôt qu'à un droit fondamental de disposer de soi-même, en définissant ses besoins et la manière d'y répondre. La rhétorique de l'unité joue sur la polysémie du terme de « liberté ». Le lexique de la liberté fait référence à l'environnement tant juridique qu'éthique du cadre réglementaire des pratiques de soin auprès des personnes âgées, qui est largement construit autour des droits fondamentaux. Il permet ainsi de réinscrire des pratiques d'enfermement et de surveillance en partie contestées dans ce cadre consensuel et de leur fournir ainsi une assise de justification. En pratique, c'est sur une dimension plutôt interactionnelle que porte le travail des soignants de l'unité, qui consiste à faciliter le plus possible la liberté de mouvement des résidents, et à éviter le sentiment d'empêchement ou d'entrave dans la vie quotidienne, en invisibilisant les dimensions contraignantes et privatives de liberté de l'accompagnement proposé. Or, cela pose question, puisqu'invisible, la contrainte ne peut pas être contestée par celui sur lequel elle s'exerce.

3.3. Equipe mobile et service de psychiatrie du sujet âgé : Fluidifier les parcours, rechercher le consentement :le travail de composition des professionnels de la gériopsychiatrie, Par Lucie Lechevalier Hurard et Pierre Vidal-Naquet

A partir d'une enquête menée en France, dans un service de gériopsychiatrie, nous proposons d'étudier ici, les évolutions des pratiques des soignants et intervenants de proximité. Ce secteur d'intervention nous semble en effet un observatoire privilégié pour comprendre certaines évolutions des métiers du soin et de l'accompagnement, en particulier lorsque ceux-ci répondent à des besoins chroniques et s'étendent sur la longue durée.

Les manières de travailler des professionnels que nous avons pu observer au cours de notre enquête¹⁹⁷ nous semblent prises dans un double mouvement de transformation.

D'une part, l'affirmation législative¹⁹⁸ d'une démocratie en santé, qui touche autant les secteurs sanitaire que médico-social, a été à l'origine de l'apparition pour les professionnels d'un impératif d'information des usagers et de prise en compte de leurs points de vue dans la prise en charge qui leur est proposée. La psychiatrie, si elle a historiquement disposé de moyens d'intervention permettant de se passer du consentement des patients au nom de leur incapacité - au moins temporaire - à décider pour eux-mêmes, n'est pas exempte de ce mouvement de démocratisation. Nous avons décrit ailleurs (Collectif Contrast, 2015) la transition dans le domaine de la santé mentale d'un encadrement pyramidal vers un modèle de régulations enchevêtrées, dans lequel la montée en charge du droit des usagers se traduit par la multiplication des dispositions légales, administratives et organisationnelles qui permettent de relativiser le pouvoir de l'institution psychiatrique.

Le second mouvement de transformation structurant pour les pratiques professionnelles en gériopsychiatrie concerne la recherche de défragmentation du système d'aide et de soin. En effet, à partir des années 1970, l'action publique en matière de protection sociale contribue à la séparation de trois blocs – les secteurs sanitaire, social et médico-social - organisés par des logiques institutionnelles et des cadres juridiques différents (Bloch et Hénaut, 2014, p. 12). Mais rapidement, la question de la « coordination » entre ces secteurs devient une préoccupation des pouvoirs publics et donne lieu à de nombreuses réorganisations

¹⁹⁷ Voir encadré de présentation de l'enquête.

¹⁹⁸ Qui passe notamment par le vote de la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, et du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

institutionnelles¹⁹⁹, au moins pour deux raisons. D'abord, l'augmentation des situations chroniques qui impliquent des prises en charge professionnelles multiples, de longue durée et coordonnées afin que les usagers puissent s'orienter de manière lisible au cours des différentes étapes de leur prise en charge. Ensuite la réduction des coûts et la rationalisation des dépenses publiques de santé : dans le mouvement généralisé de « nouvelle gestion publique » (ou *new public management*), il s'agit d' « optimiser l'efficacité des services existants sans en créer de nouveaux » (Bloch et Hénaut, 2014, p. 13) en favorisant la circulation des informations et des usagers entre ces services. Dans ce contexte, marqué à la fois par la recherche de lisibilité de l'offre de prise en charge et par l'optimisation budgétaire²⁰⁰, la notion de « parcours » des usagers²⁰¹ est devenue centrale dans les politiques publiques de santé. Les opérateurs chargés de mettre en œuvre ces politiques publiques, et notamment les Agences Régionales de Santé, ont fait de la « fluidité des parcours » des usagers un impératif, que les intervenants professionnels sont invités à intégrer aussi bien dans leurs façons d'organiser localement des coopérations avec les différents acteurs du territoire que dans leurs pratiques d'accompagnement quotidiennes. L'organisation historique de la psychiatrie publique française autour du « secteur » (Eyraud et Velpy, 2012 ; Henckes, 2007) garantit en principe une continuité du suivi des patients entre les moments de crise, pris en charge à l'hôpital, et les moments de stabilisation, accompagnés en ambulatoire notamment dans les Centres Médico-Psychologiques (CMP) qui maillent le territoire. La « fluidité des parcours » aujourd'hui tant recherchée est de fait pratiquement inscrite dans l'organisation psychiatrique.

Dans le domaine gériatrique en revanche, la continuité des parcours n'est pas assurée pour les personnes âgées prises en charge par des secteurs séparés, à savoir le secteur sanitaire et ses nombreuses composantes hospitalières (spécialisées par organe), ainsi que le secteur médico-social largement contributif en matière d'hébergement, à différents niveaux de perte d'autonomie. A la croisée des domaines gériatrique et psychiatrique, la

199 La dernière réforme importante en la matière date de 2009, puisque la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires a créé les Agences Régionales de Santé dont le mandat couvre au niveau régional à la fois de secteur sanitaire et le secteur médico-social, jusqu'alors gérés de manière distincte. L'une des vocations de ces agences est de réduire la segmentation entre les deux secteurs et de favoriser la coordination de leurs interventions.

200 « Une meilleure coordination des temps et modes de prise en charge et une meilleure fluidité des parcours de soins va à la fois dans le sens du "mieux soigner" et du "mieux dépenser" » (HCAAM, 2011) : le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie résume ainsi parfaitement l'enjeu de la fluidité.

201 En 2013, le premier ministre Jean-Marc Ayrault recommandait de « cesser de concevoir la médecine comme une succession d'actes ponctuels et [de] créer une médecine de parcours qui repose sur la coopération des professionnels et l'implication des patients ».

gérontopsychiatrie est donc tout particulièrement concernée par la segmentation entre les secteurs et par l'enjeu de la coordination.

Dans cet article, nous examinons la manière dont les professionnels parviennent à faire tenir ensemble dans leurs pratiques quotidiennes les deux impératifs auxquels ils sont soumis : l'impératif éthique et juridique de consentement d'abord, qui enjoint les soignants à se préoccuper du point de vue des personnes. L'impératif technico-administratif de fluidité ensuite, qui consiste à mettre en place les conditions garantissant la circulation des usagers à un rythme ajusté. Concrètement, l'impératif de fluidité s'incarne dans un certain nombre d'exigences qui pèsent sur les soignants. Au niveau spatial, l'amélioration de la fluidité s'actualise au travers du déploiement d'une offre de services de proximité avec laquelle il s'agit de collaborer harmonieusement. Au niveau temporel, l'accent est mis sur la réduction du nombre d'hospitalisations et de leur durée. Les soignants sont fortement encouragés à contenir les durées moyennes de prise en charge et à accélérer leur temps de réponse aux demandes des usagers. Au niveau gestionnaire, les soignants doivent intégrer dans leurs pratiques la multiplication des instances de coordination entre les structures sanitaires, sociales et médico-sociales.

C'est ainsi à de multiples exigences, se situant à des niveaux divers, que doivent répondre les soignants en gérontopsychiatrie. Nous proposons de montrer que pour tenir ensemble et pour s'approprier l'impératif de consentement et l'impératif de fluidité, les professionnels sont amenés à construire et préserver un autre type de fluidité, que nous qualifions ici de « fluidité interactionnelle ». Tout l'enjeu consiste pour les soignants à établir les conditions d'une relation d'accompagnement durable, qui ne doit être rompue ni dans le présent ni dans le futur.

Nous verrons tout d'abord que ce travail sur la fluidité des interactions implique que les soignants renoncent au moins partiellement à une intervention proprement soignante, au profit d'une présence plus distanciée qui permet de poser des jalons d'une relation d'accompagnement à venir. Travailler à la fluidité des interactions implique ensuite tout un travail sur la construction de l'entourage comme soutien et comme réseau de vigilance. Enfin, dans certaines circonstances, les professionnels peuvent être amenés à forcer la décision tout en restant attentifs à ne pas rompre la relation de soin.

Présentation de l'enquête dans le pôle hospitalier de psychiatrie du sujet âgé

CRI 1/5/17 17:05

Commentaire: Voir si on laisse un encadré là où si on renvoie vers la partie présentant les unités

L'enquête a été réalisée par entretiens et par observations entre 2014 et 2016 au sein de deux dispositifs de prise en charge du pôle de psychiatrie du sujet âgé d'un hôpital d'une grande ville française : d'une part une unité d'hospitalisation complète disposant de 24 lits et dont l'équipe est composée d'une psychiatre responsable de l'unité, une gériatre, une cadre de santé, 13 infirmiers, 8 Aides soignantes, et 4 ASH ; d'autre part une équipe mobile intervenant à la demande de professionnels (médecin traitant, direction d'établissement, hôpitaux, services sociaux etc.) au domicile des personnes ou dans les établissements où elles sont hébergées.

La création, en 2007, de ce pôle de psychiatrie du sujet âgé, composé de plusieurs unités d'hospitalisation de court et moyen séjour, ainsi que d'un ensemble de services diagnostiques et d'accompagnement en ambulatoire, est le signe d'une évolution dans la prise en charge psychiatrique du sujet âgé. Alors que longtemps les personnes âgées ont été considérées dans l'espace psychiatrique comme des « chroniques » pour lesquels la prise en charge se résumait à de l'hébergement et des activités occupationnelles, certains psychiatres ont cherché à développer une véritable clinique psychiatrique, propre aux pathologies psychiques du vieillissement, ou aux troubles qui se révèlent au moment de la vieillesse.

CRI 1/5/17 17:05

Commentaire: Est-ce qu'on maintient ici ? D'autant que c'est un peu anachronique, ça vaut, pour les années 1980/90, est-ce encore l'enjeu en 2007 ?

L'offre de soins du pôle de psychiatrie du sujet âgé est marquée par cette volonté thérapeutique : dans un contexte où diminuent le nombre de lits et les durées de séjour d'hospitalisation (Coldefy, 2007), ceux-ci doivent être réservés à certaines situations de crise dans lesquelles se justifie une intensité thérapeutique particulière. Autour des unités d'hospitalisation complète, d'autres services voient le jour : un hôpital de jour, un Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), un centre de guidance, mais aussi une équipe mobile. Cette dernière, articulée depuis 2013 à une unité somatique de gériatrie de court séjour proche, est chargée de procéder à des évaluations en ambulatoire, et, le cas échéant, de suggérer des aménagements de traitement ou des orientations. L'équipe mobile est composée d'une psychiatre et de deux infirmiers psychiatriques. Généralement, les interventions à domicile se font à deux. La psychiatre mène l'entretien, auquel s'associe de temps à autre l'infirmier(e). Lorsque le patient présente des problèmes somatiques, un gériatre peut faire partie de la visite. L'un des objectifs de l'équipe est de réserver l'hospitalisation à des situations qui l'exigent et d'éviter les hospitalisations par défaut, jugées délétères pour les patients, et néfastes pour le service.

L'équipe mobile comme l'unité de soins où s'est déroulée l'enquête ont à faire avec l'impératif de fluidité. L'équipe mobile intervient en amont de l'hôpital dans une perspective de régulation des flux entrants. Dans l'unité de soins, la préoccupation des soignants se porte quant à elle sur les solutions de prise en charge en aval de l'hospitalisation.

1. Assurer une présence soignante, même à distance

Pour les soignants, s'approprier la nécessité institutionnelle de fluidifier les parcours des patients en même temps que l'impératif de consentement implique tout d'abord des inflexions quant à la nature de la présence qu'ils peuvent être amenés à assurer auprès des patients qu'ils accompagnent. La nature de cette présence est évidemment structurellement différente dans

l'unité de soin, dont la vocation consiste à prodiguer des soins de manière intensive sur des durées de quelques semaines à quelques mois, et dans l'activité de l'équipe mobile dont la mission n'est pas de soigner directement mais plutôt d'évaluer les situations et éventuellement d'orienter les patients vers d'autres services. Dans les deux dispositifs pourtant, le travail autour de la fluidité nécessite que les professionnels trouvent un dosage subtil entre « ne pas forcer » et « ne pas lâcher » (Chantraine-Demilly, Dembinski et Déchamp-Le Roux, 2014). L'enjeu pour les équipes des deux dispositifs est de parvenir à intervenir à petits pas, à « poser des jalons », à mettre en place la possibilité d'une intervention future, même si cela signifie dans un premier temps ne rien faire, ou ne faire apparemment pas grand chose. Les soignants, en particulier ceux de première ligne qui sont en principe quotidiennement en contact avec les patients, peuvent alors se contenter d'assurer une présence qu'ils veulent marquée par la vocation du soin, même si elle se manifeste discrètement, dans une certaine distance.

Cette présence distanciée est structurelle pour l'équipe mobile. Rappelons que sa vocation définie dans le cahier des charges auquel répond sa création est d'une part « de permettre d'inscrire le patient dans une trajectoire de soins reposant sur de multiples partenariats » au sein de la filière gériatrique et d'autre part « d'éviter le passages aux urgences ». Ayant plutôt une fonction de diagnostic portant sur la situation, les interventions de l'équipe mobile sont toujours tiraillées entre la volonté de faire valoir l'intérêt d'une intervention professionnelle soignante concernant certaines difficultés vécues par les patients, et la nécessité de ne pas s'engager elle-même dans la démarche de soin.

Mme Robin par exemple reçoit l'équipe mobile à la demande du médecin coordonnateur de l'Ehpad où elle vit. Elle ne voit pas l'intérêt de l'intervention de la psychiatre et de l'infirmier qui viennent dans sa chambre. Cette dame est très dépressive et manifeste de façon réitérée son envie de mourir. « Moi ça me dégoûte d'être dans cet état... Si l'euthanasie existait... », « je me demande ce qu'on fout sur cette terre à 90 ans, les enfants sont loin... En vieillissant on ne trouve plus beaucoup d'intérêt ». Les deux membres de l'équipe s'emploient à la convaincre des bénéfices qu'elle pourrait tirer de soins psychiques, tout en étant attentifs à ne pas forcer l'intervention de la psychiatrie car ils savent qu'elle peut représenter un repoussoir : « Mais non la vieillesse c'est pas une excuse, pas forcément. Souvent quand le moral va pas c'est pas qu'on vieillit. Il y a des personnes très jeunes qui ne trouvent pas d'intérêt à quoi que ce soit. C'est pas une question d'âge, hein » (Psychiatre). Face aux réactions dubitatives de la patiente, endosser une posture médicale bien identifiable focalisée sur la santé somatique constitue une ressource : poser des questions qui intéressent généralement les médecins, sur

l'appétit, le sommeil, l'état de santé général, et les effets des médicaments que la patiente aurait pu constater, les renvoie explicitement du côté d'une présence soignante. La visite ne débouchera pas sur la mise en place d'une intervention psychiatrique. Mais l'équipe a posé des jalons pour la suite, puisque Mme Robin a eu un premier contact avec cette possibilité d'intervention qui pourra être mobilisée plus facilement dans l'avenir.

A l'inverse, l'équipe mobile doit aussi composer avec des demandes pressantes de soin, qu'elle n'a pas vocation à satisfaire. Ainsi, Mme Salas met beaucoup d'espoir dans la venue de l'équipe mobile, sur qui elle compte pour atténuer très vite ses angoisses devenues insupportables. « Il y a urgence » dit-elle. Après un bref entretien, la psychiatre s'engage à trouver une place dans une clinique dans les deux ou trois jours, ce que confirme l'infirmier. Mme Salas ne comprend pas. « Mais vous êtes psychiatre, vous ne m'emmenez pas ? Qu'est-ce que je vais faire ce soir ? Demain ? ». Il faut alors expliquer ce paradoxe apparent d'une équipe effectivement composée de soignants psychiatriques, mais qui ne soigne pas directement. Mme Salas paraît très déçue. Le lendemain, elle appelle les pompiers qui l'emmèneront à l'hôpital général. Là, elle sera réorientée vers la clinique que l'équipe mobile avait sollicitée.

Dans l'unité de soins, les modalités d'intervention sont marquées par une présence soignante plus intensive, d'autant que les professionnels sont ici plus nombreux. Dans certaines situations pourtant, en particulier celles dans lesquelles le patient ne manifeste aucune demande de soins, l'équipe peut se contenter de construire une présence à distance, qui doit permettre de poser les jalons d'une relation de soin pouvant peut-être se consolider. C'est le cas avec M. Hoggar qui a été hospitalisé sans son consentement, à la suite de l'expulsion de son logement à laquelle il s'est violemment opposé. L'équipe de l'unité d'hospitalisation saisit très rapidement la difficulté qu'elle va avoir à établir les bases d'une relation de soin. Elle prend le parti d'assouplir au maximum les règles qui s'imposent habituellement aux personnes hospitalisées, concernant les permissions de sortie, l'alimentation et la participation à la vie collective du service. Pour l'équipe, l'établissement dans un premier temps d'un lien, très ténu, passe par le fait de laisser M. Hoggar construire sa manière particulière d'être dans le service, à distance des soignants comme des autres patients. Une aide-soignante fait part de son sentiment de « ne pas bien faire son travail » face au refus de M. Hoggar de la laisser aérer sa chambre ou changer les draps de son lit, ou face à son opposition à la proposition qui lui est faite d'enfiler une chemise propre et de faire laver son linge personnel. Alors que, dans le service, les patients sont généralement invités à participer à des « activités thérapeutiques »,

et à montrer ainsi leur investissement dans une démarche thérapeutique, M. Hoggar fait l'objet d'un traitement un peu différent. Nulle pression directe l'incitant à s'engager dans ces activités. L'équipe préfère réduire la densité de son intervention et se contenter d'une présence beaucoup plus diffuse. Cette modalité particulière de présence soignante est une manière de tenir ensemble impératif de consentement et impératif institutionnel de fluidité : dans la perspective de devoir mettre en place dans l'avenir un accompagnement social et médico-social qui permettra d'amener M. Hoggar vers la sortie d'hospitalisation, l'équipe est contrainte de passer par une étape longue au cours de laquelle se tisse par petites touches la possibilité d'un contact, peut-être extrêmement ténu mais que l'on espère durable.

2. Le levier de l'entourage

Parallèlement à la mise en place d'une présence soignante même distanciée, les professionnels effectuent un travail en direction de l'entourage de la personne accompagnée. Ce dernier apparaît en effet comme un facteur important de la fluidité des parcours des personnes âgées à au moins deux titres. Les soignants peuvent tout d'abord s'appuyer sur son existence comme levier, pour obtenir l'accord de la personne accompagnée, et étayer son cheminement vers une décision de soin ou d'orientation. L'entourage est par ailleurs indispensable dans la mesure où c'est sur lui que repose ensuite la stabilisation de la situation, une fois que s'éloigne la perspective de la prise en charge hospitalière. Pour éviter des phénomènes de retours inopinés (« *revolving door patient* » (Sicot et al., 2015), il s'agit donc de trouver dans la communauté le meilleur appariement possible entre une situation de fragilité et les capacités effectives d'accompagnement de l'entourage, proches et/ou professionnels.

Soutenir le consentement de la personne

L'entourage constitue tout d'abord une ressource argumentaire pour convaincre la personne de l'intérêt d'un accompagnement, lorsqu'elle ne manifeste elle-même aucun besoin. Face à Mme Robin, qui ne voit pas l'intérêt de l'intervention psychiatrique, la psychiatre de l'équipe mobile construit le milieu comme un entourage qui se soucie d'elle. Sa fille d'abord, qui est loin, certes : « elle est au Canada, hein, c'est ça ? [...] elle s'inquiète pour vous, ça sûrement ». Mais c'est surtout l'entourage plus proche, constitué par les soignants de la maison de retraite où elle vit, qui est valorisé : « Moi, ce que j'ai compris en discutant avec le personnel, c'est qu'ils sont vraiment préoccupés pour que vous alliez bien. Ils se font du souci pour vous, et ça compte pour eux que vous alliez bien ». L'équipe instille ainsi l'idée qu'au delà d'une équipe

de soin qu'elle ne croquera que deux fois dans sa vie, la patiente se situe au centre d'un réseau bienveillant qui se préoccupe d'elle. Cette mise en scène d'une présence soucieuse et réticulaire doit susciter et soutenir son engagement à se prendre en main.

Mais la mobilisation effective des proches est un outil à double tranchant, à manipuler avec délicatesse. Pour les soignants, l'enjeu est de parvenir à mobiliser les bons membres de l'entourage : ceux dont ils sentent que la parole et l'encouragement peut avoir un poids dans la prise de décision de la personne, ceux qui iront dans le sens de la décision la plus raisonnable. Mais il faut aussi faire avec ceux qui risquent de déstabiliser le fragile processus au cours duquel émerge puis se consolide la décision. Le travail de production du consentement qui doit permettre la fluidité interactionnelle porte dès lors autant sur la personne elle-même que sur l'entourage. Dans le cas de Mme Aravis, persuader la patiente d'entrer en maison de retraite suppose nécessairement d'impliquer son fils. Ce dernier a pourtant été source de nombreuses perturbations tout au long de l'hospitalisation, provoquant notamment des scandales en rendant visite à sa mère en état d'ébriété avancée. La fille de Mme Aravis s'oppose d'ailleurs à ce que son frère soit mis au courant des démarches réalisées pour la sortie en déclarant « qu'il a beaucoup de problèmes », et qu'« il est pas bien dans sa tête ». Mais le médecin considère qu'elle ne peut faire fi de l'attachement qu'a Mme Aravis pour son fils et qu'elle n'a d'autre choix que de s'appuyer sur lui pour mener à bien le projet de sortie : il lui faut obtenir « qu'il y ait un projet partagé entre la mère et le fils ». Convié à un entretien commun avec sa mère, le fils se révèle sensible au rôle déterminant que lui confère le médecin. Dans l'échange, il accepte de soutenir le projet encouragé par l'institution, et développe des éléments d'argumentation que sa mère peut entendre. Pour autant il ne parviendra pas à la convaincre. Les soignants devront utiliser d'autres stratégies.

Trouver le bon appariement pour garantir un réseau de vigilance

Mais travailler sur l'entourage ne consiste pas seulement à s'appuyer sur lui pour soutenir le consentement de la personne. Il s'agit aussi de parvenir à mobiliser un réseau de vigilance (Vidal-Naquet, 2005) qui contribuera à une certaine stabilité de la situation, de façon à limiter les interventions non directement nécessaires. Cela suppose de trouver, dans des conditions données, le bon appariement (Bergeron et Castel, 2010), c'est-à-dire de définir la situation de telle manière qu'elle pourra être prise en charge par la bonne personne ou le bon service tels qu'ils existent au moment de l'intervention des équipes de géro-psycho-geriatrie.

Pour l'équipe mobile, identifier le personnel soignant compétent pour prendre en charge une pathologie qu'elle diagnostique ne suffit pas. Il s'agit plutôt de trouver l'angle d'approche d'une situation qui permettra de mobiliser l'entourage en prenant en compte l'ensemble des facteurs et non pas seulement les éléments cliniques. Face à Mme Belahcene qui est très dépressive depuis la mort de son mari, il y a 9 ans, et ne sort plus de chez elle du fait de son arthrose et de son embonpoint, la psychiatre de l'équipe mobile est embarrassée : faut-il la « psychiatriser », c'est-à-dire orienter son cas vers des professionnels et des moyens propres à la psychiatrie ? « Cela ne servirait pas à grand chose. Jamais le CMP ne viendra [elle vit au 5^{ème} étage sans ascenseur]... Quant aux médicaments, elle fait ce qu'elle veut avec... ». C'est finalement plutôt du côté de l'assistante sociale de secteur que l'équipe se tourne, via l'intervention de l'infirmier qui prend en charge la coordination avec le secteur social et demande à l'assistante sociale de travailler avec la patiente au projet de changement d'appartement qu'elle refuse jusque là, au nom des années qu'elle y a passées avec son mari. L'infirmier suggère qu'il pourra éventuellement accompagner l'assistante sociale, si celle-ci estime nécessaire une seconde visite. La décision tient donc compte à la fois des difficultés de diverses natures présentées par la patiente et de la capacité de l'entourage professionnel à se mobiliser sur un aspect ou l'autre de la situation.

Dans le cas de M. Cheiron, le réseau de vigilance existe déjà, et l'enjeu est plutôt de le consolider. Cela passe, pour l'équipe mobile, par un travail de confirmation de la validité des dispositions qui ont déjà été prises. M. Cheiron a été expulsé récemment de son logement et il est maintenant hébergé dans un foyer logement. Son manque d'hygiène et son désintérêt pour les droits sociaux qui lui permettraient d'assurer le règlement régulier de son loyer inquiètent le directeur qui ne souhaite pas à son tour en arriver à procéder à une expulsion. Contre l'avis du résident, le directeur est parvenu à obtenir une mesure de protection juridique. Alors

qu'elle reconnaît au cours de l'entretien avec M. Cheiron que le placement sous tutelle qu'il conteste n'est pas justifié par une altération de ses capacités cognitives (« personne ne pense que vous êtes gaga comme vous dites. Si la tutelle avait été demandée pour ces motifs là, ça n'aurait pas tenu (...) vous avez une bonne mémoire, c'est pas le problème... » (psychiatre)) l'équipe mobile confirme le directeur dans la décision qu'il a prise. L'infirmier fait remarquer que la contestation de M. Cheiron n'est pas réelle. Sa présence dans le foyer vaut acceptation : « Ce qu'il faut constater, c'est qu'on le met sous tutelle, mais pour autant, il reste là [dans le foyer]. Il n'est pas parti ». Il ajoute que l'équipe prendra contact avec la tutrice. En appuyant ainsi l'action du directeur, et en prenant attache avec la tutelle, l'équipe soutient le réseau de vigilance qui se crée autour de M. Cheiron. Cela doit permettre d'une part de maintenir le patient dans son milieu (de ne pas le faire circuler vers une hospitalisation à mauvais escient ou vers un autre établissement), et d'autre part d'établir ou de renforcer le lien avec la psychiatrie dans la perspective d'une éventuelle intervention plus tard, au cas où cela se révélerait vraiment nécessaire. Au delà du cas particulier de M. Cheiron, c'est aussi la capacité générale d'appariement que pourra proposer l'équipe mobile qui est préservée.

Trouver le bon service au bon moment pour le bon patient suppose en effet l'existence d'un important réseau de partenaires sur lequel prendre appui. Perdre la confiance de certains d'entre eux risque de réduire à terme les possibilités d'orientation et par conséquent de faire obstacle à la fluidité des parcours. C'est avec la même préoccupation que les professionnels de l'unité de soins de l'hôpital, et notamment l'assistante sociale, s'emploient à développer un réseau de maisons de retraite « avec lesquelles ils « travaillent bien ». En leur apportant des éléments fins de description des comportements des patients qu'ils leur adressent, ils s'assurent qu'il n'y ait pas de « mauvaises surprises » et que l'institutionnalisation de leurs patients soit relativement stable. En sens inverse, ils assurent aux établissements partenaires une sorte de « service après vente » en leur garantissant la possibilité de ré-hospitaliser certains patients pour des « séjours de rupture » si cela s'avère nécessaire.

3. Forcer sans rompre

Les pratiques professionnelles qui consistent à relâcher et à distancier leur présence, et à redéployer celle-ci dans l'entourage des patients ne suffisent parfois pas à obtenir l'adhésion de la personne au projet qui lui est proposé, en particulier lorsque celle-ci n'est aucunement demandeuse d'intervention. Il existe bien en psychiatrie des procédures d'intervention sans le

consentement des personnes, mais elles concernent principalement l'hospitalisation²⁰². Or, les interventions qu'il s'agit de mettre en place pour garantir la fluidité des parcours ne concernent que marginalement l'hospitalisation psychiatrique (qu'il s'agit d'éviter). Elles ont plutôt trait à la mise en place d'interventions d'ordre social et médico-social ou à l'accompagnement vers un changement de domicile, voire une entrée en établissement.

Tenir ensemble les impératifs de consentement et de fluidité institutionnelle implique parfois de forcer certaines décisions, d'effectuer un certain travail de contrainte (Lechevalier Hurard, 2013), un peu particulier puisqu'il s'agit de garder sans cesse en ligne de mire le lien qui ne doit pas être rompu.

L'équipe mobile est rarement en situation de forcer quoi que ce soit. Le temps consacré au face à face ne permet guère d'influencer, de convaincre ou de forcer la patient à consentir. Afin de maintenir la relation, les soignants se positionnent le plus souvent sur le terrain de la suggestion. Certes à domicile, cette « suggestion » est un peu appuyée en raison de la présence de deux soignants (parfois trois) dont l'un, le médecin psychiatre, peut se prévaloir de l'autorité symbolique liée à sa fonction. Il reste que l'adhésion de la personne est systématiquement recherchée. Quant à l'effet « entonnoir », qui consiste à s'appuyer pendant un temps plus ou moins long sur l'entourage professionnel et personnel, il permet là encore de s'accorder sur ce qu'il convient de faire, sur le sens de l'impulsion et la manière d'insister. A propos de M. Jorasse, il sera question en réunion d'explorer les différents appuis et d'aller jusqu'à « pousser un peu » certains d'entre eux. « Il a un côté un peu ours, il ne faut pas hésiter à le bousculer un peu » (Psychiatre). La configuration de l'unité d'hospitalisation est bien différente. La prise en charge y est beaucoup plus dense. Les décisions qui se prennent dans le temps de l'hospitalisation visent pour l'équipe à consolider la situation du patient dans la perspective de sa sortie. Mais elles affectent profondément le mode de vie des personnes puisqu'elles se situent autant au niveau de la mise en place d'aides professionnelles quotidiennes au domicile ou en CMP, qu'au niveau d'une mesure de protection ayant pour objectif de résorber des situations de précarité financière. Souvent aussi les décisions à prendre concernent le choix du lieu de vie, et éventuellement le placement en maison de retraite.

202 La loi du 5 juillet 2011, modifiée en septembre 2013, a introduit la possibilité de soins sans consentement en ambulatoire, mais ne donne aucun moyen d'intervention particulier aux soignants qui exercent la mesure en dehors des murs de l'hôpital. La seule dimension contraignante reste la menace d'une possible réhospitalisation sans consentement.

Or, dans ce contexte, forcer le consentement de la personne fait partie de la palette des modalités d'intervention dont dispose l'équipe. Le cas de Mme Aravis, qui doit de sortir d'hospitalisation vers une maison de retraite, montre le doigté qu'impose le recours à un tel moyen, alors que l'enjeu de fond est de forcer sans jamais rompre le lien.

Mme Aravis a été hospitalisée deux ans et demi plus tôt, dans une situation d'extrême fragilité liée à des mauvais traitements infligés par son fils aîné qui vivait avec elle. Pendant l'hospitalisation, ce fils est décédé et le logement a été vendu. Pourtant, Mme Aravis répète sans cesse qu'elle n'acceptera de sortir de l'hôpital que pour rentrer « au 23 route des Vents », un « chez elle » dont elle refuse de considérer qu'il n'existe plus. Pour l'équipe, sa fragilité à la fois somatique, psychique, sociale et financière ne permet pas d'envisager la sortie vers un nouveau domicile. Elle s'emploie donc à travailler au projet d'une entrée en maison de retraite, malgré refus catégorique régulièrement renouvelé de cette dame. Les premières visites préalables à l'admission dans des établissements de la ville se soldent par des scènes violentes lors desquelles Mme Aravis hurle devant la direction son opposition. L'assistante sociale rappelle que si, en principe, son avis doit être respecté quant au choix de son lieu de vie « là, on n'en est plus à avoir le choix ». Le médecin cherche régulièrement à raisonner la patiente, que ce soit lors d'entretiens formels ou dans les moments de crise où Mme Aravis, campée devant la porte du service, refuse même de faire un pas en dehors des murs de l'unité alors qu'une nouvelle visite est organisée.

Face à l'inefficacité des arguments du médecin, certains soignants envisagent d'avoir recours à la ruse (Vidal-Naquet, 2014), en détournant son attention par une visite au cimetière avant de l'emmener subrepticement dans l'établissement qu'elle doit visiter. Mais là encore, fiasco. C'est finalement en jouant sur l'équivoque de son retour à domicile que les soignants de l'équipe, avec l'aide des proches, parviendront à obtenir de Mme Aravis qu'elle sorte de l'hôpital. L'une des maisons de retraite que la patiente a visitée plusieurs mois auparavant se dit prête à « s'engager auprès de cette famille », malgré la situation d'opposition dont elle a connaissance. La fille de Mme Aravis fait installer dans sa nouvelle chambre plusieurs meubles personnels de sa mère et suspend au mur des photos de ses enfants et petits-enfants. Bien qu'elle trouve qu'il s'agit là d'un « petit moyen », le médecin se laisse convaincre d'euphémiser la situation en lui parlant de « maison » ou de « résidence avec des voisins », plutôt que de « maison de retraite ». Le jour de la sortie, une infirmière annonce à Mme Aravis sur un ton enjoué « vous savez que vous rentrez chez vous aujourd'hui ? ». Tout le processus qui va permettre de passer en quelques dizaines de minutes de l'hôpital à la maison

de retraite est minutieusement organisé de façon à ce que la sortie se déroule de manière extrêmement fluide. Quelques détails risquent à plusieurs moments de bouleverser la mise en scène : lorsque la patiente rappelle le nom et le numéro de sa rue à la conductrice qui paramètre le GPS ; A-t-on vérifié que la signalétique n'indique pas « maison de retraite ». Mais non, la fiction est maintenue avec un sobre écriteau « EHPAD Les Amaryllis ». Au moment de descendre de la voiture avec sa valise, Mme Aravis s'inquiète cependant de savoir où elle se trouve. L'infirmier la rassure en lui disant qu'elle est « à l'EHPAD, vous savez ce que c'est l'EHPAD ? ». Mme Aravis a l'air d'hésiter un peu, mais elle prend son bras en murmurant « oui, bien sûr, je sais ce que c'est l'EHPAD ». Une fois arrivée dans sa chambre, la mise en scène se poursuit. L'infirmier insiste un peu sur le fait qu'elle est bien dans ses meubles, qu'elle ne reconnaît pas, ne les ayant pas vus depuis deux ans et demi. Lorsque Mme Aravis découvre les photos de famille accrochées au mur, elle sourit : « j'ai les mêmes chez moi ! ».

On joue là sur sa demi compréhension. Elle perçoit bien la familiarité de l'environnement qui ressemble à « chez elle » mais ne l'est pas encore. Pour l'aider à franchir ce pas, l'aide-soignante de l'établissement lui propose de ranger sa valise avec elle. L'équipe de l'hôpital psychiatrique s'efface de la chambre quelques minutes, le temps de transmettre certaines informations à l'infirmière du nouvel établissement. Lorsqu'elle revient dans la chambre, Mme Aravis est installée et prête à leur dire au revoir. Elle les embrasse très chaleureusement et leur fait promettre qu'ils reviendront lui rendre visite.

Une fois hors de l'établissement, l'infirmier et l'assistante sociale restent stupéfaits de la facilité de la transition entre la mise en scène du retour à domicile et sa réalisation. De retour dans le service, le logiciel informatique dans lequel ils doivent inscrire cette sortie semble poursuivre le jeu de la fiction. L'infirmier, choisissant dans le menu déroulant l'une des modalités existantes, sélectionne l'item « sortie vers le domicile », en notant qu'il s'agissait d'un établissement médico-social. Du point de vue de l'institution, une sortie vers une maison de retraite est bien une sortie vers le domicile.

L'entrée de Mme Aravis en maison de retraite s'est donc bien fait à l'encontre de son consentement. Pour autant, on ne peut pas considérer qu'elle s'est opérée dans la rupture, puisque grâce à la fiction à laquelle tout le monde a fini par croire tout s'est déroulé dans une continuité qui ne cesse de surprendre.

Conclusion

Qu'ils se rendent à domicile à la rencontre des patients ou qu'ils les reçoivent dans les unités d'hospitalisation, les soignants en gérontopsychiatrie s'inscrivent toujours dans un horizon d'incertitude. Celle-ci porte en premier lieu sur le degré de vulnérabilité des personnes : si celles-ci doivent être consultées sur leurs préférences (même lorsqu'elles sont sous mesures de protection (Eyraud, 2013)), si leur consentement doit être recueilli et leur adhésion recherchée, une suspicion d'incapacité à prendre les bonnes décisions ne cesse de peser sur elles en raison d'une probable fragilisation de leurs facultés mentales. Ce qu'elles peuvent manquer toujours, à des degrés divers, de crédibilité (Brossard, 2013). A ce doute concernant l'autonomie décisionnelle des personnes (Gzil, 2009) s'ajoute alors une incertitude qui porte cette fois, sur l'intervention elle-même. Certes, les soignants sont préoccupés par le respect des droits et des libertés et par ce que nous avons appelé, l'impératif de consentement. Pour autant, en pratique, ils ne sont pas prêts à subordonner leurs actions aux souhaits des patients lorsque ceux-ci prennent des décisions déraisonnables ou qu'ils déclinent l'aide qui leur est proposée. Les soignants continuent de tenter de leur faire entendre raison, parfois avec insistance, tout en se posant la question de l'opportunité de l'assistance. Ils ne cessent de se demander si l'offre d'accompagnement qu'ils suggèrent et qui est dictée par des considérations thérapeutiques mais aussi administratives, financières ou organisationnelle, autrement dit par les impératifs de fluidité institutionnelle, s'avère la meilleure aussi bien du point de vue des besoins de la personne que de ses préférences. Cette double incertitude conduit les professionnels à agir avec prudence, c'est-à-dire à tenter de trouver le juste milieu entre la défection et l'interventionnisme. Ainsi, plutôt que d'imposer des solutions ou d'y renoncer devant le refus des patients, plutôt que de contraindre ou de laisser faire, préfèrent-ils influencer la décision. C'est ainsi sous forme de *nudge* (Thaler et Sunstein, 2012) que les professionnels interviennent pour composer avec les usagers et obtenir de ces derniers qu'ils agissent conformément à leurs intérêts. Le *nudge* - qu'on pourrait traduire par « coup de pouce » - consiste en effet à utiliser des techniques douces pour influencer les comportements tout en laissant la possibilité aux personnes de ne pas suivre les consignes qui leur sont données. Cette possibilité de *opt out* (Baldwin, 2014) peut avoir un coup élevé pour les destinataires du *nudge*, auquel cas, l'influence n'est pas loin de la contrainte. Le coût peut être au contraire très faible auquel cas les comportements ne sont pas infléchis. C'est entre ces deux extrêmes que les soignants, tels des funambules du soin, oscillent en permanence en agissant plutôt par petites touches et sous différentes modalités. Ainsi, comme nous l'avons vu, restent-ils parfois à distance en préférant rester discrets au risque peut-être de perdre le

contact ou de ne plus soigner. Ils peuvent aussi se servir de l'entourage comme levier, au risque de voir dévier leurs recommandations. Plus exceptionnellement, ils peuvent être conduits à forcer les choses en jouant sur la fiction, au risque du conflit.

Dans tous les cas, l'enjeu est d'éviter de parvenir au point de rupture que se soit en raison d'éventuels conflits ou en raison de l'étiollement de la relation. Pour se prémunir contre cette rupture, les soignants travaillent donc de manière fine à construire la durabilité de la situation d'accompagnement en tentant de préserver un minimum de fluidité dans les échanges et dans les interactions. C'est cette fluidité interactionnelle qui permet en effet de tenir un fragile équilibre entre l'impératif de consentement et l'impératif institutionnel de fluidité et finalement de composer avec la contrainte et le laisser faire.

Partie 4 : regards croisés

Cette quatrième partie est composée d'analyses qui ont été menées en croisant les travaux qui ont été menés au niveau de chaque axe.

4.1. Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées, Par Lucie Lechevalier Hurard, Pierre Vidal Naquet, Alice Le Goff, Aude Béliard, Benoît Eyraud

La fin de la troisième séance d'intervention chez Mme Belin approche et avec elle, la fin de la phase de bilan. Il va s'agir de formaliser le plan de soin et de le faire signer par la patiente. Or, celle-ci semble toujours osciller entre le plaisir de recevoir quelqu'un chez elle, de discuter pendant une heure, et la méfiance par rapport à tout ce qui pourrait ressembler à l'intervention systématique de professionnels à son domicile. Lors de la première séance, rassurée par la présence de son fils, elle a répondu aux questions permettant de remplir la fiche d'évaluation des attentes et des besoins. Elle a également signé le formulaire de pré-admission, sans vraiment le lire. Par la suite, elle a ouvert la porte à Anne, la psychomotricienne en charge du bilan. Mais celle-ci a dû lui rappeler à chaque fois qui elle était, et pourquoi elle venait la voir chez elle.

Mme Belin ne semble toujours pas bien comprendre l'enjeu de toutes ces séances. Elle se montre souvent perdue et angoissée. L'un des objectifs de l'intervention est d'amener la patiente à accepter d'aller en hôpital de jour et à envisager la mise en place d'interventions à son domicile. Mais il serait problématique de formuler de tels objectifs dans le plan de soin ainsi que les moyens mis en œuvre pour y parvenir. Une formulation générale plus acceptable pour Mme Belin doit être trouvée. Il s'agit aussi d'éviter que la signature du formulaire ne lui fasse peur, alors qu'elle craint toujours de donner sa signature en l'absence de son fils. Comment par ailleurs lui faire comprendre que ça ne sera plus Anne qui viendra la voir mais une assistante de soins en gériatrie (ASG), alors même qu'une relation de confiance commence à peine à s'établir ?

Le formulaire de pré-admission et le plan de soin sont des outils mis en place, dans le cadre d'une démarche qualité, par le groupe de travail « éthique » de la fédération d'aide et de services à la personne où s'est déroulée l'enquête. La création de nouvelles équipes

d'intervention à domicile - les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) - est en effet l'occasion de promouvoir des procédures qui répondent aux exigences législatives en matière de droits et libertés des usagers. Ces derniers doivent désormais pouvoir donner et exprimer formellement leur consentement à l'aide qui leur est proposée. Toutefois formaliser le consentement de Mme Belin ne va pas sans mal car ce n'est pas elle qui est à l'origine de l'intervention de l'équipe spécialisée Alzheimer, mais son fils qui ne sait pas lui-même ce qu'il en attend.

Les formulaires suscitent des hésitations de la part des professionnelles car elles doutent de la signification de leur signature : si elle atteste certes qu'un accord formel a été donné, elle ne dit rien sur la dimension substantielle de celui-ci et ne garantit pas non plus que le consentement accordé à un moment donné sera maintenu tout au long de l'intervention. Ces papiers marquant l'acceptation du principe d'une intervention générale valent-ils pour toutes les activités et toutes les tâches qui en découlent ? Ne court-on pas le risque d'inquiéter Mme Belin en contractualisant d'emblée la relation ? Bien sûr, le formulaire n'est pas brandi pour obtenir une signature. Des explications sont nécessaires. Mais à trop entrer dans les détails ne risque-t-on pas aussi de braquer la personne ? Ne faudrait-il pas laisser de côté, du moins pour commencer, cette question du recueil du consentement ?

Les professionnelles savent que leur intervention est faite d'actions qui ne sont pas décrites dans le document. Que la formalisation du consentement ait lieu ou non, il leur faudra bien ensuite obtenir, geste après geste, une forme d'adhésion de la personne accompagnée, non seulement pour des raisons éthiques ou juridiques mais aussi pour des raisons fonctionnelles.

L'obtention du consentement n'est pas seulement un impératif abstrait. Elle est aussi un enjeu pratique.

Une généalogie plurielle du consentement

L'histoire de l'usage de la notion de consentement est complexe (Fraisie, 2007, Miller et Werthmeimer, 2009). Il y a tout d'abord une histoire philosophique de la notion qui a été particulièrement travaillée au sein du discours libéral-juridique, des théories classiques du pacte social aux éthiques contemporaines du consentement. Le consentement est classiquement associé à la notion d'acceptation (par exemple des termes d'un contrat) et de choix conscient. Si l'opposition entre consentement et coercition fait consensus, le consentement constitue néanmoins un concept « essentiellement contesté » au sens que le philosophe écossais Walter B. Gallie (1956) donne à ce mot : s'il y a un accord relatif sur la

définition même du mot, les modalités légitimes de son application entraînent des conflits interminables. Ces conflits ne sont pas liés à des confusions sémantiques ou au poids de composantes affectives ou idéologiques dans l'interprétation du concept : ils sont liés à la complexité interne au concept de consentement et au fait que ce dernier a une dimension à la fois descriptive et normative. Les utilisateurs du concept de consentement peuvent être amenés à accorder des poids différents aux divers éléments qui le constituent mais aussi à interpréter différemment ces éléments. C'est ainsi que les débats philosophiques classiques et contemporains sont traversés par l'opposition entre des conceptions que l'on peut qualifier de « minimales » et des conceptions substantielles du consentement (Ogien, 2007). Les conceptions « minimales », classiquement défendues par les auteurs les plus libéraux, mettent l'accent sur l'absence de coercition (ou usage de la force) comme condition principale du consentement. La défense philosophique d'une optique plus substantielle est, à l'inverse, sous-tendue par l'idée que tout consentement implique un choix et qu'il y a des choix plus ou moins « réels », plus ou moins guidés par la nécessité, le degré de « réalité » d'un choix étant habituellement considéré comme dépendant de l'éventail des options disponibles. L'opposition entre ces conceptions a été récurrente, du débat classique sur le contrat aux débats éthiques contemporains sur la justice sociale.

Si le consentement reste un concept très débattu, il est devenu de plus en plus central dans l'encadrement des pratiques des secteurs sanitaire, social et médico-social, sur un double plan déontologique et juridique. Dans le domaine médical, un certain nombre d'arrêtés de la cour de Cassation entre les années 1930 et 1940 font de la relation médicale une relation contractuelle qui doit être soumise au consentement informé du malade. Dans l'après-guerre, une réflexion s'ouvre au niveau international, suite au procès de Nuremberg et à la publicisation de pratiques de recherches qui font scandale (Rothman, 1992). La notion de consentement « libre et éclairé » se développe alors, le Code de Nuremberg (1947) précisant par exemple que l'individu doit pouvoir décider librement de participer à la recherche biomédicale, c'est-à-dire comprendre l'expérience à laquelle il participe, mais aussi les bénéfices et risques qui y sont associés (Derbez, 2014). Les personnes considérées médicalement et juridiquement comme incapables de donner un consentement libre et éclairé sont de ce fait exclues de la recherche biomédicale, au nom de leur protection²⁰³. Au-delà de la formalisation des principes

203 En France, c'est la loi Huriet qui autorise en 1988 la recherche biomédicale, sous condition de consentement « libre, éclairé, et exprès », tout en apportant une « protection spéciale » aux « incapables juridiques », aux personnes « privées de liberté » (la population carcérale) ou dont le consentement engage plus qu'elles mêmes (les femmes enceintes).

déontologiques professionnels (dans le rapport Belmont en 1978 notamment), le principe de consentement libre et éclairé s'est progressivement étendu à l'ensemble de l'activité clinique, et il doit être respecté aujourd'hui autant pour les soins et actes médicaux que pour l'aide et l'accompagnement médico-social. Le vote de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients marque le début d'une traduction législative de ce mouvement, puisqu'elle formule l'obligation d'information des patients dans tous les actes qui concernent leur santé, ainsi que le droit de refuser des soins. Avec une série d'autres lois votées dans la décennie 2000²⁰⁴, ce texte vise la structuration progressive d'une « démocratie en santé »²⁰⁵, c'est-à-dire la mise en place de règles et dispositifs institutionnels qui permettent de symétriser la relation d'aide et de soin en donnant une place centrale aux usagers dans le système de santé²⁰⁶.

L'intégration de cette norme de consentement dans les pratiques professionnelles ouvre cependant de nombreux dilemmes en particulier quand les capacités des personnes à décider sont mises en doute, comme dans le cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Eyraud, Despres, 2014). A propos de ces dilemmes, F. Gzil s'est intéressé à la manière dont les médecins sont amenés à traiter la question du consentement non pas de manière formaliste et abstraite, comme un principe, mais de manière très incarnée, dans des pratiques quotidiennes. Il montre notamment que l'enjeu pour eux est moins d'aller vers un « véritable » consentement libre et éclairé que de graduer la qualité du consentement en fonction de la gravité des questions sur lesquelles il porte, considérant ainsi qu'une certaine autonomie décisionnelle peut perdurer très longtemps dans la maladie, même si elle est affectée et doit être accompagnée pour les décisions les plus graves (Gzil 2009).

204 La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale pour les usagers des secteurs social et médico-social, qui réaffirme les droits et les libertés des usagers et instaure des outils permettant la formalisation de l'information et de l'expression de l'usager ; la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui adosse les plans de compensation des conséquences du handicap à la définition avec la personne accompagnée d'un projet personnalisé d'accompagnement ; la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui met en avant l'expression de la volonté de la personne en fin de vie.

205 Nous retenons la notion de « démocratie en santé », proposée par l'Institut de démocratie en santé, plutôt que celle de « démocratie sanitaire », de façon à prendre en compte des évolutions ne concernant pas seulement le secteur sanitaire, mais aussi le secteur médico-social.

206 Au-delà du secteur de la santé, cette évolution s'inscrit aussi dans un mouvement plus général de démocratisation du rapport de l'administration avec ses usagers (Aïdan 2011; Chevallier 2011).

Le consentement comme processus

A travers cette généalogie, on voit que la question des formes et des degrés du consentement a été abondamment discutée. Dans le cadre de cet article, nous nous intéressons à la façon dont la question du consentement est abordée dans les pratiques d'accompagnement quotidiennes. Nous montrons, que si le consentement se présente pour les professionnels comme une norme éthique et juridique, il fait aussi l'objet d'un travail de construction, au travers de négociations qui se déploient dans les interactions de la relation d'aide et de soin (Strauss, 1992). Autrement dit, c'est en tant que processus qu'est analysé ici le consentement.

Dans les lignes qui suivent, nous présentons le contexte institutionnel dans lequel se déploient les interventions professionnelles, et nous montrons que le consentement y prend aussi une dimension fonctionnelle. Nous dégageons ensuite cinq techniques mobilisées par les professionnels pour construire le consentement et nous éclairons ainsi différentes facettes de ce dernier. Un tel travail met en relief une certaine épaisseur du consentement qui ne se laisse pas appréhender à partir du seul moment de la décision. Le consentement ressaisi au fil des interactions quotidiennes n'apparaît pas uniquement comme un impératif normatif cadrant les pratiques : il constitue également un horizon permanent des pratiques professionnelles ainsi qu'un moyen au service d'autres fins de l'intervention²⁰⁷. La description du consentement comme objet d'un travail de construction nourrit, *in fine*, une discussion des idéaux associés à la démocratie en santé appuyée sur les travaux du philosophe irlandais Philip Pettit.

1- Segmentation, fluidité et consentement

La diffusion élargie de la question du consentement dans les pratiques de soin et d'accompagnement ne s'enracine pas seulement dans la référence éthique et la dynamique de démocratisation de l'administration sanitaire. Le consentement relève aussi d'une nécessité fonctionnelle. Le secteur de la prise en charge des personnes âgées est très segmenté. La variété des pathologies et la pluralité des causes de la vulnérabilité au grand âge (sanitaires, mais aussi sociales) impliquent une multiplicité d'interventions professionnelles qui relèvent des secteurs sanitaire, social et médico-social. Historiquement, ces secteurs se sont constitués de manière séparée, et les passages de l'un à l'autre sont rendus malaisés par la diversité des

207 Nous proposons ici une analogie entre la place tenue par le consentement et la manière dont les notions d'« autonomie » et de « dépendance » imprègnent les pratiques médico-sociales, telle que l'analyse Myriam Winance (2007) : comme ces deux notions, le consentement est à la fois un point de départ, un arrière-fond normatif omniprésent, à l'aune duquel sont qualifiées et jugées les relations de soin, et un horizon, un objectif que les professionnels investissent, travaillent et redéfinissent de différentes manières.

modes d'organisation, des acteurs, des tutelles qui les encadrent, de leurs cultures professionnelles et de leurs segments d'intervention.

Cette fragmentation n'est pas propre au secteur de la prise en charge des personnes âgées et l'action publique a, dès les années 1990, fait évoluer une organisation des soins principalement centrées sur l'hôpital vers une offre de soins réticulaire, fondée sur la coopération et la collaboration entre les acteurs de santé. Divers réseaux ont été développés à l'initiative des professionnels de santé, et avec le soutien des pouvoirs publics (les réseaux VIH, réseaux ville-hôpital, réseaux de proximité, réseaux de coordination gériatrique etc.). Dès l'origine ceux-ci ont été conçus comme un mode d'organisation permettant à la fois une amélioration de la qualité des prises en charge, par la personnalisation de l'offre de soin, et une meilleure maîtrise des dépenses de santé (Bloch et Hénaut, 2014). Le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie rappelait ainsi en 2011 qu'« une meilleure coordination des temps et modes de prise en charge et une meilleure fluidité des parcours de soins va dans le sens du « mieux soigner » et du « mieux dépenser » (HCAAM, 2011). Tout récemment, les Agences Régionales de Santé ont été invitées, par le décret du 4 juillet 2016, à créer des Plateformes territoriales d'appui (PTA) destinées à améliorer les parcours des patients dont les situations sont dites « complexes ».

Si la logique du réseau concerne potentiellement l'ensemble du système de santé, elle a particulièrement été mobilisée pour réorganiser l'offre de services en direction des personnes fragilisées par le grand âge et en perte d'autonomie. Bien que jamais définie, la « fluidité des parcours » devient la perspective autour de laquelle sont pensées l'organisation et l'animation du système de santé, notamment assurées par les Agences Régionales de Santé dont la création en 2010 a répondu au besoin de défragmenter les secteurs sanitaire et médico-social.

Il s'agit de faire en sorte que les patients circulent sans heurt dans le système de soin, amener le bon patient au bon moment dans le bon dispositif.

Les équipes spécialisées Alzheimer comme le pôle de psychiatrie du sujet âgé dans lesquels nous avons enquêté sont marqués par cet accent mis sur la fluidité.

Leur création participe d'une fragmentation supplémentaire liée au besoin de nouvelles spécialisations et de réponse à des besoins en santé de plus en plus affinés. Les équipes spécialisées Alzheimer ont été créées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 pour

accompagner un segment circonscrit de malades : ceux qui présentent des problèmes cognitifs encore suffisamment légers pour permettre d'envisager un maintien à domicile. Quant à la création du pôle de psychiatrie du sujet âgé, elle résulte de la sensibilisation croissante d'une frange de psychiatres aux problèmes psychiques liés à l'avancée en âge. Ces dispositifs visent aussi à assurer la continuité des parcours en prenant en charge les orientations ainsi que la coordination des intervenants.

L'un des enjeux des ESA est le maintien à domicile de patients dont les troubles cognitifs risquent de s'aggraver au fil du temps. Il s'agit pour le dispositif, de ralentir le processus de dégradation, de s'engager dans une logique d'anticipation de la prise en charge et de convaincre aussi bien le patient que son entourage de son utilité.

Pour le pôle de psychiatrie du sujet âgé, c'est l'évitement des hospitalisations non programmées qui est au centre de l'activité, ainsi que l'obtention de durées d'hospitalisation raisonnables car ajustées aux besoins de traitement et non pas indexées aux difficultés sociales de patients. Le pôle a développé des lieux intermédiaires (le Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel – CATTP - ou l'hôpital de jour) que le patient en sortie d'hospitalisation peut fréquenter dans l'attente de la mise en place d'un suivi stable à domicile. Quant à l'équipe mobile, elle a été créée pour établir le lien entre l'hôpital, les intervenants du domicile et les établissements médico-sociaux, et pour réserver l'hospitalisation aux situations les plus graves. Pour l'équipe mobile, la fluidité consiste aussi bien à rechercher une régulation optimale des flux de patients : aider au maintien à domicile - au besoin avec des services appropriés - les patients qui ne nécessitent pas forcément une hospitalisation ; à l'inverse persuader ceux dont l'état risque de s'aggraver de se diriger vers les établissements de soin ; en tout état de cause, éviter toute orientation qui tôt ou tard serait de nature à interrompre ou à bloquer les parcours de soins, au détriment des patients et/ou des établissements.

Mais si la fluidité des parcours résulte en partie de l'organisation et de l'articulation des dispositifs, elle est aussi tributaire de la façon dont les personnes concernées expriment (ou non) des demandes de prise en charge et du consentement qu'elles donnent à propos des orientations qui leur sont proposées. Le consentement prend ainsi une dimension fonctionnelle. Comme nous allons le voir, l'impératif de fluidité contraint les professionnels à s'engager dans un travail de construction du consentement des patients.

Ces dispositifs cherchent tous à assurer la fluidité des parcours de soin, parfois en stabilisant les patients pour éviter l'urgence ; parfois au contraire en accélérant leur mobilité. Dans tous les cas, l'objectif est d'éviter le blocage des parcours et l'encombrement des services. Pour obtenir le maximum de fluidité, il s'agit d'aller ni trop vite ni trop lentement. Une régulation très proche de celle des autoroutes.

Pour autant la régulation des parcours ne s'effectue pas à coup d'aménagements des voies, de règles, de radars et de sanctions. La fluidité repose sur l'offre existante, mais elle dépend aussi et surtout de l'adhésion des patients et de leurs proches aux solutions qui leur sont présentées. Ces solutions sont en principe discutées, négociées entre soignants, proches et patients. Reste qu'en cas de désaccord, les professionnels ne se contentent pas de suivre la décision des patients, surtout lorsque celle-ci paraît aller de façon trop évidente contre leurs intérêts. Dans ces situations, les professionnels travaillent sur le consentement des personnes accompagnées. Contrairement à ce qu'indique le formulaire, le consentement n'est pas donné ou refusé une fois pour toutes par une signature dès le moment de la prise en charge. Il est patiemment construit au fil des interactions.

Nous nous intéressons ici à cinq manières de « construire » ce consentement, en nous concentrant sur les situations dans lesquelles les avis des uns et des autres ne sont pas convergents voire s'opposent de façon plus ou moins conflictuelle. Si les points de vue ne pèsent pas le même poids, l'avis des patients n'est jamais complètement laissé de côté. Les soignants le prennent en considération tout en n'ayant cessé de le moduler ou de l'influencer.

2. Déjouer les refus en construisant un appariement acceptable

Les interventions des équipes mobiles Alzheimer et de l'équipe mobile de géro-psycho-geriatrie ont la particularité d'être déclenchées non pas à l'initiative du futur bénéficiaire, mais de tiers (un médecin traitant ou un travailleur social par exemple) remarquant des difficultés psychiques ou cognitives qui affectent l'autonomie de la personne dans son quotidien. Cette dernière, en général, ne demande rien ou s'ingénie à démontrer l'inutilité de l'aide proposée, et les refus d'accompagnement sont le lot commun des équipes enquêtées. La construction du consentement consiste donc à déjouer ces refus. Dans cette perspective, tout l'enjeu est de trouver le bon appariement (Bergeron et Castel, 2010) entre les ressources de prise en charge existantes d'un côté, et les solutions pouvant être acceptées par les patients d'un autre côté.

Ce bon appariement permet de faire émerger une demande à laquelle les professionnels pourront répondre.

Avec Mme Gentil, qui vit enfermée chez elle, les professionnels de l'équipe mobile de gériatro-psychiatrie tâtonnent dans le choix de leurs propositions d'aide en fonction de ce qu'elle est encline à accepter ou non. Les tentatives de l'équipe pour l'inciter à se soigner, à diminuer sa consommation mêlée d'alcool et de médicaments et à sortir, sont vaines. Toutes les solutions sont explorées : pourquoi pas le Centre Médico-Psychologique ? Mais Mme Gentil refuse de se déplacer. Un psychologue ou un psychiatre à domicile ? Elle trouve cela inutile. La psychiatre renonce pour un temps au soutien psychiatrique. Un foyer-logement ? Pas plus de succès. Au bout d'un moment, Mme Gentil évoque une résidence hôtelière qu'elle connaît. L'équipe l'encourage dans cette voie, qui se referme rapidement : « Trop cher ». Faute de nouvelles ressources à explorer, l'équipe mobile met un terme à l'entretien. Mais elle propose de revenir trois semaines plus tard pour faire le point. Ici, l'équipe mobile explore avec le patient, sur un mode négocié, diverses solutions plus ou moins adaptées, mais qui ont l'avantage de bénéficier de l'adhésion de la personne concernée. C'est sur la base des possibilités d'appariement avec les ressources disponibles que se construit le consentement.

Du côté de l'ESA, l'orientation vers la fréquentation régulière d'un accueil de jour fait partie des solutions que les professionnelles proposent souvent. Les personnes accompagnées sont souvent frileuses à l'idée d'intégrer un groupe, dont les modalités d'accompagnement sont plus formalisées qu'à domicile. La soignante de l'ESA cherche un accueil de jour pour Mme Geny. Mais devant les réticences de la patiente, il lui faut contourner l'obstacle de l'entretien préalable d'admission, usuel mais qui risque de mettre la patiente dans une situation d'interrogatoire et d'entraîner un refus. Tous les accueils de jours n'offrent pas la possibilité d'une journée « à l'essai » ce qui contraint la professionnelle à chercher un établissement adapté. Ainsi, la limitation des refus passe par une connaissance fine du mode de fonctionnement de chacun des partenaires du réseau.

Par ailleurs, le travail sur le réseau de partenaires ne se situe pas seulement en aval de l'intervention de l'ESA, mais aussi en amont : il faut parvenir à obtenir des partenaires du réseau qu'ils n'orientent vers l'ESA que des patients avec lesquels la construction d'une demande d'accompagnement sera possible. Que faire en effet avec un patient dont les capacités cognitives sont trop affaiblies ? Cela implique un travail de communication, constamment relancé, auprès des partenaires potentiels (médecins, Centres Locaux

d'Information et de Coordination etc.). Bergeron et Castel ont bien montré les liens entre ce travail de sélection des patients adaptés au dispositif et le travail d'insertion dans un réseau de coopération qui permettra que les patients circulent « sans frottement » (Bergeron et Castel 2010).

Les réseaux construits par les professionnels sont dès lors une ressource importante : plus large est le répertoire de réponses que les professionnels détiennent, plus grandes sont les chances d'éviter les occasions de refus et de trouver les voies du consentement et de la fluidité.

3. Épaissir le consentement en s'appuyant sur l'entourage

La question du consentement est pensée, en droit, à partir d'une relation de soin mettant face à face un patient et un médecin ou une équipe soignante. En pratique, la personne que rencontrent les praticiens est différente de celle que décrit le droit : elle est prise dans divers attachements (Latour 2000 ; Hennion 2004) en sorte que les décisions qu'elle peut prendre, y compris celles qui les concernent le plus directement, ne le sont jamais en toute indépendance (Le Goff et Garrau 2010). L'entourage participe du processus de décision et c'est avec lui que les professionnels doivent composer, en particulier lorsque les capacités de décision de la personne directement concernée semblent pour partie altérées.

Dans l'ESA, la mobilisation de l'entourage est un passage quasi obligé car il est souvent à l'initiative de la demande de prise en charge. Sa présence, son adhésion conditionnent la coopération de la personne accompagnée. Pour Mme Surel, par exemple, son implication est soutenue par le fait qu'elle veut faire plaisir à sa fille et qu'elle pense que sa fille paye ces séances et qu'« il ne faut pas jeter l'argent par les fenêtres ». « Il faut travailler ! » dit-elle avant le début des exercices de réhabilitation cognitive.

A l'unité psychiatrique, c'est le placement sous tutelle qui est évoqué pour M. Noyelles, dont les hospitalisations répétées inquiètent l'équipe soignante. M. Noyelles s'oppose fermement à cette intrusion dans son quotidien. Pour faire avancer ce projet malgré tout, l'équipe organise des rencontres avec ceux qui sont habituellement en relation avec le patient. Les enfants sont déterminants dans le processus de décision : s'ils s'expriment favorablement et garantissent que leur désignation comme tuteurs ne transformera pas le quotidien de leur père, celui-ci se rangera peut-être à cette solution. S'appuyer sur l'entourage consiste à procéder selon la méthode qualifiée par l'un des soignants rencontrés, de « méthode de l'entonnoir » : on

encercler progressivement la personne avec des avis de son entourage allant dans le sens de l'intervention souhaitée par les professionnels. Ce travail « en entonnoir » doit s'effectuer par touches successives et s'étaler dans le temps.

La mobilisation de l'entourage est pour les professionnels aussi bien une ressource qu'une contrainte. Une ressource lorsqu'ils partagent les avis de l'entourage et peuvent s'appuyer sur lui pour interpréter et orienter le point de vue de la personne accompagnée (Béliard 2010). Une contrainte dans le cas contraire. Ce poids de l'entourage conduit à penser la recherche du consentement de la personne accompagnée dans son épaisseur. Ce consentement inclut des préoccupations d'ordre relationnel : l'enjeu est, pour la personne, de prendre une décision pour elle-même, mais en tenant compte de ce que cette décision représente pour l'entourage. Le consentement est aussi inscrit dans une perspective temporelle longue, qui dure au-delà de la décision : M. Noyelles pense son placement sous tutelle non pas seulement pour ce qu'il représente symboliquement pour lui, mais en tenant compte de l'implication quotidienne qu'impliquera sa mise en œuvre pour ses enfants.

Le consentement de la personne accompagnée n'est pas totalement individualisé, il est plutôt distribué : il résulte d'un compromis négocié entre les professionnels, le patient et l'entourage.

4. Mettre le pied dans la porte en avançant masqué

La construction du consentement amène aussi les intervenants à « mettre le pied dans la porte ». Cette technique de persuasion mise en évidence par Freedman et Fraser (1966) n'est pas formalisée par les professionnels, mais elle est mobilisée lorsqu'ils agissent à petits pas et qu'ils euphémisent leurs engagements. Cette technique consiste à faire accepter une première action peu coûteuse ou même attrayante dans l'espoir d'en faire ensuite accepter une ou plusieurs autres. La réussite repose sur le faible affichage de la finalité de la première action.

L'équipe mobile doit ainsi se faire admettre par le patient qui n'a rien demandé et qui peut être hostile à la psychiatrie ou la craindre. « Nous venons pour le moral » est la carte de visite le plus souvent employée afin de ne pas effrayer les malades. Dans certains cas, c'est au fil de l'entretien que la psychiatre révèle son statut. Soit parce qu'une relation de confiance semble s'être établie, soit parce que la solution qui se profile relève effectivement de la psychiatrie. D'autres fois, l'appartenance à la psychiatrie n'est pas dévoilée, car il est nécessaire de pouvoir revenir et donc de garder encore un peu le pied dans la porte.

Dans les ESA, il s'agit d'établir des rapports de familiarité dès la première intervention quitte à ne pas trop s'appesantir sur le travail de remédiation cognitive par exemple, afin de pouvoir enchaîner d'autres interventions inscrites dans la durée (quinze semaines). De la qualité de la relation construite dans les premiers échanges, dépend la mise en place de nouvelles activités ou l'introduction dans le domicile d'autres intervenants.

Une action peut aussi mener à une autre. A une personne qui n'accepte pas d'être aidée pour sa toilette, les professionnelles de l'ESA proposent des massages thérapeutiques pour ensuite faire valoir que le contact corporel induit lors d'une toilette n'est pas si éloigné de celui qui caractérise l'activité de massage.

Mais il ne suffit pas d'entrouvrir la porte une fois pour que celle-ci s'ouvre entièrement et définitivement. La pratique du « doigt dans l'engrenage » nécessite d'être répétée pour faire évoluer progressivement la personne jusqu'à ce qu'elle finisse par endosser elle-même la décision. Lors de chaque séance, la même scène se répète avec Mme Boffetti. La soignante avance les mêmes arguments pour la convaincre d'aller à l'accueil de jour. Mais lors de l'une des dernières visites, la professionnelle retient ses propos et ne dit rien à ce sujet. Elle cherche à vérifier si Mme Boffetti s'empare des arguments avancés lors des visites précédentes et prend enfin l'initiative d'évoquer un « essai » en accueil de jour.

La technique du pied dans la porte ne consiste pas seulement à établir une graduation linéaire dans une série d'actions. Elle consiste aussi à mettre en place une activité pour en faire faire une autre en parallèle. Ainsi en est-il, pour les ESA, des actions qui visent à réinscrire les personnes dans le temps, à les « resynchroniser ». La remise de l'agenda est un rituel de l'intervention. Beaucoup de temps est passé aussi bien à programmer sur l'agenda ce qui doit être fait, qu'à regarder ce qui l'a déjà été. L'enjeu est de créer chez les patients l'habitude de l'agenda quitte à doubler celui-ci d'une horloge pour ceux qui manquent le plus de repères. L'agenda apparaît comme une contrainte un peu insolite pour des gens à la retraite dont tout le temps est libre. Pour les professionnelles, il est un outil qui participe de la réactivation des capacités cognitives. Mais il est aussi investi d'une logique plus fonctionnelle. Il ne vise pas seulement à redonner aux personnes une plus grande maîtrise de leur emploi du temps. A travers lui, on cherche à s'assurer qu'elles ouvriront la porte aux infirmières, à la coiffeuse qui vient à domicile, à l'aide-ménagère. L'intervention a une dimension ambivalente car un même geste peut aussi bien viser à redonner à la personne du contrôle sur son environnement qu'à transformer le domicile en un lieu de soin où les professionnels pourront circuler aisément.

En jouant sur l'entre-ouverture de la porte, les soignants travaillent dans la pénombre, à petits pas. Ils ne recherchent pas d'emblée le sésame du consentement éclairé qui leur ouvrirait grand la porte. Ils procèdent par touches successives et travaillent à l'enchaînement des accords dont dépend la fluidité de l'intervention.

5. Mettre à l'épreuve de l'expérience

Lorsque le patient exprime un avis qui va à l'encontre de la proposition d'accompagnement, et que son refus leur paraît lié à une méconnaissance de ses propres intérêts découlant de ses difficultés psychiques et cognitives, les soignants peuvent le mettre à l'épreuve de l'expérience, en faisant le pari que cette expérience réorientera ensuite la décision du patient. L'enjeu est d'amener le patient à choisir en toute connaissance de cause, à prendre une décision pour lui-même et non pas pour obéir à la pression.

Cette mise à l'épreuve peut prendre différentes formes. Faire faire au patient l'expérience d'une prise en charge à laquelle il n'est pas favorable *a priori*, représente une forme de mise à l'épreuve assez douce. L'ESA envisage ainsi de placer Mme Hauchecorne devant le fait accompli. Cette dame ne donne son assentiment pour aucune des propositions qui lui sont faites : il ne peut être question d'attendre son consentement avant d'agir. L'équipe voudrait donc mettre en place l'intervention d'un kinésithérapeute à domicile, de façon à ce qu'elle puisse juger, sur pièces, si cela lui convient. Il ne s'agit pas d'imposer malgré une opposition, mais de dissiper une indécision, par la confrontation à l'expérience pratique. Face à un « non », le statut du refus est parfois questionné : correspond-il à une volonté ferme ou à une manière automatique de s'opposer à des propositions venues de l'extérieur ?

La mise à l'épreuve peut enfin être plus radicale et s'apparenter à un choc des volontés, entre celle des professionnels de l'institution et celle du patient. Dans le cas de Mme Jouanneau, hospitalisée en unité psychiatrique sans son consentement, l'équipe soignante est convaincue de son incapacité à retourner à son domicile. Cette patiente n'acceptera cependant jamais de signer une demande d'entrée en maison de retraite. L'équipe accepte donc une sortie à domicile car cette expérience obligera Mme Jouanneau à se confronter à ses difficultés à se gérer au quotidien. L'épreuve de réalité ne doit cependant pas virer à la situation d'urgence. L'équipe conditionne la sortie par la mise en place d'aides ménagères et infirmières régulières. Une fois de retour chez elle, Mme Jouanneau rappelle l'unité d'hospitalisation dès la première difficulté. Les soignants perçoivent dans ce geste les premiers signes du cheminement vers l'entrée en établissement. Elle est finalement ré-hospitalisée quelques

semaines plus tard, au motif qu'elle ne respecte pas les conditions de son retour à domicile. Elle aurait notamment fait «une fugue à domicile» selon l'interne, en n'étant pas présente dans son appartement aux horaires où devaient passer les infirmières et aides à domicile. Dans cette confrontation, où est utilisé l'outil de l'hospitalisation sous contrainte, l'objectif est d'amener Mme Jouanneau à faire sien le projet d'entrée en établissement en ayant recours à l'épreuve de réalité.

La construction progressive du consentement de la personne passe par une forme de confrontation au réel. Pour les soignants, l'expression de la volonté, des choix et des préférences du patient, certes, importe. Mais cette volonté ne peut être seule au fondement des décisions d'accompagnement qui seront prises. Il s'agit de faire admettre qu'une partie des souhaits, si elle est bien entendue, ne pourra être intégralement réalisée, quand d'autres contraintes s'imposent. Des contraintes quant aux capacités physiques et psychiques de la personne, qui ne sont plus ce qu'elles étaient dans le passé, des contraintes liées à son environnement (à la structure de son appartement, à la densité de services disponibles dans son quartier), à des contraintes familiales (relatives à la disponibilité de l'entourage, mais aussi à la qualité des relations qui se sont tissées tout au long d'une vie), à des contraintes économiques enfin, qui limitent le champ des possibles. En mettant le patient à l'épreuve de l'expérience, les soignants rappellent que le consentement, en plus d'être libre et éclairé, est aussi (peut-être surtout) ancré dans des réalités que la seule volonté individuelle ne permet pas de dépasser.

6. Imposer malgré l'opposition

Se soucier du consentement des patients ne signifie pas toujours l'obtenir, et les soignants sont parfois amenés à imposer des décisions qui sont rejetées par les patients, sans pour autant perdre de vue la préoccupation qu'ils ont pour la construction d'un consentement.

L'équipe de l'unité d'hospitalisation est régulièrement amenée à travailler sur des projets d'entrée en maison de retraite qui ne rencontrent pas l'assentiment des patients. C'est le cas de Mme Aravis, hospitalisée de manière inhabituellement longue depuis deux ans et demi. Parce qu'elle est lourdement endettée, son logement a été vendu pendant son hospitalisation. Pourtant, Mme Aravis répète sans cesse qu'elle n'acceptera de sortir de l'hôpital que pour rentrer «chez elle». En dépit de ce refus catégorique, l'équipe travaille au projet d'une entrée en maison de retraite, inévitable au vu des ressources matérielles, familiales et de santé de la patiente. Malgré les efforts de l'équipe soignante, Mme Aravis s'oppose à toutes les solutions

présentées. Les premières visites préalables à l'admission dans des établissements de la ville se soldent par des scènes violentes et des hurlements, à tel point que les visites ne sont même plus possibles quand elles sont préalablement annoncées à la patiente. Les soignants en arrivent à monter des stratagèmes et à avoir recours à la ruse (Vidal-Naquet 2014). S'ils essuient des échecs, ils arrivent finalement à obtenir que Mme Aravis sorte de l'hôpital en jouant sur l'équivoque de son retour à domicile avec la complicité et le soutien de son entourage. L'une des maisons de retraite est prête à « s'engager auprès de cette famille » malgré son opposition manifeste. La fille de Mme Aravis s'assure que sa future chambre lui apparaisse familière à l'aide de meubles et de photos. Le médecin se laisse convaincre d'euphémiser la situation en parlant à la patiente de « maison » ou de « résidence avec des voisins ». Le jour de la sortie, une infirmière annonce à Mme Aravis sur un ton enjoué « vous savez que vous rentrez chez vous aujourd'hui ? ». Le processus permettant de passer en quelques dizaines de minutes de l'hôpital à la maison de retraite est minutieusement organisé. Au moment de descendre de la voiture avec sa valise, Mme Aravis s'inquiète cependant de savoir où elle se trouve, mais l'infirmier la rassure en évitant de prononcer le terme de « maison de retraite » : elle est « dans un Ehpad ». Une fois arrivée dans sa chambre, il insiste sur le fait qu'elle est bien dans ses meubles. Elle ne les reconnaît pas mais elle découvre les photos de famille accrochées au mur, et sourit : « j'ai les mêmes chez moi ! ». Un petit coup de pouce est encore nécessaire. Pour l'aider à franchir le pas, l'aide-soignante de l'établissement lui propose de ranger sa valise avec elle. L'équipe de l'hôpital psychiatrique s'efface un moment. Lorsqu'elle revient dans la chambre, Mme Aravis est installée et prête à leur dire au revoir. Elle les embrasse très chaleureusement, les remercie pour tout ce qu'ils ont fait pour elle et leur fait promettre qu'ils viendront lui rendre visite.

L'entrée de Mme Aravis en maison de retraite s'est faite sans son consentement. Mais les soignants ont constamment cherché à construire ce consentement et pour eux l'essentiel est là. Mme Aravis n'a peut-être pas changé sa position concernant la maison de retraite. Elle semble pourtant accepter cette chambre dont chacun souhaite qu'elle l'investisse comme un chez soi. Après quelques mois, les soignants qui lui rendent visite ont le sentiment que c'est bien ce qui s'est passé, qu'elle s'est acclimatée à son nouveau domicile.

Conclusion

On saisit mieux la distance séparant le formulaire censé recueillir en droit le consentement et le consentement construit en pratique. L'exploration des techniques auxquelles ont recours les

professionnels montre que le consentement des personnes accompagnées ne se réduit pas à un avis ou un accord qu'il s'agirait simplement de « recueillir », d'autant plus que leur capacité à prendre des décisions dans leur intérêt est mise en doute. Il est plutôt le fruit d'un travail continu de construction. A la différence du consentement abstrait, qui peut être entier et enregistré dans un formulaire, le consentement auquel font face les soignants est discret. Au sens commun du terme d'abord : provenant de personnes âgées souffrant de troubles psychiques et/ou cognitifs, le consentement est souvent impalpable, feutré voire muet. Mais aussi au sens mathématique : le consentement est partiel, fragmenté, volatile et discontinu. Tout l'enjeu de l'intervention est de rendre ce consentement durable. Ceci de plusieurs façons. En déjouant le refus tout d'abord, et en évitant ainsi la rupture de la relation d'accompagnement qu'il représente. En faisant progresser ce consentement à petits pas ensuite, par une extension progressive du champ de l'accompagnement en fonction de ce que peut accepter la personne. Le consentement est en effet le plus souvent graduel et fonctionne comme un engrenage, une décision mineure entraînant une autre. Ou encore en épaississant le consentement individuel en le faisant advenir par le levier de l'entourage. En resituant enfin le consentement dans la réalité matérielle qui entoure la personne et en l'ancrant dans un environnement de contraintes multiples, tant matérielles que relationnelles.

L'essentiel est pour les professionnels de produire un consentement acceptable, aussi bien pour le regard expert qu'ils représentent que pour le patient et ses proches. Ils le font en revenant en permanence à la charge pour solliciter l'avis des patients, y compris, paradoxalement, lorsque ceux-ci ont peu de marge de manœuvre. L'usage de la métonymie facilite cette construction d'un consentement continu. La reconnaissance des photos peut signifier l'appropriation de la chambre, et pourquoi pas l'acceptation de la maison de retraite. Face à la dispersion du consentement et afin de s'assurer de la fluidité des parcours, les soignants fournissent un travail continu de production du consentement quitte à le forcer parfois un peu, à le décréter grâce à une mise en scène fictive.

Ces analyses nous incitent non pas à remettre en cause le discours normatif sur la démocratie en santé mais à le complexifier. Dans sa déclinaison la plus classique, cette notion de démocratie en santé est le plus opposée à celle de paternalisme. Elle s'est construite autour de l'impératif du respect des préférences d'un patient conçu comme un acteur à part entière de sa propre santé et sur lequel les intervenants n'ont pas à plaquer, au nom de leur expertise, leur conception de ce qui est bon ou pas. Or, les modes d'intervention que nous venons de décrire sont en décalage avec une telle logique. Si le travail des professionnels est balisé par le

respect des choix et du consentement des patients, ces derniers sont négociés et font en permanence l'objet d'un travail d'architecture de la part des intervenants professionnels qui entreprennent d'influencer de façon active aussi bien les personnes accompagnées que leurs proches. La notion de *nudge* élaborée par Sunstein et Thaler (2012) capture des aspects importants du travail des professionnels où la persuasion et l'incitation occupent une large place. Selon ces auteurs, le *nudge* consiste à utiliser certaines techniques « douces » pour influencer les comportements. Ce sont effectivement de petits « coup de pouce » que les professionnels multiplient pour obtenir les bons choix. Ils maintiennent ainsi une dissymétrie entre l'expertise professionnelle et le point de vue des patients et par conséquent une forme de paternalisme.

La démocratie en santé ne peut évacuer ces mécanismes d'influence participant d'un nouveau paternalisme qui se veut le moins autoritaire possible. Les professionnels ne s'appuient pas sur l'autorité de leur expertise pour prendre des décisions. Leur démarche est plus ambivalente. Leur objectif est de mettre ou de remettre la personne en mouvement, de lui redonner de l'initiative, de ré-ouvrir l'horizon de l'expérience. Mais cette ré-ouverture n'est pas indéfinie : les choix des patients se doivent d'être orientés, bien calibrés sans pour autant être imposés.

Le *nudge* n'est pas seulement une technique « douce » qui, au bout du compte, oblige. S'il consiste à influencer les personnes pour qu'elles agissent dans le bon sens, il doit aussi leur permettre de ne pas suivre les consignes qui leurs sont données, et de se retirer. Pour qu'elles soient effectives, ces possibilités de retrait (*opt-out*) ne doivent être ni trop faciles (faute de quoi l'influence échoue) ni trop coûteuses (faute de quoi le *nudge* devient une contrainte). En ce sens, Sunstein et Thaler proposent de parler de « paternalisme libertarien ».

La réflexion du « paternalisme libertarien » ne suffit cependant pas à alimenter la redéfinition de la démocratie en santé que les pratiques décrites plus haut induisent. Une telle redéfinition pourrait aussi puiser à la source de la philosophie républicaine de Philip Pettit (2004) qui s'est structurée autour du concept de liberté comme non-domination. A travers ce concept, Pettit dépasse l'opposition classique entre deux concepts de liberté : la liberté comme absence d'interférence et la liberté comme auto-gouvernement ou auto-réalisation. La liberté selon Pettit ne résulte pas pour un individu de l'absence d'interférences dans sa sphère d'action, comme les libéraux ont eu tendance à le soutenir. Mais elle n'implique pas non plus quelque chose d'aussi exigeant que l'auto-gouvernement. Elle recouvre l'absence d'interférences

arbitraires, c'est-à-dire d'interférences ne tenant pas compte des intérêts que les individus sont en mesure d'énoncer.

Pour que l'on puisse parler de liberté, la garantie de ne pas subir d'interférence arbitraire doit être matérialisée par la « contestabilité » des décisions qui concernent chaque individu et ont un impact sur sa sphère d'action. Cette notion de « contestabilité » mobilisée par Pettit comporte plusieurs niveaux, qui ne se réduisent pas à la dimension du contentieux judiciaire. Pour Pettit elle est prioritairement conçue en termes politiques. On a eu tendance à définir la démocratie trop exclusivement en termes d'auto-gouvernement, en insistant sur l'idée que les individus devraient être auteurs des décisions qui les concernent. Mais on a négligé le fait tout aussi important pour les individus d'être les « éditeurs » de ces mêmes décisions. La métaphore implique ici que les individus n'auront des garanties en termes de liberté et de démocratie que pour autant qu'ils pourront contester (judiciairement ou non) les décisions prises avec eux ou en leur nom, que cette contestabilité soit directe ou bien prenne la forme du retrait (*opt-out*) (Baldwin 2014).

Cette dimension de la contestabilité nous semble un paramètre important à examiner. Elle constitue la clé pour penser la façon dont la dissymétrie entre experts et patients, toujours maintenue, pourrait rester acceptable. Mais les terrains étudiés mettent-ils en évidence une telle contestabilité ? La réponse est mitigée et varie selon les contextes analysés. Les pratiques contraignantes de soin et d'accompagnement ne sont que très peu encadrées par le droit dans le monde gérontologique (Lechevalier Hurard 2013; Lacour et Lechevalier Hurard 2015; Lechevalier Hurard et Eyraud 2017), et ne donnent que très rarement lieu à un contentieux judiciaire porté par les personnes âgées elles-mêmes (Véron, 2012). Du côté de la psychiatrie, l'existence de mesures de soin et d'hospitalisation sans consentement a longtemps semblé fermer la porte à la contestation. La part d'arbitraire inhérente à ce type de mesure a pourtant été atténuée ces dernières années par la loi²⁰⁸, qui rend désormais obligatoire l'intervention du juge des libertés et de la détention pour chaque recours à ce type de mesures, et permet, au moins en principe, une contestation de la mesure par la personne qui y est soumise.

208 En matière d'hospitalisation psychiatrique, les personnes hospitalisées sans leur consentement disposent, depuis la loi du 5 juillet 2011, révisée par celle du 27 septembre 2013, d'un recours grâce à l'intervention obligatoire du Juge des Libertés et de la Détention (Velpy et Rhenter 2011). En matière de protection judiciaire des majeurs, les personnes ont aussi la possibilité de contester un placement sous tutelle en faisant appel de la décision du juge de première instance (Minoc 2015)

Au-delà du recours judiciaire, le renforcement de la contestabilité dans les secteurs gériatologique et psychiatrique, à domicile et en établissement, mériterait d'être exploré par des enquêtes plus approfondies. On pourrait alors interroger l'effectivité des dispositifs administratifs et institutionnels développés dans la dernière décennie pour prendre en compte la voix des usagers, tels que les commissions des usagers, les enquêtes de satisfaction, la participation de représentants d'usagers aux évaluations des services et des établissements, le développement par les services qualité de procédures de traitement des plaintes des usagers, l'externalisation d'une partie de ces plaintes en direction du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté etc. Soulignons simplement pour conclure que si dans les dernières années on peut considérer que les pratiques de soin et d'accompagnement font de plus en plus l'objet de contrôles externes, qui se veulent garants d'un respect croissant du point de vue des usagers, la question de la contestabilité reste problématique, surtout quand la capacité des personnes qui contestent les soins dont elles sont l'objet est elle-même mise en doute. Il est probable qu'elle ne puisse souvent s'actualiser que sous une forme qui implique d'une façon ou d'une autre un accompagnement spécifique, à la fois relationnel et institutionnel.

4.2. Entre fondamentalisation et spécification : une référence « fuyante » aux droits des personnes âgées aux capacités altérées, par Benoît Eyraud

Pendant plus d'une quinzaine d'années, les pouvoirs publics ont cherché à développer des réponses adaptées aux difficultés posées par l'augmentation du nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Avec la création d'un nouveau plan qui n'est plus spécifique à la maladie d'Alzheimer²⁰⁹ et l'adoption de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui n'évoque qu'à la marge la situation des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, il semble qu'un cycle de spécialisation s'est terminé. Nous proposons dans cet article de revenir sur une dimension particulière de cette séquence, celle des évolutions des droits et de leurs usages dans les régulations de l'accompagnement et du soin apporté envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un contexte général d'attention plus grande apportée aux droits des patients et des usagers des relations de soin et d'accompagnement, que nous avons caractérisé par ailleurs comme relevant d'un « tournant juridique » des pratiques de soin en santé mentale (Collectif Contrast, 2015)²¹⁰. La dynamique de spécialisation dans le domaine de la maladie d'Alzheimer (Ngatcha-Ribert, 2007 ; Lechevalier Hurard, 2015) a-t-elle participé à un « tournant juridique » dans les régulations de l'accompagnement et du soin envers les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ?

Pour répondre à cette questions, nous proposons de nous intéresser tout particulièrement aux difficultés spécifiques posées par la maladie d'Alzheimer quant au respect de deux « droits fondamentaux », à savoir les libertés d'aller et venir, et la liberté des personnes de consentir ou non aux interventions, sous forme d'accompagnement ou de soin, qui leur sont administrées²¹¹. Nous allons examiner comment cette question se pose en articulant trois échelles d'observation de la question des droits pendant cette séquence historique (Revel, 1996 ; Bergeron et Castel, 2015). La première est socio-politique et elle visera à rendre compte des hésitations de l'action publique quant au besoin d'établir un statut légal spécifique pour les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés. La seconde est socio-juridique et elle visera à montrer comment les dynamiques de

209 Plan Maladies neuro-dégénératives, 2014-2019.

210 Nous caractérisons ce « tournant juridique » des relations de soin et d'accompagnement en santé mentale à partir de quatre éléments principaux : sa fondamentalisation ; sa judiciarisation ; sa juridicisation, et sa démocratisation (Collectif Contrast, 2015).

211 Ces deux difficultés, mettant à l'épreuve des principes des déclarations des droits de l'homme et du citoyen, ont fait de manière générale l'objet des recherches menées dans le cadre du collectif Contrast.

judiciarisation et de juridicisation des relations de soin et d'accompagnement envers les personnes âgées s'est spécifiée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans un troisième temps, nous reviendrons dans une perspective socio-ethnographique sur les évolutions de la place des droits dans les pratiques professionnelles en rendant compte d'observations menées dans des établissements ou services développés à la suite du 3^{ème} plan Alzheimer. Nous verrons que si la référence aux droits semble s'être effectivement renforcée de manière générale dans la régulation des relations de soin et d'accompagnement pour les personnes âgées ayant leurs capacités altérées, elle reste très fuyante quand il s'agit de réguler les difficultés spécifiques relatives à la maladie d'Alzheimer.

1- La question d'un statut juridique « spécifique »

Au cours de ces quinze dernières années, la question d'un « statut juridique spécifique »²¹² concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées s'est posée à plusieurs reprises, de manière directe ou indirecte, notamment sous l'impulsion des plans d'action publique. Dès le premier plan, une recommandation préconisait de « mener l'étude des problèmes juridiques posés par l'exercice des responsabilités des malades atteints de maladie d'Alzheimer (...) pour apporter des réponses spécifiques compte tenu des troubles présentés par ces malades confrontés à une perte d'autonomie intellectuelle et mentale. » Si cette proposition n'avait pas fait l'objet d'un suivi particulier, elle est reprise de manière plus explicite encore par la mesure 39 du troisième plan qui pose explicitement la question d'un « statut juridique » pour les personnes atteintes de la maladie et qui feraient l'objet de limitation de leurs droits en établissement, marquant ainsi à la fois les problèmes posés par le respect du consentement des personnes quand celles-ci sont atteintes d'une altération de leurs capacités, et celui des atteintes à la liberté fondamentale d'aller et venir. Abordée également de manière plus indirecte dans d'autres instances que ceux des plans, cette question d'un statut juridique spécifique pour répondre au problème du respect des droits des personnes malades semble récurrente, sans trouver de véritable réponse. Dans cette première partie, nous revenons rapidement sur le processus d'émergence de ce questionnement, avant de présenter trois séquences de discussion qui ont posé, de manière directe ou indirecte, cette question d'un statut juridique spécifique, puis d'évoquer les dispositions législatives les plus récentes qui ont répondu à leur manière à cette question.

212 Cette question ne va pas de soi, les qualifications médicales et juridiques relevant ordinairement de registres bien distincts. Pour autant, l'histoire des régulations de la santé mentale apporte de très nombreux exemples de la porosité entre les catégories médicales et les catégories juridiques, qui s'explique par la propension de ces catégories à être pris dans des « effets de boucle » (Hacking, 2001)

1.1. L'émergence progressive d'un questionnement sur le statut juridique

Le souci pour la liberté d'aller et venir des personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et celui de l'altération de leur capacité à consentir n'a historiquement pas conduit à beaucoup de débats, notamment en comparaison des débats très nombreux existant dans le domaine de la psychiatrie (Lacour, 2007 ; Mercat-Bruns, 2001)²¹³. Le développement d'unités « spécialisées » pour des personnes âgées atteintes de maladie neuro-génératives, de type Alzheimer, appelées Cantou, unités « protégées » voire « sécurisées », depuis au moins le début des années 1980, a conduit un certain nombre d'acteurs régulateurs à se poser la question du statut de ces fermetures. Ce sont d'abord plutôt des médecins et autres soignants du secteur gériatrique et gériatrique, qui ont soulevé la question, à travers notamment l'Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé. Si les questions relatives aux droits sociaux y prennent beaucoup de place, le problème du recueil du consentement et des restrictions relatives à la liberté d'aller et venir sont aussi discutées. Des praticiens s'inquiètent du peu de cas qui est fait de l'avis des personnes âgées dans le recueil de leur consentement en établissements. En réponse à cette inquiétude, la Fondation Nationale de Gérontologie établit une « charte de la personne âgée dépendante » dans laquelle « la liberté de se déplacer » des personnes âgées est rappelée (Ploton, Souillard, 1991). Ce questionnement va bientôt faire écho à la dynamique de promotion des droits des usagers dans le domaine de l'action sociale et médico-sociale et à l'élaboration des lois de 2002 relatives à la démocratie en santé. Avec le souci spécifique présenté par les difficultés rencontrées par les malades d'Alzheimer, le questionnement va se formuler à travers l'intérêt d'établir « un statut juridique » spécifique, sans trouver véritablement de réponse. Trois séquences de discussion, parallèles à la mise en œuvre de plans d'action publiques consacrées aux réponses à apporter aux difficultés liées à la maladie Alzheimer²¹⁴, nous semblent révélatrices de la difficulté à poser le problème du statut juridique des personnes de personnes ayant des fragilités cognitives rendant incertaines leur capacité à consentir (Lechevalier Hurard, Eyraud, 2017).

213 En outre, même si peu d'études le documentent, le recours à des formes de contrainte est également développé en dehors des établissements d'hébergement, à domicile (Hennion, Vidal-Naquet, 2014), ou dans la vie ordinaire des personnes (Eyraud, Despres, 2014).

214 « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, 2001-2006 », Ministère de l'Emploi et de la Solidarité Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'état aux Personnes Agées

1.2. Trois séquences de discussion autour de la question d'un statut juridique

La première séquence de discussion à laquelle nous nous sommes intéressés a lieu lors d'une conférence de consensus réunissant de nombreux acteurs des secteurs sanitaires et médico-sociaux. Si celle-ci a été impulsée à la suite d'un problème posé par un résident atteint par la maladie d'Alzheimer, retrouvé loin de son établissement, les organisateurs de la conférence, Fédération Hospitalière de France et l'Anaes, ont posé la question de la liberté d'aller et venir de manière plus générale. Dans un cadre législatif qui a été renforcé avec les lois de 2002, la conférence a pour objectif de préciser les conditions « médicales » dans lesquelles la liberté d'aller et venir peut être « exceptionnellement limitée », même sans le consentement de la personne²¹⁵. Le niveau « juridique » de résolution de ce type de problèmes est l'un des enjeux centraux de la conférence de consensus. La règle du consentement relevant des droits fondamentaux, certains membres du jury estiment que les exceptions devraient être énoncées dans un texte législatif. D'autres craignent qu'une telle législation ne conduise « à mettre à l'écart les personnes souffrant de troubles du discernement », et s'inquiètent du potentiel stigmatisant d'un régime discriminatoire. Aucun accord n'étant trouvé, cette question est ajournée.

Une seconde séquence de discussion a lieu autour du troisième Plan Alzheimer qui a posé directement la question du « statut juridique » des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, à travers la programmation de la mesure 39, qui évoque un « vide juridique » autour des restrictions de liberté dont les personnes font l'objet dans leur soin. L'objectif est de mettre fin au flou juridique lié à la « difficulté d'appréhender le consentement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ». Des propositions juridiques sont formulées quelques temps après par les services du ministère, prévoyant notamment la possibilité de saisir, en cas de contestation, le juge des libertés et de la détention. Ce projet est tôt rejeté, au motif du risque de stigmatisation des personnes âgées atteints de la maladie d'Alzheimer. Suite à ces critiques, les animateurs du Plan décident d'élargir la discussion au niveau éthique. Deux ans plus tard, un avis officiel est rendu par l'Erema qui renouvelle la pertinence du questionnement sur « l'élaboration d'un régime de protection juridique spécifiquement adapté aux particularités de la maladie » (Erema, 2012, p. 14), sans qu'une piste de réponse ne soit apportée. Le Plan Alzheimer 2008-2012 échu, aucun statut spécifique n'aura donc été établi et l'évaluation du plan Alzheimer n'évoquera pas directement les résultats de la mesure 39.

215 FHF, « Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité ». Conférence de consensus. Paris, 2004, p.8.

Une troisième séquence durant laquelle les enjeux de la liberté d'aller et venir et de la capacité à consentir ont été discutés s'est déroulée au Comité national pour la bientraitance et les droits (CNBD), suite notamment à un fait divers concernant des personnes âgées désorientées et au développement des techniques de géolocalisation²¹⁶. Une charte concernant « les bonnes pratiques relatives à l'emploi de dispositifs de géolocalisation au bénéfice de personnes âgées présentant des troubles des fonctions intellectuelles » est rapidement adoptée, exigeant un avis médical, la recherche du consentement « au préalable », au moment d'un « diagnostic précoce », ou des discussions relatives au « contrat d'entrée ». Le mot Alzheimer n'est pas présent de la charte et rien n'est dit sur la possibilité de ne pas obtenir le consentement au préalable. A la fin de ces trois séquences, la question d'un statut juridique spécifique pour les personnes connaissant des troubles liés à la maladie d'Alzheimer semble s'émousser.

1.3. Pas de spécification dans la loi de 2016

Avec l'arrivée d'une nouvelle majorité gouvernementale en 2012, la priorité est fixée sur la préparation d'une loi générale sur l'adaptation de la société au vieillissement. Différents rapports sont commandités (Rapport Broussy, Rapport Pinville, 2013 ; Rapport Aquino, 2013) qui n'évoquent ni le Plan Alzheimer, ni une réflexion sur un statut spécifique. Le rapport Broussy évoque certes, la nécessité de prendre acte que « les Ehpad seront à l'avenir des établissements spécialisés dans la grande dépendance, voire dans la maladie d'Alzheimer » (Broussy, 2013, p. 68). L'exposé des motifs de la loi ne mentionne pas le terme d'Alzheimer. Les seules références à ce terme visent précisément à supprimer sa mention dans le code de l'action sociale et des familles²¹⁷. Un article, le 22^{ème}, est consacré aux problèmes posés par les restrictions d'aller et venir dans les établissements, et à la place du consentement dans le contrat de séjour. Ce texte évoque « des personnes âgées séjournant en établissement » mais ne mentionne aucune spécification relative à des situations où la capacité des personnes à consentir est fragilisée. Ni le mot d'Alzheimer, ni celui de « troubles des fonctions cognitives supérieures » n'est présent. Il prévoit que des restrictions à la liberté d'aller et venir peuvent être autorisées, « quand il s'avère impossible de recueillir le consentement éclairé de la personne », sur avis médical. Ces dispositions ne prévoient ni de statut juridique spécifique

216 le 21 janvier 2013, une patiente est retrouvée morte de froid à l'hôpital Ste Perrine. Des techniques de géolocalisation sont de plus en plus utilisées pour savoir où se trouve une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

217 L'article 77 prévoit la suppression des termes « maladie d'Alzheimer » ou « malades d'Alzheimer » là où ils étaient antérieurement mentionnés.

des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ni contrôle administratif ou judiciaire particulier pour des pratiques de réduction de la liberté d'aller et venir qui n'auraient pas été consenties par la personne. Ainsi, la primauté du consentement est réaffirmée, laissant dans l'ombre toutes les situations où sa validité n'est pas garantie, comme dans le cas où la personne, atteinte d'une maladie d'Alzheimer, a une capacité à consentir affaiblie. La référence aux libertés fondamentales est très présente, mais la question de la capacité de la personne à exercer ses droits est éludée (Lacour, Lechevalier Hurard, 2015), et toutes les restrictions pratiques de la liberté d'aller et venir restent régulées par des dispositions plus administratives que référées au registre des droits fondamentaux.

2. Juridicisation et judiciarisation

La mise en avant des problèmes posés par les personnes souffrant de démence n'a pas conduit à l'élaboration d'un statut juridique spécifique. Pour autant, le souci pour le respect des droits des personnes semble s'être renforcé à travers deux dynamiques parallèles, et parfois intriquées, de juridicisation et de judiciarisation. Nous allons montrer que là encore, si un souci général pour les droits des personnes âgées est indéniable, et se traduit par un certain parallélisme des textes de droit souple et des décisions jurisprudentielles, la spécification de mesures motivées par des caractéristiques de la maladie d'Alzheimer n'est pas évidente, celle-ci apparaissant bien « fuyante » dès qu'il s'agit d'évoquer ses implications directes en droit²¹⁸.

2.1. Un recours contrasté à la référence juridique

Les régulations du soin et de l'accompagnement aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ont été marquées par un processus parallèle de juridicisation et de judiciarisation.

Une multiplication de textes, prenant une forme « juridique », est venue préciser ce qui est attendu du soin et de l'accompagnement envers les personnes âgées au début des années 2000, puis concernant la maladie d'Alzheimer. L'analyse du corpus de recommandations a fait ressortir un résultat fort et inattendu, à savoir celui de l'inégal traitement de la question des droits par les recommandations qui concernent la population âgée en général et celles qui portent directement sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Dans le premier sous-ensemble, la référence aux droits fondamentaux et aux libertés est structurante, puisque

218 Nous exposons dans cette seconde partie des analyses menées sur 8 recommandations de bonnes pratiques développées principalement par Lucie Lechevalier Hurard (Lacour, Lechevalier-Hurard, 2015) ainsi que l'analyse jurisprudentielle développée principalement par Paul Véron (Véron, 2017).

l'ensemble des préconisations découle de ce cadre normatif, tant juridique que moral, cadre qui est mobilisé par la référence aux lois instituant les droits des malades et des usagers, ainsi qu'aux grands textes nationaux et internationaux sur les droits des personnes. Beaucoup de ces textes n'évoquent pas de manière explicite la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans le second sous-ensemble, la référence aux droits est absente. Inversement, les quelques textes apportant des recommandations spécifiquement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'évoquent pas la référence aux droits des personnes : les droits des personnes ne sont pas évoqués une seule fois dans la recommandation de l'ANESM relative à « l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées » (2009). Ce clivage des recommandations au regard du droit des personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer est particulièrement emblématique sur les deux « libertés » fondamentales qui nous intéressent plus particulièrement.

Le problème de la réduction de la liberté d'aller et venir, et plus spécifiquement celui de la contention ont fait l'objet de plusieurs recommandations et d'un contentieux judiciaire. L'ANAES publie une recommandation centrale en 2000²¹⁹. Elle n'évoque pas directement la maladie d'Alzheimer. Elle souligne que la contention peut enfreindre les droits des personnes, une recommandation ultérieure indiquant qu'il s'agit d'« une atteinte à la liberté inaliénable d'aller et venir »²²⁰, elle précise que l'autorité médicale est seule à même de définir les conditions dans lesquelles il peut être fait exception à la règle du consentement²²¹ : « une nécessité médicale expresse, argumentée et inscrite dans le dossier du résident »²²² peut justifier la contention. Les recommandations spécifiques aux malades d'Alzheimer reprennent ce principe et insistent également sur le fait qu'elle ne doit être qu'un dernier recours, sans préciser des dispositions spécifiques liées à la maladie. Seule une autorité médicale, et non pas un texte légal, le contrôle du juge, ou le choix de la personne ne peuvent venir légitimer une pratique restrictive des droits de la personne. S'il est difficile de dire l'influence directe de cette recommandation sur des décisions judiciaires, on remarque qu'un certain nombre de jugements ultérieurs à cette recommandation évoquent la nécessité d'une

219 ANAES, « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée », Paris, 2000.

220 FHF, 2004, *ibid.*, p.21

221 ANAES, « Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée », Paris, 2000.

222 DGS, DGAS et SFGG, « Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées », Paris, 2007, p.74

prescription médicale pour les pratiques de contention, mais aussi l'obligation de respecter cette prescription pour les autres professionnels. Un aide-soignant n'ayant pas appliqué une prescription médicale au nom de « la dignité de la personne » est condamné au nom du manque de respect de la prescription médicale²²³.

Le processus de juridicisation a également fortement touché les enjeux du consentement des personnes, et plus largement du respect de ses choix et préférences statutairement réaffirmées par les lois de 2002. Cette référence générale est fortement rappelée dans tous les textes de recommandation, mais sa spécification semble toujours difficile. En 2004, la Haute Autorité de Santé, avec la Fédération Hospitalière de France, insiste sur la nécessité de « faire évoluer les pratiques de respect de la volonté des personnes, même en difficulté de l'exprimer »²²⁴. L'Anesm et la Haute Autorité de Santé interprètent de manière extensive le cadre légal général en préconisant la recherche systématique et dans tous les domaines (alimentation, habillement, activités, sorties, visites etc.) des préférences individuelles, à partir desquelles le traitement proposé doit être singularisé. Dans sa recommandation relative à la bientraitance, l'Anesm n'évoque la question du consentement qu'à une seule reprise, en rappelant que les pratiques d'évaluation et de recherche, certes encouragées au motif d'un « refus de la résignation face aux troubles dont les personnes peuvent être atteintes », ne peuvent s'adresser qu'aux personnes dont le consentement éclairé a été recherché et recueilli de manière formalisée »²²⁵. Dans les recommandations spécifiques à la maladie d'Alzheimer, ce souci des choix de la personne est affirmé, sans que des difficultés spécifiques liées à la prise de décision relative à la maladie ne soit cependant évoquée.

Une judiciarisation complexe et problématique

La judiciarisation de difficultés rencontrées par des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer s'est faite au moins à deux niveaux. Le premier est celui des mesures civiles et judiciaires de protection ; le second est celui d'une augmentation du contentieux.

Le nombre de mesures de protection augmente sans discontinuer depuis plusieurs décennies. Les travaux de l'observation de la FMA donnent un ordre de grandeur aux nombres de

223 CA Lyon, 26 Novembre 2010, n° 10/03060.

224 Remplacé en 2007 par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm).

225 Anesm, « La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre », Paris, 2008, p.32.

personnes concernées par les mesures de protection en EHPAD. Parmi les établissements qui ont répondu à l'enquête, 43% des résidents sont atteints par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et 37% des résidents sont en mesures de protection (27% tutelle, 7% curatelle, 3% sauvegarde de justice). Notons également que 70% des établissements qui ont répondu déclarent avoir déjà fait des démarches pour demander l'ouverture d'une mesure de protection. Ce recours aux mesures de protection n'est pas sans poser un problème au regard des droits fondamentaux, de plus en plus d'acteurs de la société civile considérant que les mesures juridiques autorisant des prises de décisions substitutives devraient être prohibées (ONU, 2014).

Parallèlement, la judiciarisation de la « maladie d'Alzheimer » se traduit par une certaine augmentation du contentieux concernant des personnes touchées par la maladie. Entre 2000 et 2015, l'augmentation du contentieux spécifiant une difficulté relative à la maladie d'Alzheimer est exponentielle. L'analyse de la jurisprudence (Véron, 2017) montre que 44 décisions judiciaires mentionnent le terme Alzheimer entre 2000 et 2005 ; le chiffre est décuplé entre 2005 et 2010, plus de 500 décisions ayant alors été enregistrées avec la mention d'Alzheimer. Le nombre de décisions enregistrées double encore pendant les cinq années suivantes, près de 1000 décisions. Toutes les juridictions sont concernées par cette augmentation du contentieux. Mais ce sont les juridictions sociales qui sont de loin les plus concernées. Seules 3 décisions de licenciement sont enregistrées au cours des 5 années qui précèdent 2005 ; près de 300 décisions de licenciement sont prises en lien avec des situations concernant des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer entre 2010 et 2015. Comment interpréter cette augmentation ? S'agit-il d'une judiciarisation de plus en plus forte des difficultés rencontrées dans les EHPAD, ou cela traduit-il surtout la diffusion de la référence à Alzheimer dans les préoccupations communes que les motivations des juges reflèteraient ? S'il est difficile de répondre avec certitude à cette question, il est notable que ces décisions évoquent pour la plupart le fait que le principal protagoniste est atteint de la maladie d'Alzheimer, mais il est rare que cette information « médicale » contextuelle emporte des effets juridiques spécifiques. Il semble cependant que sur les domaines de la liberté d'aller et venir et du respect des choix de la personne, les juges aient tendance à prendre en compte les symptômes de la maladie.

Le problème de la liberté d'aller et venir dans les établissements accueillant des personnes âgées fait l'objet de recours judiciaires depuis au moins les années 1990 (Lacour, 2012), les décisions se sont multipliées ces dernières années, laissant entrevoir un équilibre complexe

entre l'obligation de sécurité qui s'impose aux établissements et le respect de la liberté fondamentale d'aller et venir. Sans rentrer dans le détail des décisions analysées par ailleurs (Véron, 2017), il est notable que les « états mentaux » des résidents, les « troubles de désorientation » éventuels, « l'absence de cohérence dans le comportement », la connaissance de tendance à la « déambulation », justifient pour des juges une surveillance de résidents pouvant aller jusqu'à les maintenir dans « des espace clos ». Les choix de développer ou non des unités spécifiques (Cantou...) et d'y orienter ou non certains patients sont pris en compte dans les jugements. Il est notable également que la question de l'altération des capacités civiles des résidents ne semble pas mentionnée. Cela ne signifie pas que l'enjeu du choix et du consentement des résidents n'est pas pris en compte. De manière très intéressante, il est également à noter que jurisprudence laisse présager une attention nouvelle des juges à la question, si ce n'est du consentement, du moins du choix de la personne. Certes, peu de contentieux existent sur le respect de choix et préférences quotidiennes, mais un contentieux relatif au choix du lieu de vie commence à se préciser, au motif notamment que « *le choix du lieu de vie est une liberté fondamentale garantie par la constitution* »²²⁶ dont jouissent également les personnes placées sous mesure de protection²²⁷. Une décision de la Cour de cassation souligne²²⁸ le problème posé par la qualification de la volonté de la personne. Elle a approuvé les juges d'appel d'avoir rejeté la responsabilité de l'association gestionnaire d'un EHPAD à qui il était reproché de n'avoir pas respecté la volonté d'un résident âgé de 82 ans accueilli temporairement et qui avait manifesté à plusieurs reprises auprès de ses filles le désir de sortir de l'établissement. Le critère central retenu par le juge est la volonté de la personne accueillie. Le désir manifesté par le résident de rentrer dans son habitation n'apparaît pas comme une « décision ferme », signifiée à l'établissement conformément aux dispositions du règlement de l'établissement. Plus qu'elle n'éclaire directement la question du recueil du consentement, cette décision souligne les difficultés posées par les incertitudes relatives au respect des préférences et des volontés.

Ainsi, la diffusion de la préoccupation autour de la maladie d'Alzheimer a indéniablement participé aux mouvements de « juridicisation » et de « judiciarisation » des problèmes relatifs

226 CA Chambéry, 9 Novembre 2015, n° 15/01737. Pour le secteur médico-social, l'article L. 311-3 du CASF rappelle que la personne bénéficie du « libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ».

227 Art. 459-2 C. civ.

228 Civ. 2ème, 12 Décembre 2013, n° 12-29.392.

à la liberté d'aller et venir et aux incertitudes sur les capacités à consentir. Mais ces problèmes ne semblent pas conduire à une spécification du référent juridique. Les droits ne sont pas véritablement évoqués quand il s'agit de faire des recommandations concernant des situations où les incertitudes relatives aux capacités des personnes à faire des choix, à exprimer des préférences, à prendre des décisions, à refuser des propositions sont fortes. Et les juges ne semblent que rarement prononcer un verdict statuant à partir du problème posé par ces incertitudes...comme si on évitait cette question de la capacité à consentir.

3. Le souci des droits dans le cadrage des choix et des contraintes

Le troisième niveau de notre investigation vise à mieux saisir comment le problème de ces deux libertés fondamentales se posent dans deux dispositifs spécialisés dans le soin et l'accompagnement de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer : les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), et les Unités d'Hébergements renforcées (UHR), qui ont été créés par le troisième plan Alzheimer (2008-2012), respectivement par la mesure 6 et 16. Nous nous intéressons ici à la manière dont les professionnels font avec les deux « registres de droits fondamentaux » qui nous intéressent : les exigences juridiques de recueil du consentement et les risques de restrictions de libertés.²²⁹

3.1. Un souci pour les droits peu spécifié

Les ESA et les UHR se développent dans une même dynamique de transformation de l'action sanitaire et sociale qui met en avant la question du respect des droits des personnes. La question des libertés fondamentales relatives au consentement à l'intervention et aux restrictions des libertés d'aller et venir ne semblent pas avoir fait l'objet, ni en ESA, ni en UHR, de dispositions spécifiques.

Le souci pour les droits des personnes est observé au niveau de l'exigence du recueil de consentement. Impulsé fortement par la loi de janvier 2002, cette exigence se répand progressivement dans les différents établissements et services, notamment au niveau organisationnel par la mise en place de démarches qualité (Eynard, Piou, Villez, 2009). La création de nouvelles unités constitue aussi un moment opportun pour accélérer cette formalisation. Les créations des ESA et des UHR ont donné lieu, avec des spécificités importantes pour chacun des dispositifs, à différentes sortes de groupes de travail au niveau

²²⁹ Les enquêtes ont été menées principalement par Aude Béliard, Alice Le Goff en ESA et Lucie Lechevalier Hurard en UHR.

national et régional, au niveau des fédérations ou des établissements et services, visant à adapter les documents existants et à en créer de nouveaux, en mutualisant les pratiques : projet de service ou d'établissement, dossier de labellisation, grille d'évaluation adaptée, document spécifique de compte-rendu des séances, plan de soins...

Les Equipes Spécialisées Alzheimer se caractérisent par des interventions au domicile de personnes « en début de maladie », qui n'ont encore que peu ou pas d'aides professionnelles et elles doivent, parmi d'autres objectifs, créer « les conditions d'un véritable choix entre domicile et institutionnalisation. » Si les équipes, composées d'un(e) ergothérapeute et d'assistant(e)s de soin en gériatrie (ASG), font d'abord un « bilan » qui s'appuie sur des évaluations plus ou moins formalisées de différentes formes de « capacité », il n'est pas prévu que les capacités « civiles », « juridiques », des personnes soient évaluées, et le consentement qu'elles doivent donner à l'intervention n'est pas spécifiquement interrogé. Le cahier des charges ne prévoit pas les situations où les personnes refuseraient l'intervention à leur domicile, ni la manière de gérer les difficultés d'acceptation des personnes. De même, rien n'est dit sur les difficultés qui seraient liées à des déambulations de la personne hors de son domicile, ou les pratiques d'enfermement à domicile (Hennion et Vidal-Naquet, 2014) ne sont pas évoquées.

Les Unités d'Hébergement Renforcé sont des lieux d'hébergement et d'accompagnement destinés à des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ne pouvant plus vivre à domicile et souffrant de troubles comportementaux sévères. Si des tests de mémoire et une mesure standardisée de symptômes psycho-comportementaux sévères sont prévus pour justifier l'entrée dans ce dispositif, rien ne précise le besoin d'une évaluation de la capacité à consentir des résidents. Les réductions de liberté d'aller et venir ne sont pas évoquées. Le cahier des charges rappelle que « les mesures de sécurité ne doivent pas aller à l'encontre de la liberté d'aller et venir au sein de l'établissement », et il est demandé que la conception architecturale « évite le sentiment d'enfermement » (DGAS, 2009).

Ainsi, si la référence aux recommandations de bonnes pratiques et aux droits fondamentaux est présente, les difficultés juridiques spécifiques posées par la maladie d'Alzheimer, incertitude sur la capacité à consentir ou restriction des libertés d'aller et venir, ne semblent pas faire l'objet d'objectifs spécifiques, ni dans les ESA, ni dans les UHR.

Un cadrage des situations aux frontières des droits

Si le problème du respect des droits des personnes ne fait pas l'objet d'une attention particulière dans l'organisation de ces dispositifs, il pose des problèmes spécifiques dans les pratiques, le plus souvent de manière indirecte, que les professionnels semblent résoudre d'au moins deux manières différentes.

Pour les professionnels, la question du consentement et de l'acceptation de leur intervention par les personnes malades n'est pas seulement un impératif gestionnaire, c'est un souci qui structure leur pratique et qui les conduit à « construire le consentement » (Lechevalier Hurard et alii, 2017) à travers des outils variés qu'il n'est pas possible de décliner exhaustivement ici. Dans les ESA, ce problème est fortement déterminé par le fait que les interventions se font à domicile. Autrement dit, il est nécessaire que les personnes acceptent « d'ouvrir leur porte » (Béliard et Le Goff, 2017). Avant même que la question d'une formalisation d'un consentement se pose, le risque de refus se traduit très concrètement et matériellement par le pouvoir que les personnes ont de ne pas ouvrir. Pour contourner cette difficulté, les intervenants privilégient une approche pragmatique et situationnelle plutôt qu'une explicitation de leur rôle professionnel et des motifs et de la procédure de leur intervention : elles font comme s'il s'agissait d'une visite ordinaire, qui implique de respecter la règle de civilité de « bien recevoir » : « même lorsque les personnes sont réticentes ou n'identifient pas l'objet de la visite, elles mettent souvent un point d'honneur à bien « recevoir » (Béliard, Le Goff, 2017). Ce rapport de « civilité » à l'intervention est présent dans d'autres moments de l'intervention : pour inciter les personnes à s'alimenter, les professionnelles ne vont pas tant présenter des arguments qu'essayer de partager un temps de repas. Autrement dit, la question de l'adhésion de la personne n'est pas tant posée sous la forme d'une prise de décision que sous une modalité pratique du faire, qui implique du temps, des détours, plus qu'une explicitation entière des actions à venir. Autrement dit, la construction du consentement passe par un travail « d'épaississement de la relation » (Margalit, 2006 ; Paperman 2006), qui vise à faire attention aux préférences de la personne, sans que celles-ci ne soient nécessairement explicitées sous la forme d'une prise de décision, sans qu'il ne soit nécessaire d'évaluer des « capacités à décider » des personnes. L'épaississement du consentement semble ainsi passer par l'assouplissement des moments de prise de décision.

Le cadrage conduisant à « assouplir les situations de prise de décision » n'est pas toujours tenable, et le problème des « refus » et des interventions sans l'adhésion des personnes se

pose. En ESA, on l'a dit, les refus se manifestent surtout par une porte fermée qui empêche matériellement l'intervention des professionnels. La contestation de l'intervention est possible de manière ainsi très concrète. En UHR, les résidents ne peuvent pas sortir comme ils le souhaitent et peuvent être soumis à des soins qu'ils ne souhaitent pas recevoir. Pour les professionnels, les problèmes posés par ces limitations et ces interventions contraintes ne se pose pas en référence directe à la question des droits fondamentaux des personnes. Un exemple, relatif à la gestion si révélatrice des actes de toilette (Pols, 2006), suffira, pour souligner les dilemmes moraux que se posent les professionnels. Une aide médico-psychologique, relatant les difficultés qu'elle rencontre face à des résidents qui s'opposent à être accompagnés pour les gestes de toilette, formule le dilemme auquel elle est soumise. D'un côté, intervenir revient à transgresser un refus explicite, ce qu'elle associe dans le cas de la toilette intime à une forme de « viol ». Mais d'un autre côté, ne pas intervenir alors que la personne est visiblement « souillée » reviendrait à une forme de déni de dignité (Lechevalier Hurard, 2015, p.231-232). La norme de dignité vient s'imposer sans parvenir à effacer une certaine honte à transgresser la norme d'autonomie et d'autodétermination. Les professionnels ont alors bien conscience que leur pratique est contestable, mais ils l'assument. La question alors se pose des modalités de contestation qui sont possibles pour les personnes malades (Le Goff, Garrau, 2009).

La référence aux droits positifs n'est pas omniprésente pour les professionnels. Le cadrage (Béliard, Le Goff, 2017) des situations dans lesquelles ils sont impliqués ne se fait pas principalement en fonction du registre juridique ; nombre d'actes visant à faire place aux personnes impliquent des micro-décisions (Béliard et alii, 2015) qui ne sont pas formalisées, ou des manières d'assouplir les moments de prise de décision. Le souci des droits des personnes semble plus appréhendé comme référence morale que légale. Il semble notamment présent dans la manière de créer un espace pour des choix ou des préférences qui ne se présentent pas tant sous la forme de décisions que de l'expression d'une acceptation, pas tant par la prise en compte des spécificités de la maladie d'Alzheimer que par le souci précisément de ne pas enfermer les personnes dans la maladie. Si la règle juridique n'est pas explicitement convoquée dans les situations difficiles, le souci civil de l'autre est en revanche très présent.

Conclusions

La référence aux droits et aux droits fondamentaux est devenue une norme forte de l'action publique dans l'encadrement des pratiques de soin et d'accompagnement. Nous avons cherché dans cet article à identifier les implications de cette référence dans la dynamique de spécialisation des dispositifs pour les personnes malades d'Alzheimer, et à saisir dans quelle mesure ce « tournant juridique » a impacté les régulations du soin et de l'accompagnement des personnes atteintes par la maladie Alzheimer ou des troubles apparentés. Aux trois niveaux étudiés, on retrouve une forme que nous avons qualifié de « fuyante » de référence aux droits : au niveau socio-politique, l'émergence d'un questionnement sur un statut juridique pour les personnes souffrant de troubles cognitifs est restée sans suite ; au niveau socio-juridique, la jurisprudence et les textes de recommandation ne semblent pas s'attaquer « de front » à Alzheimer ; enfin, les observations ethnographiques montrent que les professionnels de première ligne semblent davantage avoir un souci « clinique », que celui de la protection des droits de la personne. Comment interpréter ces résultats ? Ils s'expliquent d'une part certainement par la tension entre une référence forcément généraliste aux droits fondamentaux, qui invitent à ne pas spécifier, à ne pas discriminer la situation des personnes, et à une dynamique de spécialisation présente dans l'action publique qui est par définition catégorielle. Ils s'expliquent aussi par la difficulté à faire des incertitudes qui pèsent sur la capacité juridique des personnes « aux capacités altérées » un problème public ;

Nos résultats montrent en effet que loin d'être exclusivement formels, la référence aux droits ne prend son sens qu'en s'imbriquant dans les règles sociales communes, ces règles de civilités qui invitent à accorder une attention à l'autre dans l'interaction. Bien souvent, les troubles appréhendés conduisent à de multiples « micro-décisions » (Béliard et alii, 2015) qui sont difficilement explicites, formalisables. L'absence de systématisation d'une formalisation juridique ne signifie pas que la référence aux droits fondamentaux n'est pas du tout opérante dans les régulations de la maladie d'Alzheimer. Mais celle-ci n'apparaît pas comme une source de contestation possible, ni comme instance de contrôle systématique de l'action, mais comme un référent qui invite à une réflexivité dans les pratiques.

Conclusions

L'embarras social relatif à un statut spécifique pour les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer

L'analyse de la dimension socio-politique de la dynamique de spécialisation a fait ressortir l'embarras social important provoqué par le rappel de la norme de « consentement libre et éclairé » pour des personnes dont les capacités à consentir sont précisément considérées comme altérées. Le questionnement sur un statut juridique spécifique pour les personnes souffrant de troubles cognitifs, qui a émergé au début des années 2000, et a été affirmé comme prioritaire par le troisième plan Alzheimer, est resté sans suite. L'absence de mise en œuvre d'une telle mesure s'explique par une double réticence : d'abord le refus d'aller à l'encontre d'une affirmation répétée de droits fondamentaux centrée sur la norme d'autonomie et le respect du consentement libre et éclairé ; ainsi que la crainte de la stigmatisation produite par des normes générales spécifiques, à l'instar de celles existant en psychiatrie. L'absence de spécification du statut de personnes dont les capacités sont altérées se traduit également par la difficulté à établir des recommandations spécifiques pour les professionnels pour répondre aux difficultés posées par les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou des affaiblissements cognitifs.

Des pratiques marquées par la construction processuelle d'un « consentement épais »

Nos observations ethnographiques en UHR, en ESA, et en service de gériopsychiatrie, soulignent que l'usage des outils formels de recueil du consentement n'est qu'une petite part du « travail de construction du consentement » mis en œuvre par les professionnels. Le consentement se présente certes pour les professionnels comme une norme éthique et juridique, mais il fait aussi l'objet d'un travail de construction, au travers de négociations et d'incitations qui se déploient dans les interactions de la relation d'aide et de soin. Différents leviers ont été identifiés permettant de déjouer les refus d'intervention, en mettant par exemple « le pied dans la porte », en intervenant auprès de l'entourage, en inscrivant

l'intervention dans un processus temporel. Cette prise en compte de l'environnement de la personne et d'une certaine temporalité psychique nous a conduit à parler de la construction d'un « consentement épais » dont les implications « juridiques », en terme d'identification d'auteurs ou de co-auteurs d'actes sont encore à analyser.

Une régulation judiciaire des pratiques réelle mais limitée

La dynamique de spécialisation de l'action publique est accompagnée d'une judiciarisation réelle mais limitée. Judiciarisation réelle dans le sens où la multiplication de jurisprudences témoigne de la préoccupation pour les libertés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette analyse souligne que les juges font place à des sujets de droit vulnérables et complexes, ne pouvant pas être appréhendés par l'alternative binaire aptitude/inaptitude à consentir. Elle montre également que les modes de raisonnement utilisés par les juges ne sont pas spécifiques ; qu'ils s'appuient sur des standards de la décision judiciaire comme la nécessité, ou la proportionnalité. Judiciarisation limitée, dans le sens où l'office du juge reste relativement marginal, d'une part en raison d'un cadre légal qui rend sa saisine aléatoire, notamment au cas où les personnes malades font l'objet de restrictions de libertés ; d'autre part en raison du peu d'acteurs promouvant les droits des personnes âgées. On ne retrouve pas, comme en psychiatrie ou d'autres domaines de la santé, des associations d'usagers développant une politique de contestation, ou d'accès aux droits des personnes.

Une spécialisation sous tension, effective et parfois paradoxale

Le croisement des échelles d'analyse fait ressortir l'effectivité d'une dynamique de spécialisation, bien réelle, mais prise dans des tensions importantes et dans des effets parfois paradoxaux. Spécialisation réelle dans le sens où les dispositifs institutionnels issus de la spécialisation de l'action publique semblent effectivement favoriser une plus grande prise en compte de la place des personnes dans l'aide qui leur est proposée. Les outils spécifiques, comme la remédiation cognitive, sont utilisés, parfois de manière directs, mais aussi, et peut-

être le plus souvent, de manière indirects, comme prétexte à des interventions permettant d'apporter un support relationnel aux personnes, et à favoriser leur acception d'une aide et des interventions qui leur sont proposées. Cette spécialisation est cependant sous tension dans le sens où elle est menée dans un contexte normatif, social, socio-politique qui ne parvient pas à offrir une régulation alternative à celle du consentement libre et éclairé pour les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, et qui ce faisant, fait peser aux professionnels de terrain une prescription de recueil formel de consentement réducteur, et parfois en écart avec les pratiques de construction processus du consentement. Sous tension également dans la mesure où le contrôle extérieur de ces pratiques, demeure peu organisé. Les juridictions judiciaires sont peu sollicitées et il n'existe pas d'instance administrative de contrôle indépendante. Nos résultats montrent également que la dynamique de spécialisation institutionnelle a des effets paradoxaux. La segmentation des « publics », qui vise une meilleure « fluidification » des parcours, peut au contraire conduire à interrompre, pour des raisons administratives, des interventions qui prennent sans la durée et l'épaississement de la relation de soin.

Ouvertures

La conscience des droits et du soin par les professionnels et les personnes concernées

La difficulté d'établir des normes générales d'action se déclinant dans des recommandations précises implique que les orientations normatives des professionnels sont souvent déterminantes. L'intensité des débats entre professionnels autour du juste curseur entre autonomie et protection souligne le besoin de mieux connaître aussi bien les référents normatifs des professionnels que celui des patients.

La prise en compte de la temporalité dans l'appariement de l'offre de soin existante et des besoins

Nos résultats montrent l'importance de l'appariement des temporalités personnelles et institutionnelles dans l'objectif de fluidification des parcours. Une plus grande connaissance des usages sociaux des formes officielles (directives avancées, mandat de protection future) ou officieuses de contrats d'Ulysse est à cet égard nécessaire.

La question des plaintes

Les modalités de co-construction du consentement et du recours à des formes de contrainte douce impliquent d'avoir une attention toute particulière à la manière dont les critiques et les contestations des personnes sont prises en compte et formulables.

Bibliographie citée

Aïdan, Géraldine, 2007. *Pour une phénoménologie juridique de la maladie d'Alzheimer*. Paris. Association France Alzheimer.

Aïdan Géraldine, L'invention du sujet psychique en droit, CNRS editions, 2017 (à paraître)

Aïdan Géraldine, De la démocratie administrative à la démocratie sanitaire dans le secteur public de la santé, RFAP, 2011/1 - n° 137-138, pages 139 à 153

Ankri Joel, Van Broeckhoven C. , Evaluation du rapport plan Alzheimer, 2012

Attal-Galy, Yaël, 2003. *Droits de l'homme et catégories d'individus*. Paris : LGDJ.

Baldwin, Robert, « From regulation to behaviour Change: Giving Nudge the Third Degree », *The Modern Law Review*, vol. 77, n°6, 2014, p. 831–857.

Béliard, A. Damamme, J.E. Eideliman, Moreau D. 2015, « “C’est pour son bien”. La décision pour autrui comme enjeu micro-politique », *Sciences sociales et santé*, sept. 2015, vol. 33, n°3, p. 5-14.

Béliard Aude, Des familles bouleversées. Aux prises avec le registre diagnostic Alzheimer, Thèse de doctorat de sociologie, Université Paris 8, 2010.

BÉLIARD, Aude et EIDELIMAN, Jean-Sébastien, 2008. Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique. In : FASSIN, Didier et BENSALBAN, Les politiques de l'enquête: épreuves ethnographiques. Paris : La Découverte. pp. 123–141.

CASTEL, Robert, 1981. *La gestion des risques : de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*. Paris, France : Les Éditions de Minuit.

Béliard A., Le Goff A., Architecte du choix, dans Collectif Contrast, Velpy L., Eyraud B. (Dir.), *Recherche du consentement et recours à la contrainte : perspectives socio-juridiques sur les régulations des soins en santé mentale*, PUR, Rennes, à paraître, 2017

Bergeron H., Castel P., *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Quadrige Manuels », 2015, 480 p.

Bergeron, Henri, Patrick Castel, « Captation, appariement, réseau: une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du travail*, vol. 52, n°4, 2010, p. 441–460.

Bloch, Marie-Aline, Léonie Henaut, *Coordination et parcours: la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Paris, Dunod, 2014.

Boccon-Gibod Thomas et Gabrielli Caterina, *Normes, institutions et régulation publique*, Paris, Hermann, 2015

Brossard, Baptiste, « Jouer sa crédibilité en consultation mémoire : les personnes âgées face à une évaluation cognitive », *Sociologie*, vol. 4, n°1, 2013, p.1-17.

Canguilhem G., *Le Normal et le pathologique*, « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique » (1943), Paris, PUF, 2005, p. 59

Carbonnier J., 2001, *Flexible droit : pour une sociologie du droit sans rigueur*, 10e édition, Paris, LGDJ, 493 p.

Collectif Contrast : Eyraud Benoît, Velpy Livia (Dir.), *La régulation des pratiques contraignantes de soin en santé mentale, perspective pour une approche interdisciplinaire dans* Koubi et al., *L'institution psychiatrique au prisme du droit, La folie, entre administration et justice*, Editions Panthéon Assas, 2015

Compagnon, Claire et Ghadi, Véronique, 2009. La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Etude sur la base de témoignages [en ligne]. Paris. Haute Autorité de Santé. Disponible à l'adresse : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_915234/etude-de-claire-compagnon-et-veronique-ghadi-la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante.

Curapp-PUF, 1989, *Les usages sociaux du droit*, 252 p.

Delarue, Jean-Marie, 2013. *Rapport d'activité 2012*. Paris. Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté.

Doron, Claude-Olivier, Lefève, Céline et Masquelet, Alain-Charles, 2011. *Soin et subjectivité*. Paris : Presses universitaires de France. Science, histoire et société.

Dujarier, Marie-Anne, 2002. Comprendre l'inacceptable : le cas de la maltraitance en gériatrie. In : *Revue internationale de Psychosociologie*. 2002. Vol. VIII, n° 19, pp. 111-124.

Eloi Mélina, Martin Philippe, *Ethique et individualisation de la prise en charge des personnes âgées dépendantes en établissement. Règles, pratiques et représentations*

Eynard Colette, Piou Olga, Villez Alain, *Conduire le changement en gérontologie*, Dunod, 2009

Eyraud Benoît, Despres Caroline, *Usages et signification sociale du droit des (in)capacités*

Retraite et société 68 septembre 2014

Eyraud, Benoît, *Protéger et rendre capable: la considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Toulouse, Erès, 2013.

Eyraud Benoît et Henckes Nicolas, 2013. Entre psychiatrie, travail social, et droit civil : les recompositions de la protection de la personne au tournant des années 1968. In : *Le Mouvement Social*. 2013. n° 242.

Fondation Mederic Alzheimer, Lettre de la FMA n°15 : juillet 2010

Gimbert, Virginie et Malochet, Guillaume, 2011. Les défis de l'accompagnement du grand âge : perspectives internationales [en ligne]. Paris. Centre d'analyse stratégique. Disponible à l'adresse : <http://www.strategie.gouv.fr/content/rapport-les-defis-de-laccompagnement-du-grand-age-0>.

Goffman, Erving, 1968. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Éditions de Minuit.

Gzil F., 2008, « Enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer »,

Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie, vol. 8, n° 48, p. 8-21.

Gzil, Fabrice, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.

Hacking Ian, *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi*, Paris, La Découverte, 2001.

Haissat , Monnin, *Gestion des risques et respect de l'autonomie décisionnelle des patients*, dans Ferréol Gilles, *Risque et vulnérabilité : essai de sociologie*

Hennion A. et Vidal-Naquet P., 2015, « « Enfermer Maman ! » : Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, septembre 2015, vol. 33, no 3.

Hennion A. et Vidal-Naquet P., 2014, « La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile », *Alter European Journal of Disability Research*, 2014.

Hugonot, Robert, 2003. *La vieillesse maltraitée*. Paris : Dunod.

Hugonot, Robert, 2007. *Violences invisibles : reconnaître les situations de maltraitance envers les personnes âgées*. Dunod. Paris : s.n.

Jobert, Bruno, 1998. *La régulation politique : le point de vue d'un politiste*. In : Commaille, Jacques et Jobert, Bruno, *Les Métamorphoses de la régulation politique*. Paris : LGDJ. p. 119-144. .

Lacour C., 2007, *Vieillesse et vulnérabilité*, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 369 p.

Lacour C., 2012, *La liberté d'aller et venir en établissement pour personnes âgées dépendantes*, RDSS

Lacour Clémence et Lechevalier Hurard Lucie, 2015, « Restreindre la liberté d'aller et venir des personnes âgées ? L'épineuse question de la capacité à consentir des personnes atteintes de troubles cognitifs », *Revue de droit sanitaire et social*, décembre 2015, no 6, p. 983-994.

Lechevalier Hurard Lucie et Eyraud Benoît, 2017, « Discernig aging in relation to the law? The case for legal framework for freedom of movement of the elderly in France » dans *Framing Age: Contested Knowledge in Science and Politics*, Londres, Routledge.

Lechevalier Hurard L., 2013, « Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique », *Sociologie du travail*, vol. 55, n° 3, p. 279-301.

Lechevalier Hurard L., Vidal-Naquet P., Le Goff A., Béliard A., Eyraud B., *Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées*, *Revue Française des affaires sociales*, à paraître, 2017

Lechevalier Hurard L., , Etre présent auprès des absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles en établissement d'hébergement pour personnes âgées autour de la maladie d'Alzheimer, thèse de sociologie soutenue à Paris XIII, 2015

Le Goff Alice, Garrau Marie, Vulnérabilité, non-domination et autonomie : l'apport du néo-républicanisme », avec M. Garrau, Astéris, Avril 2009.

Loffeier Iris, Panser les jambes de bois, Paris, PUF, 2015

Lhuillier J.M., Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Presses de l'EHESP, 5ème éd. 2015

Organisation des Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°1, 2014

Margalit (A.), L'éthique du souvenir, Paris, Climats, 2006

Marques A., Eyraud B. et Velpy L. (2015), « Les enjeux d'une judiciarisation tardive, inévitable, embarrassante », L'Information psychiatrique, vol. 91, no 6, juin-juillet, p. 471-477.

Miller F. et Wertheimer A. (coord.) (2009), The Ethics of Consent: Theory and Practice, Oxford, Oxford University Press, 432 p.

Molinier, Pascale, 2009. Vulnérabilité et dépendance : de la maltraitance en régime hospitalier. In : Comment penser l'autonomie ? : entre compétences et dépendances. Paris : Presses Universitaires de France. p. 433-458.

Moreau, Delphine, 2010. Contraindre pour soigner ? Le care à l'épreuve de la contrainte dans un service d'hospitalisation psychiatrique. In : Crignon De Oliveira, Claire et Gaille, Marie (éd.), Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques. Seli Arslan. Paris : s.n. pp. 168-181.

Moulias, Robert, 2010. Edito : la bientraitance, qu'est-ce que c'est ? In : Gérontologie et société. 2010. Vol. 133, n° 2, p. 10-21.

Paperman (P.), « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », in Laugier (S.), Paperman (P.), Le souci des autres, Paris, Editions de l'EHESS, 2006

Ploton, L. and Souillard F., Quand L'acceptation Passive, Pour Ne Pas Dire La Résignation, Tient Lieu de Consentement, , in: L'homme très âgé, quelles libertés ? Genève: Actes du 3ème Congrès Francophone des Droits de l'Homme Âgé, 1991.

Poinsot O., Le droit des personnes accueillies ou accompagnées. Les usagers dans l'action sociale ou médico-sociale, LEH, 2016.

Pols, J., 2006, Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care, *Cult Med Psychiatry*, 30, 1, 77-104.

Prévost J. (2009), « L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 », Études et résultats, Drees, no 689, mai, 8 p., [en ligne] <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er689.pdf>.

Ogien R. (2007), L'Éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes, Paris, Gallimard, coll. « Folio essais », 256 p.

Revel J.F., 1998, Jeux d'échelle, La micro-analyse à l'expérience, Paris, Gallimard-Le Seuil, 1996

Rothman D. (1992), *Strangers At The Bedside: A History Of How Law And Bioethics Transformed Medical Decision Making*, New York, Basic Books, 320 p.

Sicot, François, Lise Dassieux, Françoise Guillemaut, Pascale Manuello, Martine Schutzamsom, Benoît Tudoux, « Parcours de soins en psychiatrie et systèmes locaux de prise en charge : une comparaison entre territoires et établissements », Toulouse, Drees, 2015.

Strauss A. (1992), *La Trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, L'Harmattan, Paris, 319 p.

Thaler, Richard H., Cass R. Sunstein, *Nudge: la méthode douce pour inspirer la bonne décision*, Paris, Vuibert, 2012.

Thomas, Hélène, 2005. Le « métier » de vieillard. In : *Politix*. 2005. Vol. 72, n° 4, pp. 33-55.

Velpry, Livia, 2008. *Le quotidien de la psychiatrie : sociologie de la maladie mentale*. Paris : Armand Colin. Sociétales.

Véron Paul, 2017, « L'apport jurisprudentiel dans la régulation de la liberté d'aller et venir des personnes âgées en institution », *Médecine & Droit*, 2017, à paraître.

Vidal-Naquet, Pierre, « Vigilance, risques et fragilité. Autour des personnes affaiblies par le grand âge », dans Roux, Jacques, *Etre vigilant, l'opérativité discrète de la société du risque*, Saint Etienne, Presses Universitaires de Saint-Etienne, 2005, p. 36-45.

Vidal-Naquet, Pierre, « Le travail de care : tact, ruse et fiction », dans Brodiez-Dolino Axelle, Isabelle Von Bueltzingsloewen, Benoît Eyraud, Christian Laval, Bertrand Ravon, *Vulnérabilités sanitaires et sociales: de l'histoire à la sociologie*, Rennes, France, Presses universitaires de Rennes, 2014, p. 137-152.

Vigarelo, Georges, 2005. *L'intolérable de la maltraitance infantile. Genèse de la loi sur la protection des enfants maltraités et moralement abandonnés en France*. In : *Les constructions de l'intolérable*. Editions La Découverte. Paris : s.n. Recherches. p. 111-127.

Weber, Florence, 2012. Être pris en charge sans dépossession de soi ? In : *Alter European Journal of Disability Research*. 2012. Vol. 6, n° 4, pp. 326-339.

Recommandations

ANAES, 2000. *Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée*. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Paris. ANAES.

ANAES, 2003. *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Paris. ANAES.

ANESM, 2008. *La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

ANESM, 2009. *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Bas, Philippe, 2007. *sur la bientraitance et la maltraitance des personnes âgées*. 14 mars 2007. S.l. : s.n.

BROUSSY, Luc, 2013. *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population*.

France : *Année zéro !*. Paris. Rapport pour la Ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie.

DGS, DGAS et SFGG, 2007. Les bonnes pratiques de soins en établissements d'hébergement pour personnes âgées. Recommandations. Paris. Direction générale de la santé, Direction générale de l'action sociale, Société française de gérontologie et de gériatrie.

HAS, 2008. *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Recommandations professionnelles. Paris. Haute Autorité de Santé.

HAS, 2009. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Recommandations de bonne pratique. Paris. Haute Autorité de Santé.

HAS et FORAP, 2012. *Le déploiement de la bientraitance*. Guide à destination des professionnels en établissements de santé et en EHPAD. Paris. Haute Autorité de Santé et Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et des organisations en santé.

HCAAM, « Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées », Paris, Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, 2011.

Juilhard, Jean-Marc et Blanc, Paul, 2003. *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence*. Rapport de la commission d'enquête n°339 du Sénat. Paris. Sénat français

Organisation des Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°1, 2014

CGLPL, 2013. Rapport d'activité 2012. Paris. Contrôleur général des lieux de privation de liberté.

FHF, 2004. Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité. Conférence de consensus. Paris. Fédération Hospitalière de France.

EREMA, 2012. Alzheimer, éthique, science et société. Avis. Paris. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

Annexes

Manifestations scientifiques, constitution de réseau et publications

<i>Séminaires pluridisciplinaires</i>	
Séminaire I du 29 janvier 2014	Regards croisés sur la notion de régulation
Séminaire II du 26 février 2014	Formalisation et ordonnancement des règles
Séminaire III du 7 mai 2014	Formalisation du consentement
Séminaire IV du 9 juillet 2014	Les régulations de la contrainte dans le soin en santé mentale, partie 1
Séminaire V du 19 septembre 2014	Les régulations de la contrainte dans le soin en santé mentale, partie 2
<i>Journées d'étude</i>	
Journée du 17 décembre 2014	Régulations intermédiaires des pratiques de soin et évaluation de la capacité civile
Journée du 11 mars 2015	La contrainte en dehors des murs : entre règles de droit et jeux d'acteurs
Journée du 15 avril 2015	Quelles régulations des pratiques de soin envers les malades d'Alzheimer ?
Journée du 19 décembre 2016	Clôture du programme
<i>Ateliers internationaux</i>	
Journée internationale du 26 juin 2014	Droits fondamentaux, liberté d'aller et venir et soins en santé mentale
Conférence internationale des 28, 29 et 30 octobre 2015	Garantir les capacités civile et politique des personnes en situation de vulnérabilité

La journée internationale de juin 2014

Les interventions de Clémence Lacour, Benoît Eyraud et Lucie Lechevalier-Hurard, et de Peter Bartlett ont directement concerné les enjeux discutés dans le cadre du projet Specialz.

Valorisations dans la RDSS

Le séminaire capacités civiles

Table-ronde : Recherche collaborative autour des régulations de la capacité civile (16h-17h)

Propos introductifs : Fabrice Gzil (philosophe, FMA)

Le séminaire Contrast du 15 avril 2015 : Quelles régulations des pratiques de soin envers les malades d'Alzheimer ?

10h15 : Accueil et introduction générale (B. Eyraud, sociologue, Centre Max Weber)

10h30-13h : La spécialisation des régulations et l'épreuve de la pratique

Quelques enjeux de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer, Lucie Lechevalier Hurard (Sociologue, Centre Max Weber)

Faire manger. Une ethnographie du repas collectif en Ehpad, Laura Guérin (Sociologue, Centre Edgar Morin)

(Pause)

Premiers retours sur le travail d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA), Aude Béliard (Sociologue, Cermes3) et Alice le Goff (Philosophe, Cerlis)

Discussion introduite par Clémence Lacour, Juriste, FNAQPA

14h- 16h30 : Le rôle des règles de droit souple dans la régulation des pratiques de soin

Le droit souple : un remède à la délicate normalisation des pratiques de soins ?, Paul Véron (Juriste, Centre de recherche Droit et Santé, Univ. Montpellier)

Pédagogisation des relations en EHPAD, Iris Loffeier (Sociologue, Université du Luxembourg)

(Pause)

La règle à son corps défendant : un itinéraire régulateur, Alice Casagrande (Directrice formation, FEHAP)

Discussion introduite par Aude Béliard (Sociologue, Cermes3), Matthieu Elgard (Philosophe, formateur), Alice Le Goff (Philosophe, Cerlis)

16h30 : Conclusion de la journée (L. Velpy, sociologue, Cermes 3)

Contributions ayant donné lieu à publication

De la contrainte pendant le service de restauration en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), par Laura Guérin

La présentation étudie les réactions de rejet alimentaires des résidents en EHPAD comme des formes socialement différenciées d'opposition au paradigme de la dénutrition. Au quotidien, les résidents manifestent des résistances à l'action qui consiste à les faire manger, même dans les situations de mutisme prononcées. Microsituées et peu visibles, ces formes d'opposition sont révélatrices d'une relation de service de restauration fortement asymétrique, à l'origine de tensions quotidiennes, dont nous faisons l'analyse à partir d'une démarche ethnographique. Refuser les régimes alimentaires prescrits médicalement, l'aide professionnelle pour manger, et l'alimentation sont trois formes dominantes de rejet alimentaire qui remettent en cause une organisation du service fortement tournée aujourd'hui vers la prise en charge médicale et paramédicale des résidents. Nous montrons que le rejet alimentaire lui-même est pris dans un mouvement de pathologisation puisqu'il est désigné en premier lieu comme la manifestation d'un trouble du comportement ou d'un dysfonctionnement corporel, plutôt que comme un choix individuel de la part des résidents, ce d'autant plus fortement que l'obtention du consentement est problématique en EHPAD.

Article : Laura Guérin, « « Faire manger » et « jouer le jeu de la convivialité » en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », *SociologieS* [En ligne], Dossiers, Relation d'aide et de soin et épreuves de professionnalité, mis en ligne le 16 juin 2016, consulté le 16 avril 2017. URL : <http://sociologies.revues.org/5404>

Accompagner la décision ? La prise en charge non spécialisée des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en service hospitalier, par Agathe Camus²³⁰

Prendre les décisions concernant sa santé

La norme d'autonomie et le modèle de décision médicale « partagée » qui, par le biais des textes législatifs et des recommandations de bonnes pratiques, encadrent la décision médicale en contexte hospitalier sont fréquemment mis à l'épreuve par la prise en charge de patients atteints de troubles cognitifs, pour lesquels la décision est très souvent substituée (ce sont les médecins, les proches et/ou le tuteur qui décident pour la personne).

À partir d'un travail de recherche sur la décision médicale et la relation de soin²³¹ en service de médecine interne²³², et partant d'une réflexion sur la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer à l'occasion de pathologies intercurrentes²³³, nous proposons ici d'amorcer une réflexion qui entre en résonance avec les discussions autour de l'article 12 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Les services de médecine interne prennent en charge un grand nombre de personnes âgées polypathologiques dont certains sont atteints, à des degrés divers, de troubles cognitifs (en raison d'une maladie neurodégénérative de type Alzheimer par exemple).

Dans le contexte de la mise en pratique de l'article L 1111-4 du Code de santé publique (« toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ») et des tentatives d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques qui vont dans le sens

230 agathecame@gmail.com

231 Nous entendons ici la relation de soin au sens large, sans distinction du cure et du care, comme ce qui lie le patient, les équipes médicales et paramédicales.

232 A. Camus, « Décision médicale et relation de soin en médecine interne. Un usage de Canguilhem ». Thèse de doctorat en philosophie de la médecine, sous la direction de Marie Gaille, Université Paris 7, laboratoire SPHERE, en cours.

233 L'hospitalisation est alors motivée par une pathologie aiguë indépendante de la maladie d'Alzheimer. C'est une prise en charge dans un service non spécialisé dans les maladies neuro-dégénératives à l'occasion d'un épisode de crise qui nécessite une intervention médicale.

d'une *décision partagée*, des questionnements émergent dans les services²³⁴ sur les situations qui résistent à l'application de ce modèle et à la norme d'autonomie qui le sous-tend, et qui sont très nombreuses en médecine interne.

Le modèle de décision partagée à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

L'exercice de la capacité à consentir et à prendre des décisions concernant sa santé paraît souvent problématique chez les patients qui souffrent d'altération des fonctions cognitives (troubles de l'attention, de la mémoire, du langage, etc.) Il leur devient parfois difficile d'exprimer clairement un consentement éclairé aux actes de soins ou aux interventions proposés, ou de prendre une décision concernant la poursuite ou l'arrêt d'un traitement ou le choix d'un lieu de vie. Mais ces altérations sont un processus progressif et fluctuant, qui dépend du stade de la maladie mais également du contexte : moment de la journée, état somatique du patient, etc. Substituer la décision ne va donc pas sans problème, puisque la personne malade peut être en mesure, par moments, sous certaines conditions, d'exprimer des préférences, d'orienter une décision.

La norme d'autonomie et les modèles de décision qui infusent la pratique médicale par le biais des recommandations et des textes législatifs ont tendance à figer les pratiques et à les enfermer dans une approche dichotomique (capacité/incapacité - décision pour soi/décision pour autrui). Ainsi, schématiquement, soit la personne malade est considérée comme capable, et en vertu de la protection de son autonomie, elle est amenée à prendre les décisions concernant sa santé, le plus souvent *avec* l'équipe médicale. Soit la personne est considérée comme partiellement ou complètement incapable, et l'on a recours à la décision pour autrui, à la substitution de la décision (partielle ou totale). Ce sont les médecins et/ou un tiers qui prennent les décisions pour la personne.

²³⁴ La réflexion proposée ici est issue d'un travail de recherche qui s'appuie sur des observations de terrain menées en service hospitalier de médecine interne.

Accompagner la décision ?

Devant les difficultés spécifiques que pose la prise en charge de patients dont certaines fonctions cognitives sont altérées partiellement et de manière fluctuante, il semble nécessaire de sortir de la dichotomie capacité/incapacité, décision pour soi/ décision pour autrui.

Face à un certain nombre de situations-limites, émergent les notions d'*accompagnement* à la décision et de prise de décision assistée. L'accompagnement à la décision semble reposer sur une présomption de capacité chez la personne malade - sans quoi il n'y a pas d'accompagnement possible - et sur une conception relationnelle de l'autonomie, qui entend les relations d'aides et de dépendances comme des façons de « rendre capable », de maintenir une certaine forme d'autonomie. Nous ferons ici deux remarques à propos de l'accompagnement à la décision :

Premièrement, si la notion semble de plus en plus présente dans les réflexions sur les bonnes pratiques dans les services traditionnellement confrontés à la prise en charge de longue durée des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, elle ne l'est pas forcément dans les services de médecine à vocation « curative » qui prennent en charge ces patients pour des pathologies intercurrentes et dont la visée première est de « surmonter un épisode de crise ».

Ensuite, l'on peut se demander si la formalisation de cet accompagnement à la décision, notamment dans les services hospitaliers « non spécialisés » ne comporte pas le risque de distinguer celui-ci de la relation de soin.

Formaliser l'accompagnement ?

D'une certaine manière, les outils conceptuels et les dispositifs relatifs à la décision médicale ont tendance à concevoir celle-ci de manière synchronique, comme un moment spécifique et distinct de la prise en charge médicale. Cela conduit à négliger la dimension processuelle de

la décision en contexte hospitalier, son caractère laborieux, collaboratif et itératif, ainsi que l'incompressibilité de sa temporalité spécifique. Mais surtout, cela tend à penser la décision comme un moment distinct de la relation de soin. Or, ne peut-on pas penser la relation de soin elle-même comme pouvant s'attacher à maintenir, restaurer, susciter, chez un patient, une latitude de décision au sein d'une *allure de vie* (Canguilhem, 2005) modifiée par la pathologie et l'hospitalisation ? Faut-il nécessairement formaliser l'accompagnement à la décision, le penser en-dehors de la relation de soin proprement dit ? Ou peut-on penser conjointement la relation de soin et les décisions à prendre qui la jalonnent comme ce qui vise à restaurer une certaine allure de vie chez la personne, compte tenu de sa pathologie et de sa vulnérabilité, allure de vie au sein de laquelle on vise à maintenir autant que possible une certaine latitude décisionnelle ?

La journée de clôture du 19 décembre 2016

Compte rendu rédigé par Pierre Vidal-Naquet.

Une mise en discussion des résultats de cette recherche a été proposée dans le cadre d'une journée conclusive, à l'ensemble des personnes rencontrées au fil de la recherche. Dans le compte-rendu ci-dessous, nous proposons dans un premier temps de faire un résumé des résultats du programme tels qu'ils ont été exposés lors de cette journée, puis dans un second temps d'évoquer les principales questions qui ont alors été soulevées.

Depuis la fin du XX^e siècle en effet, deux obligations, qui ne sont pas toujours compatibles entre elles, s'imposent aux professionnels dans le champ de la santé mentale. La première d'entre elles concerne l'objectif de bien-être et de sécurité des personnes dont les professionnels doivent avoir le souci. Mais, un tel objectif ne doit pas contrarier la seconde obligation selon laquelle les libertés et les choix des personnes prises en charge se doivent d'être respectés. Dans ce contexte, la contrainte ne saurait être mobilisée, serait-ce pour le

bien des malades. Certes, les pratiques contraignantes peuvent être un recours dans certaines conditions, mais elles font alors l'objet d'un encadrement par le droit. Deux régimes d'encadrement sont à distinguer selon que la contrainte est mobilisée en psychiatrie adulte ou en gériatrie et dans le secteur médico-social des personnes âgées (Ehpad, foyers, résidences etc.). Les pratiques professionnelles en psychiatrie adulte sont réglementées par un droit spécialisé, consacré par plusieurs textes de loi, lesquels précisent de façon assez précise les conditions dans lesquelles les malades peuvent faire l'objet de mesures contraignantes (Obligation de soins, hospitalisation sans consentement, contention, restriction des libertés d'aller et venir principalement). Les usages de la contrainte sont désormais placés sous le contrôle du juge des libertés ou bien de celui du Contrôleur des lieux de privation de liberté.

Le secteur des personnes âgées n'est pas encadré de la même façon. C'est en effet le droit commun qui régit les pratiques professionnelles. Ce secteur est certes très diversifié avec notamment le développement de structures spécialisées dans la prise en charge de patients atteints de troubles cognitifs (Malades D'Alzheimer et assimilés, patients déments...). Mais cette spécialisation des structures et des services n'a pas généré de règles législatives particulières. C'est donc le droit commun qui s'applique à tout le secteur. Ce droit indique que les libertés ne peuvent pas être restreintes, sauf dans quelques cas très particuliers, notamment lorsque les personnes se mettent en danger ou se trouvent dans des situations de péril imminent. Mais une telle disposition n'est pas spécifique aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Elle concerne toute personne exposée à un danger « imminent et constant » (Cass. crim. 13 janv. 1955: Bull. crim. , N° 37). On note cependant, en complément de ce droit commun, le développement, depuis le début du XXI^e siècle, d'un droit souple spécialisé qui, sous forme de recommandations, de guides, de référentiels ou de chartes, cherche à encadrer et contrôler les pratiques contraignantes. Mais un tel droit n'a

aucune valeur impérative. Ainsi, même si en pratique, l'usage de la contrainte et la restriction des libertés sont des pratiques courantes dans le secteur (dans les Unités d'Hébergement renforcé, dans les Unités de Vie protégées, dans les unités de soins, et plus largement dans le travail quotidien des intervenants) c'est malgré tout la recherche du consentement et de l'adhésion des patients qui reste la valeur de référence dans le secteur, et que l'on retrouve même dans les recommandations qui traitent de l'usage de la contrainte. Un tel principe est explicité de façon réitérée, d'autant que depuis plusieurs décennies, la préservation des libertés individuelles fait l'objet d'un processus d'inscription dans les droits fondamentaux. Ce principe est aussi au cœur des réflexions des professionnels lorsque ceux-ci font retour sur leurs actions et s'interrogent sur les modalités de prise en compte du consentement des personnes, notamment lorsque celles-ci sont atteintes de troubles cognitifs, n'expriment pas clairement leurs préférences ou encore risquent, par leurs choix, de se mettre en danger.

Comment dans ces conditions répondre simultanément aux obligations liées à la santé et la sécurité des personnes, et à celles qui sont liées à la préservation de leur liberté ?

Ce sont ces questions, que l'équipe SpeciAlz a tenté d'explorer, en les abordant du point de vue institutionnel, du point de vue juridique et du point de vue des pratiques professionnelles concrètes. Il se dégage de cette exploration que cette conciliation entre ces objectifs souvent contradictoires – protéger et éventuellement contraindre d'un côté ; respecter les libertés et les choix des individus de l'autre – conduit à des pratiques institutionnelles et professionnelles extrêmement pragmatiques. Tout se passe comme si la réponse à ces deux objectifs ne pouvait s'opérer que dans le tâtonnement, l'hésitation, l'euphémisme, et non pas au travers de l'application de principes généraux susceptibles d'en faire la synthèse.

A partir de l'analyse de plusieurs instances de discussion, de programmes et de textes concernant la prise en charge des personnes âgées dont les capacités sont altérées, Benoît Eyraud souligne « l'embarras social » des acteurs qui ont cherché entre 2000 et 2015, à la fois à renforcer leurs libertés et à mieux assurer leurs protections. Alors qu'il fut question de légiférer, dans la suite des lois de 2002 sur le droit des usagers et des patients, puis d'accorder un statut juridique spécifique aux Malades d'Alzheimer et donc d'un droit spécialisé, aucun n'accord n'a été trouvé pour établir un « droit des capacités à consentir » qui, selon les termes de Benoît Eyraud, est resté « évanescent ». Une telle évanescence est en particulier repérable aujourd'hui dans l'article 27 de la Loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement de décembre 2015. Cet article autorise les établissements à prendre des mesures « particulières » dans le contrat de séjour « pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir ». L'article n'évoque qu'implicitement l'éventualité d'une restriction des libertés d'aller et venir : « Ces mesures ne sont prévues que dans l'intérêt des personnes accueillies, si elles s'avèrent strictement nécessaires, et ne doivent pas être disproportionnées par rapport aux risques encourus ». De surcroît ces mesures n'ont pas de caractère impératif, puisqu'à tout moment, le résident a la possibilité de résilier le contrat de séjour sans avoir à motiver sa résiliation. Autrement dit, l'usage de la contrainte n'est possible que si les résidents donnent leur accord...

Prenant appui sur l'observation de différents dispositifs, Alice Le Goff, Aude Béliard, Lucie Lechevalier Hurard et Pierre Vidal-Naquet, examinent comment les professionnels prennent en compte le consentement des personnes dans leurs pratiques. Ils soulignent en premier lieu que, contrairement à ce qu'évoque la notion, le consentement n'est pas un avis

ou une opinion qui se donne ou se retire et qui sépare le temps entre deux moments distincts, celui de l'avant consentement et celui de l'après consentement. En fait le consentement est une co-construction entre professionnels, les malades et leur entourage. Cette co-construction s'étire dans le temps et n'est jamais véritablement achevée. Du moins ne peut-on rarement savoir s'il est véritablement donné ou refusé. Si, comme le montrent Alice Le Goff et Aude Béliard, les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), ne peuvent intervenir que sous réserve d'un consentement écrit, matérialisé dans un formulaire, il y a loin de la coupe aux lèvres. Commencer en effet par faire signer un formulaire par des personnes vulnérables, inquiètes, qui ne comprennent pas toujours ce que des professionnels viennent faire chez elles, peut s'avérer très contre-performant et surtout retreindre à terme la liberté des personnes. Les ESA visent en effet à retarder les éventuels placements en institutions, et à permettre aux personnes de rester le plus longtemps possible chez elles. Renoncer à la mesure sous le prétexte d'une réticence ou même d'un refus, peut conduire à précipiter le départ en Ehpad ou à l'hôpital, ce qui, en général, n'est pas le souhait des personnes. D'où le travail de persuasion des professionnels qui, s'ils ne cherchent pas à imposer leurs choix, s'efforcent malgré tout d'influencer les personnes pour qu'ils acceptent l'offre qui leur est proposée, à la fois pour leur bien être et leur santé, et pour soutenir leurs aptitudes à rester chez elles. Ce travail de persuasion se traduit par plusieurs techniques qui consistent à « travailler la demande », à « mobiliser l'entourage », « à mettre un pied dans la porte et à avancer maquer », à « mettre à l'épreuve de l'expérience » et parfois même à « imposer mais sans perdre de vue le consentement ». Ces techniques visent à mettre en lien et à articuler des domaines de différente nature, non pas pour obtenir « un » consentement global, mais plutôt pour solliciter des consentements partiels, les mettre en série, les épaissir et établir ainsi une « architecture des choix ». Une telle architecture est évidemment très fragile. Elle requiert du tact et du doigté afin que l'art d'influencer ne bascule pas dans la domination et la maltraitance.

Lucie Lechevalier Hurard et Pierre Vidal-Naquet évoquent les enjeux institutionnels liés à l'obtention du consentement à partir de leurs observations dans une unité de soin psychiatrique du sujet âgé et dans une équipe mobile géro-psycho-geriatrie. Deux phénomènes importants sont ici à prendre en compte pour aborder la question du consentement dans les activités de soin. D'un côté, en effet, les personnes âgées dépendantes sont des patients chroniques souffrant de polypathologies. Leurs besoins d'aide et de soins ont donc tendance à se manifester dans la durée et concernent de nombreux professionnels et services. D'un autre côté, on assiste dans le secteur des personnes âgées à une forte dispersion territoriale de l'offre spécialisée ou non, d'aide et de soins à quoi s'ajoute le « tournant ambulatoire » qui fait du domicile l'un des support de la prise en charge. Dans ces conditions, c'est en termes de parcours à la fois spatial et temporel que se pose la question de la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Pour l'administration, il s'agit de rendre ces parcours les plus fluides possible aussi bien pour répondre aux attentes des personnes (leur éviter aussi bien des ruptures de soins que des institutionnalisations ou désinstitutionnalisations abusives) que pour des raisons de rationalisation des dépenses de santé. Si la fluidité repose sur la coordination des services et sur la synchronisation des temporalités (celle de personnes, celle de leur entourage, celle des services), elle dépend aussi très fortement des préférences des personnes. C'est alors pendant tout le parcours des personnes et de façon réitérée que la question de leur consentement se pose, l'absence de consentement pouvant compromettre la fluidité du parcours et, à terme, la protection des personnes. Les professionnels de l'unité de soins du sujet âgé comme ceux des équipes mobiles, rencontrent les mêmes problèmes que ceux de l'ESA, à ceci près que l'architecture des choix ne se construit pas seulement dans les interactions au domicile des patients, mais engage au contraire, au-delà des patients et de leur entourage, un grand nombre de professionnels et d'institutions. On peut comprendre qu'à une

telle échelle, le consentement donné (ou non) par le patient reste très incertain et soit difficilement accessible.

L'observation et l'analyse des pratiques professionnelles montrent donc que si le consentement peut être co-construit, que ce soit à l'échelle micro ou macro territoriale, il reste difficilement saisissable et ne saurait être déduit d'une simple signature ou de l'accord du moment. Aussi, a-t-il semblé intéressant d'examiner comme l'institution judiciaire se prononçait lorsque celle-ci était saisie. Paul Véron s'est attaché à examiner les contentieux de la liberté d'aller et venir des personnes âgées en institution, pour repérer comment les juges arbitraient les éventuels conflits entre normes de liberté et normes de protection et de sécurité.

Paul Véron précise que les contentieux concernant cette question sont relativement peu nombreux et concernent principalement le manquement aux obligations de sécurité, et moins souvent les atteintes aux libertés. Mais surtout, il indique que, là aussi, il paraît difficile d'extraire des décisions judiciaires des règles précises permettant d'assurer la conciliation entre sécurité et liberté. C'est essentiellement au cas par cas et de façon très pragmatique, que le juge se prononce, au regard des circonstances du moment. Ce qui ne manque pas d'alimenter l'embarras des professionnels du secteur qui ne disposent ni d'un cadre juridique précis concernant les libertés d'aller et venir, ni de décisions faisant jurisprudence.

Discussion.

La présentation des résultats de la recherche SpeciaIz a soulevé de nombreuses interrogations, que nous proposons de rassembler ici autour de deux grands axes : le premier

concerne le statut du « consentement co-construit », le second, la place que peut jouer le droit pour garantir l'accès des patients à leurs droits fondamentaux.

La co-construction du consentement se présente en effet comme un oxymore puisque, dans ce cas, le consentement, loin d'être personnel, devient distribué entre différents acteurs, dont des professionnels qui influencent les choix et qui s'attachent à dégager une architecture des choix. De telles pratiques professionnelles ne consistent-elle pas à manipuler les patients et finalement à leur imposer le point de vue des soignants ? Pour Christelle Rivière, gériatre, le recours à la notion d'influence pour décrire la relation de soin laisse croire, en effet, que les patients sont l'objet de manipulation de la part des soignants. Or, « soigner c'est prendre le temps de discuter avec la personne pour savoir ce qu'elle est, et c'est ce travail de connaissance qui permet de désamorcer ou pas les refus, car quelque fois, le refus, il reste. Mais cette manière de faire ne relève pas de l'influence, mais d'un faire commun ». Pour Iris Loffeir, telle qu'elle est décrite par les chercheurs SpeciAlz, la pratique des professionnels, présentés comme des « architectes » des choix, semble quelque peu unilatérale, puisqu'elle indique qu'en définitive ce sont eux qui finalement définissent les bons choix. Delphine Moreau questionne aussi la notion d'architecture des choix en évoquant la « technique du choix restreint » laquelle consiste à faire passer la nécessité pour un choix. Tel est le cas en effet, lorsque les options sont en fait largement déterminées par le contexte (social, économique, familial, institutionnel), et que les choix personnels ne concernent alors que des options résiduelles. Autrement dit, souligne Cristina Ferreira, cette façon de construire les petites décisions et de les influencer n'est-elle pas à discuter et à critiquer dans une perspective foucaldienne, si ce qui s'impose de fait derrière le libre choix, c'est la logique bureaucratique-gestionnaire.

Ces différentes questions concernant l'art de l'influence et la manipulation, permettent d'apporter quelques précisions sur cette question du statut du consentement. Il ne semble pas

en effet que les pratiques des professionnels-architectes ne soient sans risques, et notamment sans risque de manipulation et donc de domination (ou de paternalisme). La frontière entre l'influence acceptable et celle qui ne l'est pas (et qui relèverait alors de la manipulation) n'est aucunement tracée d'avance et l'on peut effectivement parler de continuité entre les deux pratiques. Autrement dit, le recueil du consentement n'est jamais garanti et reste toujours incertain puisque les propositions professionnelles peuvent aussi bien être acceptées par le patient que forcées et que, bien souvent, les personnes vulnérables ne demandent rien, comme le souligne César Meuris et n'ont donc pas à opposer leur volonté à celle des professionnels, qui, eux, arrivent à domicile avec certaines propositions.

Cette situation d'incertitude est très bien décrite par Flore Desjonquères, infirmière dans une unité de géro-psycho-geriatrie, et qui retrace un parcours long de deux et demi, d'une patiente de 85 ans, Jacqueline, entre l'hôpital psychiatrique et un Ehpad où elle ne voulait pas aller. Flore Desjonquère décrit avec précision tout le travail d'influence des professionnels qui ont accompagné sur la durée, « avec succès » Jacqueline vers la maison de retraite. Mais, l'infirmière est prudente concernant ce « succès » en indiquant qu'au fond, elle ne sait pas s'il en est un. Elle utilise alors la méthode contrefactuelle pour mettre en perspective ce qui a été fait, avec ce qui aurait pu être fait. Deux autres scénarios possibles lui paraissent inacceptables : laisser sortir la patiente de l'hôpital au risque de la voir y revenir aussitôt en urgence ; la forcer rapidement à entrer en Ehpad au risque d'aller frontalement à l'encontre de sa volonté. Le scénario retenu n'est peut-être pas satisfaisant puisqu'il semble passer outre le consentement de la personne. Il relève peut-être d'un moindre mal. Après tout, il est difficile de savoir si Jacqueline a donné ou pas son consentement et le risque de trahison n'est jamais très loin selon Flore Desjonquères. Critine Feirera et Iris Loffeier se demandent d'ailleurs si dans ce cas il y a eu duperie. Après tout, la duperie n'est peut-être pas unilatérale. Elle peut être réciproque, comme cela est fréquemment le cas dans les interactions, comme l'a en particulier

montrée Erwin Goffman. Ne pas perdre la face, éviter l'humiliation consiste en effet bien souvent à faire semblant d'être la dupe alors qu'on ne l'est pas. Dans son travail sur le secret, Caroline Desprez montre aussi, que dans les interactions il est souvent difficile de faire le partage entre ceux qui mentent et les dupés car les parties-prenantes ne se réfèrent pas forcément à leurs vérités respectives, mais construisent de façon négociée une vérité commune. Difficile de savoir dans ces conditions qui consent à quoi.

Cette difficulté à s'assurer du consentement des personnes dans la mesure où celles-ci vivent dans un système de contraintes, n'est pas nouvelle, et surtout ne concerne pas que les personnes vulnérables. Laura Guérin qui a travaillé sur l'alimentation en Ehpad rappelle en effet que pour Leibniz, le monde réel est une « harmonie préétablie » dans laquelle s'entrelacent contingence et nécessité. « Si la détermination n'a jamais commencé, elle a toujours été ». Et si « Dieu sait à l'avance ce que peuvent faire les hommes, ceux-ci restent libres cependant de faire ce qu'ils ont à faire ». Ainsi le consentement n'est pas détachable de la nécessité en sorte qu'il est difficile de prétendre pouvoir le circonscrire. Dans les Ehpad où elle a travaillé, Laura Guérin montre que jour après jour, les soignants travaillent à obtenir des résidents qu'ils consentent à manger ensemble, sans être jamais assurés de la réalité de leur consentement. D'où l'idée de cette expérimentation, bien entendu impossible, qui, pour vérifier la réalité du consentement, aurait consisté à laisser les résidents venir par eux-mêmes dans la salle à manger, sans être accompagnés (influencés ? Contraints ?) par les professionnels.

Dans la mesure où le consentement ne peut être appréhendé et recueilli qu'avec une très grande incertitude, qu'en est-il alors de la défense des libertés individuelles des personnes dont les capacités mentales sont affaiblies ? Telle est la seconde grande question qui a été abordée dans cette journée conclusive. On sait en effet que depuis la fin de la deuxième guerre mondiale, avec une nette accélération depuis les années 2000, la protection des libertés

personnelles a été engagée dans un processus de fondamentalisation des droits. Or une telle protection peut-elle être effective dès lors que, dans certaines situations de vulnérabilité, les volontés restent difficilement accessibles ? Certes, comme le montre Géraldine Aïdan, la cible du droit de la protection tend à s'être déplacée du sujet rationnel vers la personne prise dans sa subjectivité et ses désirs. Mais justement, ajoute-t-elle, le désir, la souffrance ne sont pas des catégories du droit. Et s'il est relativement simple conceptuellement de fondamentaliser la protection des droits de la vie privée des personnes en des termes généraux et abstraits, il est beaucoup plus délicats de dégager de ces droits fondamentaux, des normes précises et susceptibles d'être appliquées. D'ailleurs, selon Christelle Rivière, de telles normes, lorsqu'elles existent, se présentent plus comme un « patchwork » que comme un ensemble cohérent. Et c'est alors par défaut que les droits fondamentaux sont évoqués lorsqu'il s'agit de faire des choix et de se prononcer sur la légalité des décisions. Pour Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre et gériatre, si le droit peut définir ce qu'il convient de faire pour protéger les personnes souffrant de démence avérée, il n'en est pas de même lorsque celles-ci n'en sont pas à un tel stade et conservent encore nombre de leurs capacités. Le droit des capacités semble alors peu opérant pour garantir les libertés des personnes vulnérables.

Est-ce à dire pour autant qu'en raison de son abstraction et de sa généralité, le cadrage juridique n'a pas d'incidences positives sur l'accès aux droits des personnes vulnérables ? On pourrait en effet le penser dans la mesure où, dans le secteur des personnes âgées, les recours juridiques concernant l'atteinte aux libertés sont relativement peu nombreux comme l'indiquent à la fois Paul Véron et Julie Minoc. Il n'y a pas non plus dans ce secteur de structures relais jouant un rôle « d'advocay » comme dans les pays anglo-saxons dans le secteur de la psychiatrie adulte. Pas non plus d'expérience du genre de celle de cette

association genevoise, présentée par Cristina Ferreira et qui tente, non sans difficulté, de favoriser l'accès aux droits des malades mentaux.

Il semble que c'est à un autre niveau que le cadrage juridique semble faire effet, moins en raison de sa dimension prescriptive que de sa portée référentielle. L'observation des pratiques professionnelles montre en effet que les professionnels, et parfois l'entourage des malades (les familles sont aussi des ressources pour Julie Minoc), sont plus ou moins marqués par l'injonction à l'autonomie que l'on retrouve dans toute une série de lois depuis les années 2000 ainsi que par les incitations à se soucier du « projet » (de soins, de vie, de fin de vie) des personnes. Un tel souci se traduit par une attention qui semble être portée aux capacités de contestations des patients. (Ce que nous appelons, avec Philip Pettit la « contestabilité »). Si, comme on l'a vu au cours de cette journée, les professionnels hésitent à laisser faire lorsque les malades vont à l'encontre de leurs intérêts, ils ne semblent pas non plus enclins à imposer purement et simplement leurs choix. S'ils cherchent à convaincre et à influencer les malades, ils tentent aussi à prendre en compte leurs réticences et leurs refus. D'ailleurs, Véronique Lefebvre des Noëttes suggère de renoncer à la notion de consentement au bénéfice de la notion d'assentiment, entendue comme « la non opposition marquée et répétée aux situations de contrainte en gériatrie ». Elle plaide aussi en faveur du « droit au remord », à savoir au droit de changer d'avis pour les personnes prises en charge. Autant de façons d'instiller dans les équipes une logique d'attention à la « contestabilité » et à la capacité des patients à la mobiliser.

Une telle orientation du droit qui tend à devenir aujourd'hui plus référentiel qu'impératif, modifie substantiellement, la façon dont est régulée aujourd'hui la prise en compte du consentement des personnes. Celui-ci n'étant jamais vraiment attesté, sa prise en compte est moins alors garantie par le droit que par une délibération permanente qui s'effectue à l'ombre du droit.