

Avec la participation de



Conférence de consensus

**Liberté d'aller et venir
dans les établissements sanitaires et médico-sociaux,
et obligation de soins et de sécurité**

24 et 25 novembre 2004
Paris (ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille)

**TEXTES DES RECOMMANDATIONS
(version longue)**

PROMOTEUR

Fédération hospitalière de France

COPROMOTEURS

Association de recherche en soins infirmiers
Association des directeurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées
Association des établissements gérant des secteurs de santé mentale
Association des paralysés de France
Association française des directeurs de soins
Comité national des retraités et personnes âgées
Conférence nationale des directeurs de centre hospitalier
Conférence nationale des présidents de CME de centre hospitalier spécialisé
Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif
Fédération française de psychiatrie
Fondation nationale de gérontologie
Société française de gérontologie et de gériatrie
Société française de médecine légale
Société française de médecine physique et de réadaptation
Syndicat français de médecine physique et de réadaptation
Union nationale des cliniques psychiatriques privées
Union nationale interfédérale des œuvres et organismes sanitaires et sociaux

ASSOCIÉS

Association des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques
Association France Alzheimer et maladies apparentées - Union nationale des associations Alzheimer
Association nationale des assistants de service social
Association nationale des responsables qualité en psychiatrie
Association nationale française des ergothérapeutes
Caisse nationale d'assurance vieillesse
Conférence nationale des directeurs d'EHPAD
Fédération nationale des associations de patients et (ex)patients « psy »
Syndicat national de gérontologie clinique
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis
Union nationale des associations des familles de traumatisés crâniens

AVEC LE SOUTIEN DE

Secrétariat d'État aux Personnes âgées,
auprès du ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille

COMITÉ D'ORGANISATION

- D. CAUSSE, président : responsable du pôle vieillesse-handicap et santé mentale, Fédération hospitalière de France, Paris
- G. ARFEUX-VAUCHER : directeur de recherche, Fondation nationale de gérontologie, Paris
J. BARUCQ : président de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens, Paris
- F. BODIN : juriste, service juridique de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, Paris
- M. BRETON : conseiller technique vie sociale, Association des paralysés de France, Paris
D. DEPARCY : médecin de médecine physique et de réadaptation, Tourcoing
- I. DESGOUTE : directeur secteur personnes âgées, Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés à but non lucratif, Paris
P. DOSQUET : méthodologie Anaes, Saint-Denis La Plaine
- D. DUBASQUE : président de l'Association nationale des assistants de service social, Paris
C. FINKELSTEIN : présidente de la Fédération nationale des associations de patients et (ex)patients « psy », Paris
- A. GAMBLIN-SRECKI : secrétaire nationale du Comité national des retraités et personnes âgées, Paris
É. GILARDEAU : avocat, Paris
- G. GOZLAN : psychiatre, secrétaire général de l'Association des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques, Paris
G. GUILLOUZOUIC : ergothérapeute, Marseille
- P. GUINCHARD-KUNSTLER : députée du Doubs, Vice-Présidente de l'Assemblée Nationale, Besançon
J. HALOS : directeur d'hôpital, Armentières
Y. HEMERY : psychiatre, Morlaix
- M. JAMOT : adjointe au responsable du pôle vieillesse-handicap et santé mentale, Fédération hospitalière de France, Paris
L. JOVIC : directeur des soins, Créteil
- D. KARNIEWICZ : présidente du conseil d'administration de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, Paris
- B. KRIEGEL : philosophe, conseillère à la Présidence de la République, Paris
R. LAVAL : directeur de maison de retraite, Saint-Quirin
- F. LEYSSENNE : directrice et coordinatrice générale des soins, Tulle
R. LUBEIGT : directeur d'établissement public de santé mentale, Étampes
- F. MEILLIER : directeur de l'Union nationale des cliniques psychiatriques privées, Paris
C. MOLLER : directeur d'hôpital, Mortagne-sur-Sèvre
- B. MORINEAUX : médecin de médecine physique et de réadaptation, Bourbonne-les-Bains
S. MOURET : directeur de l'Association France Alzheimer et maladies apparentées - Union nationale des associations Alzheimer, Paris
C. PAINDAVOINE : méthodologie Anaes, Saint-Denis La Plaine
- AF. PAUCHET-TRAVERSAT : méthodologie Anaes, Saint-Denis La Plaine
A. PIDOLLE : psychiatre, Phalsbourg
- I. ROBINEAU : responsable assurance qualité, Neuilly-sur-Marne
O. RODAT : gériatre, médecin légiste, Le Mans
JM. VETEL : gériatre, Le Mans
- A. VILLEZ : conseiller technique, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux, Paris

JURY

B. KRIEGEL, présidente : philosophe, conseillère à la Présidence de la République, Paris
P. GUINCHARD-KUNSTLER, vice-présidente : députée du Doubs, Vice-Présidente de
l'Assemblée Nationale, Besançon

JF. BAUDURET : conseiller technique, Direction générale de l'action sociale, Paris

M. BONNET : conseiller, Conseil économique et social, Paris

P. CHEVALIER : magistrat, Paris

N. DANIEL : responsable d'un organisme de formation, Lyon

I. DUCASSE : cadre infirmier, Mont-de-Marsan

F. GIRARD : cadre social, Paris

JM. LHUILLIER : professeur, École nationale de la santé publique, Rennes

M. MARTINEZ : directeur d'établissement sanitaire et social, Neuville-sur-Saône

É. MOLINIÉ : membre de la section des affaires sociales du Conseil économique et social,
Paris

V. OLIVIER : journaliste, Paris

JJ. OLIVIN : président du Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des
personnes handicapées, Lanester

H. PETIT : neurologue, Lille

JL. SENON : psychiatre, juriste, Poitiers

H. STROHL : inspectrice générale des affaires sociales, Paris

C. VUILLEMIN : médecin-conseil, CNAMTS, Paris

EXPERTS

- C. ALEZRAH : psychiatre, Thuir
C. BADEY-RODRIGUEZ : psychologue, Nice
P. BANTMAN : psychiatre, Paris
P. BÉNÉZET : médecin de médecine physique et de réadaptation, Marseille
M. BILLÉ : sociologue, Poitiers
C. BOUGEARD : architecte, Paris
D. BRANDÉHO : directeur d'hôpital, Bourges
J. CALVI : directrice de foyer d'accueil médicalisé, Paris
F. CHAPIREAU : psychiatre, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation
et des statistiques, Paris
M. COHEN : gériatre, Paris
A. DEPAIGNE-LOTH : Direction de l'accréditation et de l'évaluation des pratiques
professionnelles, Anaes, Saint-Denis La Plaine
G. DEVERS : avocat, Lyon
C. DOSSEH : Direction de l'aide à la décision publique et professionnelle, Anaes,
Saint-Denis La Plaine
M. DUPONT : mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, Direction de
l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Paris
C. FINKELSTEIN : présidente de la Fédération nationale des associations de patients et
(ex)patients « psy », Paris
R. GARREAU : vice-présidente nationale des Clubs d'aînés ruraux, La Ferté-Saint-Aubin
P. GILBERT : médecin de santé publique, Direction de la recherche, des études, de
l'évaluation et des statistiques, Paris
J. GUEDJ : vice-président du Conseil général de l'Essonne, Évry
C. JONAS : psychiatre, juriste, Tours
J. DE KERVASDOUÉ : économiste de la santé, Conservatoire national des arts
et métiers, Paris
G. LAROQUE : présidente de la Fondation nationale de gérontologie, Paris
N. LELIÈVRE : juriste, Lyon
MD. LUSSIER : gériatre, Poitiers
PY. MALO : psychologue, Rennes
A. PERRIN-NIQUET : cadre supérieur de santé, Saint-Cyr-au-Mont-d'Or
L. PLOTON : psychiatre, Lyon
D. RAVEL : administrateur de l'Union nationale des associations de parents, de personnes
handicapées mentales et de leurs amis, Paris
G. RENAUD : avocat, conseiller technique au centre régional pour l'enfance et l'adolescence
inadaptée des Pays de la Loire, Nantes
R. ROBERT : président du Conseil national des usagers de l'Association des paralysés de
France, Saint-Doulchard
JF. TAILLARD : professeur, École nationale de la santé publique, Rennes
F. VIALLA : juriste, Montpellier
A. VILLEZ : conseiller technique, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes
privés sanitaires et sociaux, Paris
JM. WIROTIUS : médecin de médecine physique et de réadaptation, Brive-la-Gaillarde

GROUPE BIBLIOGRAPHIQUE

- T. ABBAS : médecin de médecine physique et de réadaptation, Créteil
M. ABDELAOUI : neurologue, Créteil
JY. AUDIGOU : directeur d'établissement sanitaire et social, Montlouis-sur-Loire
N. BERRIAU : coordinatrice, Ascodocpsy, Lyon
JL. DESCHAMPS : directeur adjoint de centre hospitalier, Montfavet
V. FAUCOUNAU : directeur de recherche, Fondation nationale de gérontologie, Paris
C. HAMONET : médecin de médecine physique et de réadaptation, Créteil
L. LAMBERT-GARREL : juriste, Montpellier
E. TERRIER : juriste, Grenoble

L'organisation de cette conférence a été rendue possible grâce à l'aide financière apportée
par :
Caisse nationale d'assurance vieillesse, Fondation des caisses d'épargne pour la solidarité,
Fondation d'entreprise EISAI

QUESTIONS POSÉES

- Question 1. Quelles sont les raisons invoquées pour justifier des restrictions au principe fondamental d'aller et venir ? Lesquelles peut-on retenir ?
- Question 2. Comment sont appréciées les raisons justifiant les restrictions aux libertés selon le lieu, le moment et la situation dans lesquels la personne se trouve ?
- Question 3. Quelles doivent être les conditions d'application des raisons invoquées pour justifier des restrictions au principe fondamental d'aller et venir ?
- Question 4. Comment concilier d'éventuelles restrictions à la liberté d'aller et venir en établissement sanitaire et médico-social et le droit à la vie privée ?
- Question 5. Quelles sont les attentes et les responsabilités des usagers et de leur entourage sur le dilemme entre la liberté d'aller et venir et les obligations de soins et de sécurité dans les établissements ?

AVANT-PROPOS

Cette conférence a été organisée et s'est déroulée conformément aux règles méthodologiques préconisées par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes).

Les conclusions et recommandations présentées dans ce document ont été rédigées par le jury de la conférence, en toute indépendance. Leur teneur n'engage en aucune manière la responsabilité de l'Anaes.

Préambule

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

L'autonomie représente l'autodétermination d'une personne, le droit de prendre elle-même ses décisions. Respecter l'autonomie individuelle signifie respecter la personnalité et la dignité de chaque personne. Son approbation, consciente ou recherchée par tout moyen en cas de troubles du discernement, repose sur une information et est une condition nécessaire pour toute décision concernant son état de santé et l'exercice de sa liberté d'aller et venir en établissement.

La liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux est un droit inaliénable. La volonté du jury 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. Toutefois cette liberté peut être exceptionnellement limitée dans des conditions strictement définies pour des raisons médicales. Il faut réussir à concilier deux principes apparemment opposés, la liberté et la sécurité, ceci au cas par cas, en prenant en compte d'abord la situation de la personne et non ses pathologies et en s'attachant à apporter une réponse adaptée à sa vulnérabilité éventuelle. Il faut toujours rappeler que le confinement et l'absence de formation des personnels sont deux des principales causes de la maltraitance dans les établissements. Le champ de cette conférence de consensus ne concerne pas le risque de survenue d'actes criminels dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

I. Situations concernées

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.

La situation actuelle fait en effet peser des risques certains sur le fonctionnement normal des établissements, qui sont ceux de voir se développer :

- des comportements nécessaires visant à protéger la personne et/ou l'entourage, mais qui se sont mis en place sans garantie de la règle de droit ;
- des pratiques qui transgressent les droits de l'homme et du citoyen et notamment la liberté d'entrer et de sortir librement.

On est ici confronté à un double écueil :

- incriminer précipitamment des pratiques qui ont répondu à une urgence, mais qui n'ont pu faire l'objet d'une réflexion collective de validation ;
- valider en raison de l'usage acquis des actions qui ne méritent pas de blanc-seing. L'une des raisons fondamentales de la maltraitance des personnes est liée à leur confinement. L'exercice de la liberté de circulation est donc l'un des impératifs premiers des politiques de soins et d'accueil.

Certaines pratiques déterminées par l'urgence médicale pourraient en effet tenter de rechercher un appui dans la généralisation de l'organisation des hôpitaux ou des hospices et asiles antérieure aux lois du 27 juin 1990, relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux, du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002, en liant l'hospitalisation des personnes vulnérables aux usages anciens en cas de troubles cognitifs ou psychiques et aux soins sous contrainte. Le danger serait alors celui du glissement progressif de l'établissement sanitaire et médico-social vers l'établissement fermé, au rebours du progrès de la politique de santé publique, qui n'a cessé de progresser ces dernières décennies dans le sens d'un respect plus attentif des droits des malades et des usagers. Il est nécessaire de rappeler que les grandes institutions de confinement que sont le monastère, où la clôture suppose une volonté des impétrants (la prononciation des vœux), et la prison, où l'enfermement est à la fois imposé comme mesure de sanction et comme moyen de contention et de surveillance des individus dangereux pour la sécurité publique, ne sauraient constituer des modèles valables pour les établissements.

La situation concernée doit donc conduire à ajuster des forces apparemment contraires et des impératifs différents pour permettre au personnel soignant d'assumer sa responsabilité de garantir la sécurité sanitaire des individus dans une démocratie qui assure à ses citoyens les droits fondamentaux des personnes. Il s'agit clairement de donner un cadre à l'exercice de la liberté des personnes dans la situation nouvelle créée par la multiplication des séjours de longue durée en établissement sanitaire et médico-social, l'allongement de la durée de la vie humaine, l'accroissement de la vulnérabilité ou des incapacités. Il faut pour cela définir clairement les publics et les lieux concernés.

II. Publics et lieux concernés

La question de circulation libre ou restreinte des personnes hospitalisées ou hébergées ne se pose pas en théorie, mais dans un champ spécifié qui doit être clairement défini. Ce champ comprend des publics particuliers bien répertoriés :

1. les personnes accueillies pour des soins et/ou un hébergement ;
2. les personnels de soin et d'accompagnement, leur encadrement et les personnels administratifs ;
3. les établissements sanitaires et médico-sociaux.

À ces publics, il faut ajouter d'autres acteurs :

1. les autorités publiques (l'État, les collectivités locales, en particulier le département, les organismes de sécurité sociale) qui jouent un rôle dans l'organisation des établissements ;

2. les personnes qui sous diverses appellations font fonction de référents ou d'accompagnants auprès des malades ou des usagers dans leurs relations avec les établissements (famille, proches, tuteurs légaux, bénévoles, représentants, etc.) ;
3. les personnes morales de droit public ou privé gestionnaires, les associations partenaires des établissements, les représentant des usagers dans les diverses instances.

Par la multiplicité de ses agents et de ses usagers, l'établissement de santé ou médico-social est aujourd'hui un espace diversifié dont les fonctions ont été et continuent d'être constamment renouvelées dans le sens d'une meilleure prise en compte de tous ses acteurs.

Les lieux, s'ils sont avant tout ceux des établissements de soins et médico-sociaux, tendent aujourd'hui, avec la médicalisation à domicile et la conscience grandissante de la médicalisation du handicap et de la fin de vie dans l'opinion publique, à s'élargir jusqu'à occuper tout l'espace social. Il faut donc veiller à définir clairement le public et les lieux concernés auxquels les recommandations pourront s'appliquer, donc pour commencer les personnes soignées et accueillies, puis les professionnels et les établissements.

II.1. Les personnes soignées et accueillies

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

La situation des personnes âgées vulnérables, aujourd'hui souvent privées de leur liberté d'exercer leur consentement, doit faire l'objet d'une réflexion à soi seule. Car si les personnes handicapées ont aujourd'hui la possibilité d'être protégées par la force de leurs associations, il n'en va pas de même pour les personnes âgées qui ne sont reliées à aucun groupe de pression et se trouvent dès lors plus vulnérables encore.

II.2. Les professionnels

Les professionnels impliqués dans la préservation de la liberté d'aller et venir sont nombreux. Les professionnels du soin (médecin, infirmier, aide soignant, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, etc.) sont directement concernés et plus largement les éducateurs, les travailleurs sociaux et l'autorité administrative (directeur d'établissement de santé ou médico-social). Or, les niveaux de formation de ces professionnels sont variables en termes d'approche des personnes vulnérables et d'apprentissage de la prise de décision collective et partagée avec les intéressés.

À l'action de ces professionnels s'ajoute la présence des familles, des proches, des représentants des associations d'usagers et des multiples instances de relais ou de médiation qui contribuent à définir le projet de vie et/ou projet de soins.

II.3. Les établissements

L'ensemble des établissements sanitaires, y compris les hôpitaux spécialisés en santé mentale, et médico-sociaux (maisons de retraite, foyer pour les personnes handicapées, etc.) qui soignent, accueillent et accompagnent les personnes fragiles et vulnérables est concerné par la problématique, voire même l'habitation personnelle des patients en cas d'hospitalisation à domicile. L'enquête HID et l'étude des rapports d'accréditation ont bien montré la diversité des situations face à la liberté d'aller et venir.

Deux questions se posent en fonction des situations :

- dans les établissements sanitaires prenant en charge des patients en soins aigus, en soins de suite et de réadaptation et en soins de longue durée, des atténuations à la liberté d'aller et venir peuvent être nécessaires à une prise en charge adaptée et sécurisée. Cette limitation est d'autant plus facilement consentie qu'elle est de courte durée dans le cas des soins aigus ;
- les personnes fragiles ou vulnérables, les plus lourdement handicapées ou en fin de vie, tendent à séjourner longuement en soins de suite et de réadaptation et en soins de longue durée, voire définitivement dans des établissements, qui de ce fait deviennent des lieux de vie autant que de soins. La question de la liberté d'aller et venir se pose alors pleinement et a été insuffisamment pensée.

Face à la chronicisation d'un certain nombre de pathologies liées à l'allongement de la vie, notre société en effet n'a pas suffisamment pensé les moyens nécessaires au respect de la liberté d'aller et venir et ses corollaires dans les établissements. Même si la pression des usagers, des associations de personnes handicapées, des associations de malades a fait évoluer la législation avec les lois du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002, qui reconnaissent les droits des malades et le respect des usagers dans les établissements, l'écart entre ces principes affirmés par la loi et la réalité est patent. Selon les experts, le rapport du Conseil économique et social et des représentants des établissements, le manque de moyens financiers, le manque de moyens en personnel, en particulier diversifié et formé à l'approche des personnes vulnérables, la rigidité de l'organisation dans certains cas et le manque de structures adaptées sont un frein réel à l'exercice de cette liberté.

Pour une partie de ces structures, l'absence de définition des valeurs et des objectifs à atteindre dans le projet d'établissement semble un élément essentiel à faire évoluer. En particulier, dans les établissements où vivent très longtemps des personnes, l'approche a trop longtemps été influencée par la seule dimension sanitaire.

Il y a une nécessité à redéfinir le sens et la valeur de l'accompagnement comme condition qui permet d'exercer la liberté d'aller et venir du patient. On doit favoriser les méthodes de travail collégiales, la souplesse de l'organisation du travail et des règles de vie collective, les formations et leur contenu de même que les divers métiers du soin, de l'accompagnement et de l'éducation présents dans les établissements, pour permettre l'exercice de cette liberté. Le rapport du Conseil économique et social indiquant le nombre de personnes exerçant dans les établissements médico-sociaux sans aucune formation conduit à s'interroger sur le manque de moyens et de compétences pour faciliter l'exercice de ces libertés fondamentales et de ces objectifs. Les conditions d'ouverture des lieux à l'extérieur (familles, bénévoles) et sur l'extérieur doivent être également affirmées.

Si de réels progrès ont été réalisés sous la pression des associations du handicap, reste que le 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 est de nature à limiter l'exercice de ces libertés.

Notre société qui n'a pas été préparée à l'acceptation du temps de la vieillesse et de la mort est mal préparée à surveiller les atteintes qui peuvent être perpétrées contre les droits fondamentaux des personnes les plus âgées. Si l'on ajoute la recherche du risque zéro et la protection maximale qui la caractérisent également, on comprend combien les personnels soignants ont pu manquer de soutien et combien rien ne pourra être amélioré dans la situation existante sans un changement radical de tous et de toutes. Comme toute évolution dans une société démocratique qui résout un problème difficile, celle-ci ne pourra intervenir sans le dialogue, le partenariat et le contrat de toutes les parties intéressées.

Autrement dit, les réponses aux questions posées tendent clairement vers un objectif qui n'est pas celui de la restriction des libertés des patients ou de la sécurité, mais, à l'inverse, à l'établissement de protocoles garantissant fermement les libertés et la sécurité des patients

dans le cadre des nouvelles contraintes dues à l'allongement de la vie humaine et à l'accroissement de la vulnérabilité. Ce sont ces valeurs de liberté, d'individualisation, d'altérité, de sens du dialogue et de confiance dans le contrat qui ont guidé le jury dans la rédaction de ses recommandations.

QUESTION 1

Quelles sont les raisons invoquées pour justifier des restrictions au principe fondamental d'aller et venir ? Lesquelles peut-on retenir ?

Les raisons le plus souvent invoquées pour justifier des restrictions au principe fondamental d'aller et venir peuvent être regroupées en différentes rubriques :

- raisons tenant à la répartition et l'organisation territoriales des établissements ;
- raisons architecturales et liées à l'urbanisme ;
- raisons organisationnelles ;
- raisons sécuritaires ;
- raisons médicales ;
- raisons financières.

I. Raisons tenant à la répartition et l'organisation territoriales des établissements sanitaires et médico-sociaux

La personne peut être limitée dans son choix d'établissement du fait de l'absence de structure adaptée à ses besoins et à son projet de vie à proximité de son lieu de vie ou des listes d'attente imposées dans certaines catégories d'établissements ou des dispositifs réglementaires territoriaux ou du fait d'une non-prise en compte des conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir dans le projet d'établissement.

L'adaptation de l'offre de soins et d'hébergement aux besoins de la population doit être une priorité. Au nom de l'obligation de donner des soins de qualité appropriés à toute personne, l'organisation territoriale de l'offre de soins et d'hébergement médico-social doit être mieux planifiée. Les principes de proximité et de libre choix qui doivent sous-tendre cette planification sont pour le jury des principes fondamentaux.

II. Raisons architecturales et liées à l'urbanisme

L'implantation des établissements et l'architecture doivent privilégier l'intérêt des personnes et de leurs proches. Le projet de vie de la personne doit en être le critère central. Tout doit être fait pour que l'architecture soit évolutive en prenant en compte les nouveaux besoins comme les nouvelles techniques de soins et d'accompagnement. Chaque structure doit concilier les éventuelles restrictions à la liberté d'aller et venir, le respect de la vie privée et de la dignité et l'exercice d'une vie sociale dynamique et mobilisante.

Les lieux de soins et d'hébergement doivent impérativement être rendus accessibles sans restriction à toutes les personnes ayant une incapacité fonctionnelle ou un déficit sensoriel quelle qu'en soit la cause. Les lieux implantés dans la ville ont l'avantage de maintenir un rapport plus étroit à la vie sociale, sous réserve de la parfaite intégration dans le schéma d'urbanisme. À l'inverse, les lieux implantés en périphérie des villes permettent plus aisément de proposer un espace de déambulation plus grand et un cadre plus facilement sécurisable qu'en ville.

III. Raisons organisationnelles

L'organisation interne des établissements est souvent avancée pour justifier des restrictions à la liberté d'aller et de venir (horaires des soins, horaires de visites, etc.). En aucune façon, elle ne doit justifier à elle seule des limitations systématiques. Dans les établissements

sanitaires, des restrictions sont justifiées pour assurer la réalisation des soins nécessaires dans le respect d'un projet de vie. Dans les établissements médico-sociaux, le projet de vie doit rester la préoccupation centrale.

L'organisation doit être établie en prenant en compte les soins nécessaires, le projet de vie de la personne et ses besoins. L'organisation doit s'appuyer sur un projet d'équipe dynamique, favorisé par une mise en commun lors de réunions de synthèse pluriprofessionnelles régulières et une formation permanente. Elle doit également permettre une implication des personnes et de leur entourage, de leurs représentants, des associations d'usagers et des bénévoles.

Les restrictions à la liberté d'aller et venir doivent être codifiées dans le règlement intérieur. Celui-ci doit être évolutif, travaillé par l'ensemble des acteurs internes à l'établissement (professionnels) et externes (représentants des familles et des usagers) qui doivent s'attacher à vérifier son adaptation aux besoins des personnes et à l'évolution de l'offre de soins.

IV. Raisons sécuritaires

La sécurité ne saurait être systématiquement avancée pour justifier toutes les restrictions aux libertés d'aller et venir. Les pratiques sécuritaires peuvent faire peser des contraintes inutiles, qui réduisent de fait la liberté de tous et vont à l'encontre du respect du droit à la décision des personnes. Dans les établissements sanitaires comme médico-sociaux, la tendance est de tout prendre en charge pour que la personne ne prenne plus de risque. Il doit y avoir d'autres recours que la négation de la liberté d'autrui et en particulier des personnes les plus vulnérables pour leur garantir un projet de vie dynamique et mobilisateur.

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, déclinées dans le règlement intérieur et/ou précisées après information dans le contrat de soins ou le projet individualisé. Les limitations de la liberté pour des raisons de protection recouvrent :

- les contraintes de la réalisation des soins : évaluation, traitement ou explorations prescrits par l'équipe médicale ;
- le contrôle de la thérapeutique et les raisons d'hygiène, variables en fonction de l'état de santé du patient (sevrage, isolement septique, isolement protecteur) ;
- la protection de la personne quand ses comportements peuvent la mettre en danger (désorientation, idées de suicide, automutilations, etc.) ;
- la protection des tiers quand la personne peut les mettre en danger ;
- la protection de la vie collective, quand des interdictions portent par exemple sur l'utilisation et le trafic d'alcool ou de drogues ;
- la sécurité des lieux telle qu'elle est établie par les commissions de sécurité départementales, en notant toutefois que les délais demandés pour le passage des commissions et la sur-exigence des commissions de sécurité ou des professionnels posent souvent des problèmes concrets de mise en conformité, d'ouverture et de mise à disposition des nouveaux locaux.

V. Raisons médicales

Les limitations d'aller et venir pour raisons médicales sont avant tout liées, quel que soit l'établissement, aux contraintes de la réalisation des soins et/ou des examens, aussi bien en cas de séjours de courte durée que de longue durée. Les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 inscrivent le droit à l'information des personnes afin de leur permettre d'exprimer leur consentement : les contraintes de soins ou de prise en charge et d'accompagnement individuel doivent donc être expliquées à la personne et acceptées par elle, sauf situation d'urgence ou impossibilité pour elle de consentir. L'expression du consentement peut être facilitée par l'emploi de divers moyens de communication, verbale, non verbale etc., qui

doivent être explorés pour chaque personne. Les difficultés d'expression d'un consentement ne doivent jamais être attribuées à un état définitif et le pari d'une possible amélioration clinique, comportementale et psychosociale doit toujours être fait.

Certaines limitations de la liberté d'aller et venir sont strictes afin de protéger la personne ou l'entourage (isolement protecteur ou septique). D'autres sont liées aux difficultés physiques (limitation de mobilité et déficit sensoriel) ou psychiques (désorientation dans le temps et l'espace, résignation dépressive, troubles du comportement, etc.) de la personne.

Le propre de la maladie peut être, transitoirement ou parfois plus durablement, d'altérer le discernement. Il est très rare que les capacités de discernement d'une personne soient amoindries ou altérées entièrement sur tous les points et il est toujours indispensable d'aller à la recherche de son consentement après une information adaptée et accessible.

Pour chaque personne, il faut analyser les capacités préservées et les compensations possibles, notamment avec un accompagnement, une éducation et des aides techniques adaptés, plutôt que de prendre en compte uniquement les déficiences ou le diagnostic médical. Une analyse s'impose également en tenant compte des interactions entre les difficultés rencontrées par la personne et l'environnement, sur lequel il est possible d'intervenir. Par exemple, 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. D'une manière générale, l'adaptation de l'environnement diffère selon le type de handicap, moteur ou sensoriel, cognitif ou mental.

VI. Raisons financières

Les ressources financières sont une composante du patrimoine de la personne et elle doit pouvoir en disposer librement. Les insuffisances des ressources financières des personnes dont l'état de santé s'aggrave ne leur permettent pas d'exercer leur liberté d'aller et venir à l'extérieur de l'établissement. Les ressources n'ont pas à être confisquées pour des motifs sécuritaires, médicaux ou administratifs. Les ressources demeurant à la disposition des personnes incapables majeures et des personnes aidées au plan social doivent rester suffisamment conséquentes et être adaptées individuellement.

Dans un registre similaire, le jury recommande une attribution directe de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) à ses bénéficiaires. Son attribution mutualisée et directe aux établissements doit être l'exception et faire l'objet d'une validation par le conseil de la vie sociale de l'établissement. Le jury recommande que la pratique de la mutualisation aujourd'hui répandue soit évaluée afin d'adapter la loi si besoin.

QUESTION 2

Comment sont appréciées les raisons justifiant les restrictions aux libertés selon le lieu, le moment et la situation dans lesquels la personne se trouve ?

La réponse à la question posée s'articule en situations différentes, mêlant les variables suivantes :

- les caractéristiques des personnes : i) personnes ne pouvant pas exercer seules leur liberté d'aller et venir, mais à même d'exprimer en conscience leur volonté d'aller et venir, et ii) personnes souffrant de troubles du discernement ou de troubles rendant l'expression de leur consentement difficile ;
- les types de séjours : i) séjours de courte durée ou ii) séjours de moyenne et longue durée, nécessitant un projet de vie dans l'établissement ;
- les étapes du séjour : i) entrée dans l'établissement, puis ii) temps du séjour.

I. Principes généraux

Quelles que soient la situation et les pathologies de la personne, il faut une offre de places suffisante de sorte que la pénurie n'exerce pas, comme aujourd'hui, une pression sur la personne et sa famille telle qu'elles acceptent d'aller « dans le premier établissement qui leur offre une place libre ». Le choix de l'établissement doit être guidé seulement par les besoins et les souhaits de la personne.

Le consentement et la participation à la décision d'admission de la personne doivent toujours être recherchés le plus en amont possible. Lorsque la personne n'est pas en mesure de faire elle-même la demande et de donner son consentement, l'admission doit être très encadrée.

La situation de la personne ne doit pas s'analyser seulement selon une approche par diagnostic médical, mais plutôt à partir de l'évaluation de ses capacités préservées et de leur compensation possible. Les difficultés motrices, sensorielles, cognitives ou mentales de la personne ne doivent pas conduire à une restriction systématique de la liberté d'aller et venir, mais elles ont une influence sur son exercice. Le projet de vie d'une personne, même quand son état est initialement altéré ou le devient sévèrement, doit tendre vers la récupération et en tout cas vers le maintien au maximum de ses capacités, ce qui suppose leur mise en exercice par des actions programmées de soutien individuel et collectif, réalisées par les professionnels, mais aussi des membres de l'entourage et des bénévoles.

Dans tous les cas, aucune restriction à la liberté d'aller et venir, dans et hors l'établissement, ne peut être appliquée, tant à l'admission, à la période d'adaptation que durant le séjour, sauf celles justifiées par les nécessités de la prise en charge médicale et paramédicale et les règles de la vie collective consenties à l'entrée dans l'établissement.

L'exercice de la liberté d'aller et venir ne peut être considéré comme effectif que si certaines conditions d'accessibilité et de circulation dans l'établissement sont assurées, ce qui implique des adaptations architecturales et des moyens humains et matériels (personnel suffisant, diversifié et formé, responsabilisation et mobilisation de la famille et de l'entourage, facilitation de l'action des bénévoles, aides techniques adaptées). Il convient de rendre tous les établissements sanitaires et médico-sociaux accessibles aux personnes à mobilité réduite ou ayant un déficit sensoriel.

Les entraves à la libre circulation liées à l'architecture et à l'aménagement des bâtiments doivent être supprimées. L'ouverture sur l'extérieur, la circulation intérieure et l'aménagement des espaces individuels et collectifs doivent être des critères à prendre en compte soit lors de la conception des établissements, soit par des aménagements programmés des établissements déjà construits.

Les motifs médicaux de restriction à la liberté d'aller et venir sont rares et doivent être des exceptions (par exemple, contagiosité). Justifiés le plus souvent sur une courte période et dans le cadre des hospitalisations de court séjour, ils doivent être expliqués à la personne et à son entourage.

Une approche spécifique est nécessaire pour les personnes ayant des troubles cognitifs ou mentaux, en termes de consentement, de modalités d'hospitalisation et de séjour, et de progressivité de la prise en charge.

Dans tous les cas, toute restriction de liberté, à l'admission ou pendant le séjour, doit être expliquée et le consentement ou la participation à la décision de la personne comme de son entourage doivent être recherchés par tout moyen.

II. Évaluation

L'évaluation des capacités, des besoins (soins, aides humaines et techniques, éducation) et des souhaits de la personne, quels que soient son âge et son état de santé, est nécessaire avant toute décision d'actions. Cette évaluation a pour but d'améliorer les conditions et la qualité de vie de la personne, la réalisation d'une activité et le maintien de ses relations

humaines et sociales. Les actions de préservation de la liberté d'aller et venir qui en découlent facilitent son intégration et sa participation à la vie sociale de l'établissement et de l'extérieur.

L'évaluation des capacités préservées et altérées de la personne est réalisée initialement quel que soit le type de séjour envisagé. Elle doit être complétée systématiquement par une évaluation en situation afin d'adapter les aides humaines et techniques et pour élaborer et adapter son projet de soins et/ou de vie. La situation de la personne doit être réévaluée systématiquement lors de tout changement de son état de santé.

La famille et l'entourage doivent être associés à ces différents temps d'évaluation, en particulier pour convenir de l'aide qu'il pourrait apporter pour permettre l'exercice de la liberté d'aller et venir, en articulation avec les professionnels, d'une part, et les intervenants bénévoles, d'autre part.

La balance entre les risques réellement encourus par la liberté d'aller et venir, dans et hors de l'établissement, et les risques d'aggravation de l'état de santé, conséquence du confinement, doit être évaluée, discutée avec la famille et l'entourage et régulièrement réévaluée.

Cette évaluation peut être réalisée avec l'aide des dispositifs existants comme les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les consultations de gérontologie, les consultations pluridisciplinaires de mémoire, les maisons départementales des personnes handicapées, etc. Les solutions alternatives à l'admission dans un établissement doivent toujours être explorées, en mobilisant les services sociaux et la famille (service de soins à domicile, accueil de jour et capacité de la famille). Le recours aux dispositifs existants peut faciliter la prise de décision pour l'orientation vers un type de séjour et un type d'établissement adaptés aux besoins de la personne, à leur évolution prévisible et à ses souhaits.

L'orientation des personnes handicapées, qui repose actuellement sur les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ou les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES), devrait être régie par le seul souci d'une prise en charge adaptée à leurs besoins et à leurs souhaits et non pas par celui de certains établissements de choisir celles dont la situation de handicap est la moins lourde. À cet égard, les maisons départementales des personnes handicapées devraient remédier à cet état de fait.

III. Admission

Informée, la personne est décisionnaire. Elle peut refuser les soins et quitter à tout moment l'établissement de santé pourvu qu'elle soit informée des risques liés à son départ et que tout ait été mis en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

L'information préalable sur le règlement intérieur et en particulier sur la préservation de la liberté d'aller et venir permet d'en apprécier les limitations éventuelles. Autant que possible, les conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir doivent être négociées et personnalisées.

L'adéquation entre les besoins, les capacités, les souhaits de la personne et l'offre de soins et d'accueil doit être réelle. Le choix de l'établissement d'accueil par la personne et son entourage doit pouvoir se faire à partir du projet d'établissement. En particulier pour les personnes ayant une pathologie rare, l'accès aux établissements régionaux et nationaux très performants dans une prise en charge spécifique (soins, rééducation, éducation) doit être garanti, quelle que soit leur origine géographique. Les frais engagés par la famille pour un rapprochement de domicile visant à améliorer la qualité de vie de ces personnes et de leur famille devraient pouvoir être pris en charge par la collectivité.

III.1. Les particularités de l'admission en court séjour

Si le séjour est nécessaire pour le diagnostic et les préconisations de soins, que la personne consente, même partiellement, ou non, il est conseillé que l'hospitalisation soit courte et réalisée plutôt en ambulatoire, si possible avec un accompagnement étroit par des proches. Aucune autre restriction que celles nécessaires aux soins et au maintien de la sécurité sanitaire ne peut être prévue.

III.2. Les particularités de l'admission pour un séjour de longue durée

Si l'orientation vers un établissement de séjour de longue durée est préconisée, il est préférable de proposer une admission à l'essai, ou de recourir éventuellement à un séjour temporaire ou à un accueil de jour, même si ce n'est pas la finalité première de ces services.

Dans tous les cas, un projet de vie individuel doit être établi avant l'entrée dans l'établissement et réajusté dans le mois qui suit cette entrée. Ce projet de vie comprend les conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir : il identifie clairement les attentes de la personne accueillie, ainsi que le programme d'actions de soutien individuel et collectif mis en œuvre à ce titre par les professionnels de l'établissement d'accueil, mais aussi par les membres de l'entourage et les bénévoles. Ses modalités doivent être réévaluées régulièrement et systématiquement lors de tout changement de l'état de santé ou pour tout motif exprimé par la personne.

Pour les personnes ayant un trouble du discernement ou un handicap mental, aucune admission ne doit s'envisager comme une relégation définitive. Le projet de vie doit être évolutif. Le bien-fondé du séjour dans l'établissement doit être réévalué périodiquement en termes de conditions de vie et d'exercice de la liberté d'aller et venir.

Dans tous les cas, les procédures devraient permettre une expression propre de l'utilisateur, *a fortiori* lorsque les attentes exprimées sont divergentes avec celles énoncées par sa famille. Dans les cas de divergence de point de vue entre les familles et les équipes des établissements sur la situation des usagers, il peut être intéressant de faire d'abord appel à un avis extérieur (CLIC, consultation de gérontologie, personne qualifiée) et à toutes les méthodes de médiation existantes. L'autorité judiciaire est gardienne de la liberté individuelle : dans tous les cas d'admission forcée, toute personne intéressée peut porter le conflit devant le juge.

IV. Pendant le séjour

Les restrictions apportées à l'exercice de la liberté au motif des règles de vie collective doivent laisser place à la possibilité pour les personnes de développer, si elles le souhaitent, des activités individuelles et notamment celles qui maintiennent leurs liens avec la vie sociale (adaptation des horaires de repas, de visites, sorties pour quelques jours, etc.).

Les établissements accueillant des personnes adultes et enfants dont la capacité de déplacement est réduite doivent être ouverts sur un environnement de proximité apte à conserver et favoriser une bonne participation et intégration dans la vie sociale.

Les établissements accueillant des personnes, adultes et enfants, pour des soins, de l'éducation et de l'accompagnement doivent favoriser l'exercice de la liberté d'aller et venir en proposant un projet éducatif pour le temps libre et les vacances. Les soins dispensés dans l'établissement devraient pouvoir être complétés par des prises en charge spécifiques extérieures en fonction des besoins de la personne.

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 autorisation médicale préalable, mais respecter seulement un devoir d'information de l'équipe soignante, sauf contre-indication motivée et explicite du médecin. Ces sorties doivent être prévues et encouragées dans les projets de vie et les projets de l'établissement,

avec formulation des initiatives et des programmes d'actions qui seront réalisés en ce sens. Elles favorisent l'établissement de liens des personnes isolées avec la communauté.

Les comportements à risque doivent être réévalués et étayés par des faits. La personne doit être protégée contre elle-même et vis-à-vis d'autrui. La protection de la personne ne doit pas conduire au confinement des autres dont le comportement entraînerait une atteinte à son intimité et à sa dignité ou sa mise en danger.

V. Nécessité d'une réflexion sur le cadre juridique

V.1. Le consentement à l'admission

! Le jury recommande que soit engagée une réflexion approfondie, d'une part, sur les meilleures stratégies de modification des pratiques d'admission des personnes sans leur consentement dans le but de diffuser des recommandations de bonnes pratiques, et, d'autre part, sur l'opportunité de modifier la loi existante.

Chaque établissement doit être à même pour chaque admission sans le consentement de la personne d'explicitier les procédures suivies pour y aboutir : motivation par l'analyse de la situation qui rend le séjour en établissement indispensable, exposé des efforts faits pour l'explicitier à la personne et à sa famille, en portant tous ces faits au dossier de chaque personne.

! Quand l'état de la personne ne rend pas possible son consentement à l'admission en établissement et qu'aucune autre solution pour la protéger contre les dangers que lui font courir ses troubles du discernement n'est possible, est-il souhaitable que des normes de droit supérieur définissent les procédures obligatoires pour procéder à cette admission, de manière à limiter le plus possible les pratiques d'admission de personnes contre leur consentement ?

Certains membres du jury estiment qu'en droit français, la règle générale est 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. Une telle législation serait protectrice des personnes vulnérables. Elle répondrait ainsi à l'adage selon lequel pour les faibles la liberté opprime et la loi protège.

D'autres membres du jury estiment au contraire que le vote d'une telle loi serait de nature à constituer une législation d'exception, mettant à l'écart les personnes souffrant de troubles du discernement au-delà des hospitalisations encadrées par la loi du 27 juin 1990 pour les personnes souffrant de troubles mentaux.

De manière générale, une majorité des membres du jury estime qu'il sera plus efficace pour le moment présent de faire évoluer les pratiques de respect de la volonté des personnes, même en difficulté de l'exprimer, par des mesures influant directement sur ces pratiques elles-mêmes, à condition qu'elles soient contrôlées et évaluées comme le prévoit la loi du 2 janvier 2002. Mais il est demandé qu'une réflexion approfondie soit engagée sur ce thème.

V.2. Les personnes incapables majeures

Le jury appelle de ses vœux une réforme de la loi du 3 janvier 1968 sur les incapables majeurs, tant pour :

- redéfinir les conditions d'ouverture d'une mesure de protection légale (mesure de conciliation préalable à la décision, recherche du consentement, mesure de protection adaptée et proportionnée à l'état de la personne vulnérable) ;
- étendre les compétences du délégué à la protection (administrateur légal, tuteur, curateur) à la protection de la personne ;
- permettre au majeur de désigner par mandat une personne chargée de le représenter et de l'assister dans l'éventualité où il serait privé de discernement ;

- mettre en place une formation spécialisée et un statut unique de délégué à la protection afin d'exercer ces nouvelles missions ;
- permettre un recours au juge des tutelles pour les mesures les plus graves relatives à l'intimité de la vie privée ou touchant à l'intégrité du corps humain.

V.3. Les craintes de judiciarisation

Les professionnels craignant d'engager leur responsabilité placent les personnes vulnérables dans un milieu surveillé ou dans un cadre d'assistance, plus souvent subi qu'accepté. Les personnes se voient ainsi privées de liberté.

En effet, la crainte de voir engager leur responsabilité civile, pénale ou professionnelle est souvent avancée par les professionnels pour limiter la liberté d'aller et venir des malades et des usagers. Sans nier cette crainte ressentie, cette affirmation ne peut être prise comme une évidence par les spécialistes des questions de responsabilité. Il conviendrait de faire de multiples distinctions en fonction des populations et des situations. En droit pénal, l'étude de la jurisprudence montre que les magistrats sont conscients des risques engendrés par la prise en charge des personnes vulnérables et ne sanctionnent les professionnels qu'en cas de faute caractérisée et de risques graves qu'ils ne pouvaient ignorer. En droit civil, l'évolution du droit va dans le sens de faire jouer plus la responsabilité des établissements que des personnels, publics ou privés, pour indemniser les victimes. Face aux craintes des divers professionnels d'une judiciarisation croissante des rapports avec les usagers et leurs familles, il serait utile de pouvoir réfléchir à partir de données scientifiques et statistiques et non pas à partir d'impressions ou de fantasmes sur les conséquences de la prise de risque. Une enquête devrait permettre de déterminer l'importance quantitative des accidents liés à la prise de risque, des demandes d'indemnisation civile et des poursuites pénales. C'est à partir d'une telle analyse qu'on pourrait mettre en balance la crainte de la judiciarisation et les méfaits des restrictions de liberté imposées en son nom à un grand nombre d'usagers.

Concernant les questions de responsabilité juridique proprement dites, responsabilité civile et administrative concernant l'indemnisation des victimes, le jury constate que de plus en plus le droit évolue vers une responsabilisation sans faute, qui a des conséquences sur le coût assurantiel des établissements. Une pression peut donc être exercée sur les professionnels de ce point de vue.

Pour limiter cette pression, le jury constate que dans le secteur de la santé, par exemple pour l'indemnisation de l'aléa thérapeutique, il existe une mutualisation des risques prise en charge par la solidarité nationale. Le jury est cependant bien conscient que dans le secteur des personnes âgées et des personnes handicapées, le nombre actuel de contentieux ne mérite peut-être pas la création d'un fonds d'indemnisation de ce type. Mais la question de la prise en charge du renchérissement du coût de l'assurance dans les budgets des établissements doit être prise en compte.

QUESTION 3

Quelles doivent être les conditions d'application des raisons invoquées pour justifier des restrictions au principe fondamental d'aller et venir ?

Paradoxalement, la liberté d'aller et venir des personnes accueillies dans un établissement sanitaire ou médico-social est souvent entravée au nom du principe de protection de la personne, non seulement contre elle-même, mais encore contre autrui.

La préservation de la liberté d'aller et venir doit se fonder sur un principe de prévention individuelle du risque et non sur un principe de précaution. Elle ne saurait donc être

restreinte en fonction d'un risque supposé ou appréhendé. En revanche, une fois ce risque d'ordre physique (risque de chute, de fugue par exemple) ou d'ordre psychologique (désorientation, tentative de suicide, automutilation) objectivement identifié et évalué, des réponses concrètes visant à préserver l'exercice de la liberté d'aller et venir doivent être recherchées par l'équipe, par la personne elle-même ou par sa famille et son entourage. Les conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir doivent faire l'objet d'un accord écrit, inscrit dans son projet de vie.

Enfin, la liberté d'aller et venir étant un principe fondamental, sa limitation doit être étudiée pour chaque personne en la faisant participer par tout moyen au partage du risque, qui peut être le plus souvent théorique. De façon générale, il faut privilégier l'aspect relationnel et humain à un recours à des moyens strictement techniques.

I. Conditions de préservation de la liberté d'aller et venir

Une intervention humaine et un aménagement architectural sont préférables plutôt qu'un dispositif de surveillance électronique ou une fermeture automatique des locaux ou un recours à des moyens de confinement, voire de contention.

1.1. Les lieux ouverts et le contrôle des allées et venues

Dans l'état actuel, aucune donnée ne permet d'entrevoir un bénéfice à tenir les lieux de vie et les services fermés. Le jury n'est pas favorable aux lieux fermés. Lorsqu'ils existent, il préconise leur ouverture sur l'extérieur.

En dehors du respect du règlement intérieur et du contrat de prise en charge, la liberté de sortie doit pouvoir s'exercer sans autre obligation que d'avoir à signaler son départ et son heure prévue de retour.

La réponse à la déambulation et au risque de sortie inopinée doit être de préférence humaine (maintien du contact à tout prix avec la personne, accompagner son déplacement, trouver un sens à son déplacement), organisationnelle (présence humaine à la porte de l'établissement susceptible de réagir rapidement et de manière adaptée) et architecturale (recherche de la meilleure réponse en matière de qualité des espaces, de qualité de travail et d'accueil : maîtrise des déplacements des personnes âgées désorientées, des visiteurs, des personnes accueillies et des professionnels ; limitation des accès à une zone contrôlée), ce qui suppose un encadrement et une formation suffisante des professionnels au contact des personnes vulnérables.

Les dispositifs et les contrôles d'accès électroniques doivent être considérés comme un pis-aller.

Le jury recommande que la Haute Autorité de santé élabore des recommandations de bonne pratique sur les alternatives à la fermeture des services et des lieux de vie.

1.2. Les réponses éducatives

Les personnes qui deviennent déficientes sensorielles du fait du vieillissement peuvent développer d'autres capacités avec un accompagnement, une éducation et des aides techniques adaptées, comme le montrent les projets de la Fondation de France « vivre ses choix : prendre des risques ».

Lorsque la règle collective acceptée est transgressée, la réponse doit être éducative (rappel de la règle, explication) et non répressive, en particulier chez les personnes ayant un handicap mental pour lesquelles la réponse doit avoir un sens.

1.3. La prescription adaptée des médicaments

La littérature internationale confirme que nombre de troubles du comportement, d'errances, ou de chutes en particulier chez la personne âgée peuvent être mis en rapport avec les

effets secondaires des traitements prescrits, notamment les neuroleptiques, y compris les neuroleptiques de nouvelle génération et les associations médicamenteuses.

Le jury recommande l'élaboration rapide de recommandations de bonne pratique sur les modalités de la prescription des psychotropes chez la personne âgée.

1.4. La contention

La contention est pour le jury une atteinte à la liberté inaliénable d'aller et venir. La contention systématique doit être interdite.

Pour ce qui concerne les personnes âgées de plus de 65 ans, les études internationales démontrent que la contention ne réduit pas les risques de chute, risques qui semblent justifier le plus souvent son indication. Dans tous les cas, la recherche d'une alternative doit être réalisée :

- modification matérielle (modification de l'environnement, mise à la disposition d'aides à la marche, personnalisation des chambres, etc.) ;
- approche occupationnelle (activités journalières, promenades accompagnées, animation institutionnelle, etc.) ;
- approche médicale et infirmière (évaluation des problèmes physiques et socio-psychologiques, soulagement de la douleur, étude du sommeil, déplacement du résident auprès du poste infirmier, etc.) ;
- approche socio-psychologique (écoute active de la personne et de ses vécus, modification des *stimuli* relationnels, détermination de points de repère, etc.).

La mise en place des recommandations de l'Anaes¹ doit être le guide de toute pratique alternative. Le jury recommande la diffusion de ces recommandations dans le champ médico-social. Un véritable plan national de recherche d'alternatives à la contention doit être réalisé.

La contention doit être exceptionnelle et réduite aux situations d'urgence médicale après avoir exploré toutes les solutions alternatives, et correspondre à un protocole précis :

- recherche d'alternatives systématiquement réalisée au préalable ;
- prescription médicale obligatoire en temps réel, après avoir apprécié le danger pour la personne et les tiers, et motivation écrite dans le dossier médical ;
- déclaration dans un registre consultable dans l'établissement ;
- surveillance programmée, mise en œuvre et retranscrite dans le dossier de soins infirmiers ;
- information de la personne et de ses proches ;
- vérification de la préservation de l'intimité et de la dignité ;
- réévaluation toutes les trois heures au plus avec nouvelle prescription en cas de renouvellement et nouvelle recherche d'alternatives.

Le thème de la contention physique, soin intensif dans certaines pratiques psychiatriques, n'a pas été abordé dans cette conférence. Des recommandations de bonne pratique spécifiques sur ce sujet sont souhaitées par le jury.

1.5. Des propositions pour les conseils généraux

La liberté d'aller et venir doit être prise en compte dans l'élaboration du projet d'établissement et constituer un élément de validation pour les conseils généraux. De même, les projets d'établissement et les projets individuels doivent prévoir les conditions de sortie extérieure et les vacances des personnes.

¹ Anaes. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée. Évaluation en établissements de santé. Anaes, 2000, 56 pp.

II. Conditions d'application de la restriction de la liberté d'aller et venir

Hormis les dispositions de la loi du 27 juin 1990 et de deux articles L. 3110-1 et L. 3114 du Code de la santé publique (loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique), il n'existe pas de base légale à la restriction de la liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. Les raisons invoquées doivent reposer sur le caractère individuel de la restriction, la collégialité et la pluridisciplinarité de la prise de décision, à laquelle seront associés la personne et ses proches.

Les conditions d'application de ces raisons doivent reposer sur un principe de bénéfique/risque : toute restriction d'aller et venir n'est envisageable que si son bénéfice l'emporte sur les risques éventuels induits par le maintien de cette liberté. Toute décision de confinement doit faire l'objet d'un protocole précis, être motivée, portée au dossier de la personne, écrit sur un registre consultable par les autorités de contrôle et faire l'objet d'une information rapide à l'entourage.

II.1. Pour la personne accueillie et son entourage

L'équipe doit évoquer au cours d'un entretien de préadmission avec la personne et son entourage les conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir proposées dans le projet d'établissement et les restrictions prévues par le règlement intérieur de l'établissement.

Au moment de l'admission, l'équipe doit réévaluer la situation et donner à la personne :

- une information sur les conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir et les restrictions liées à la sécurité et aux contraintes de la vie collective ;
- des conseils adaptés à son état, à ses besoins et à ses souhaits pour exercer sa liberté d'aller et venir dans les meilleures conditions.

L'information délivrée est adaptée au niveau de compréhension de la personne. L'équipe s'assure de la bonne compréhension des informations.

Au-delà des outils existants (livret d'accueil précisant les droits et les devoirs de la personne accueillie, charte des droits et libertés, etc.), plusieurs mesures doivent être mises en œuvre pour préserver la liberté d'aller et venir :

- définir un projet d'établissement qui précise les actions concrètes de promotion menées pour assurer la liberté d'aller et venir des personnes ;
- définir dans le projet individuel l'adaptation des conditions d'exercice de la liberté d'aller et venir aux besoins et attentes de la personne, à ses capacités et aux possibilités de compensation de ses déficits, notamment par un programme d'actions de soutien individuel et collectif par les professionnels, les membres de l'entourage et les bénévoles ;
- proposer la possibilité de réaliser des essais pour s'assurer que l'exercice de la liberté d'aller et venir est possible sans risque inacceptable ;
- réévaluer systématiquement la situation de la personne lors de tout changement de l'état de santé ou de souhait de changement exprimé par celle-ci, cette réévaluation pouvant conduire à une redéfinition de son projet individuel ;
- tenter systématiquement d'obtenir le consentement de la personne, même s'il est parfois difficile d'évaluer ses capacités préservées, recueillir son adhésion, y compris si elle manifeste une forme d'assentiment ou de refus de façon non verbale. À défaut d'obtenir le consentement de la personne, l'équipe recherchera une personne de l'entourage en s'assurant que son statut lui permet de répondre en son lieu et place.

Le fait qu'une personne présente des modifications de ses capacités cognitives ou psychiques ne peut, en aucun cas, être un motif pour l'exclure comme interlocuteur premier.

II.2. Pour l'équipe

Il est indispensable que les pratiques professionnelles soient fondées sur un travail d'équipe qui s'appuie sur des conduites à tenir, des arbres décisionnels, des recommandations de

bonnes pratiques validées par les communautés professionnelle et associative et des modalités de prise de décision collégiale. Pour ce faire, le jury propose d'adopter la conduite suivante :

- définir des procédures rigoureuses d'analyse clinique, qui auront notamment comme finalité la préservation de la dignité de la personne accueillie, et qui permettront une prise de décision selon un schéma validé au préalable ;
- garder, pour toute procédure, une trace écrite dans le dossier de la personne ;
- assurer une collégialité dans la prise de décision, en recherchant un consensus de l'équipe à travers des réunions de synthèse pluriprofessionnelles régulières. Si le consensus n'est pas obtenu, la prise de décision incombera à un médiateur extérieur au service ;
- la décision de restriction de la liberté d'aller et venir doit être prise en regard du risque accepté pour et, dans toute la mesure du possible, par la personne, et donc de la préservation maximale de sa liberté. Cette analyse doit se faire en fonction des potentialités à stimuler chez la personne ;
- réévaluer périodiquement les modalités d'exercice d'aller et venir. En cas de restriction motivée, la réévaluation est systématique et à périodicité la plus brève possible.

Le jury recommande :

- la désignation d'un référent qui devra notamment veiller à ce que la mise en œuvre de la liberté d'aller et venir soit effective, individualisée et non uniformisée. Il aura en outre un rôle de lien entre la personne et son entourage d'une part, l'équipe d'autre part, en particulier en cas de désaccord. Il pourra faire partie de l'équipe, être intégré dans l'établissement ou être issu d'une association d'usagers ;
- l'étude de la mise en place d'une commission externe, où les comités d'usagers siègeraient, et dont la mission serait d'évaluer les questions relatives aux restrictions à la liberté d'aller et venir ;
- l'augmentation sensible de la part de personnel qualifié dans les établissements, jusqu'à devenir majoritaire auprès des personnes vulnérables. En plus des infirmiers et aides-soignants, une diversification des métiers (aides médico-psychologiques, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues, éducateurs, etc.) doit être recherchée pour accompagner l'exercice de la liberté d'aller et venir en termes de compensation des déficits, d'apprentissage, de maintien du contact avec la personne, de compréhension du sens donné à son déplacement, de participation et d'intégration à la vie sociale.

QUESTION 4

Comment concilier d'éventuelles restrictions à la liberté d'aller et venir en établissement sanitaire et médico-social et le droit à la vie privée ?

I. Deux principes directeurs en matière de droit à la vie privée

Traiter de cette question passe tout d'abord par le respect de deux principes de base qui a guidé les membres du jury et qui gouverne les choix retenus.

‡ Le premier principe fondamental : chacun a le droit au respect de sa vie privée et la vie collective en établissement comme le mode de délivrance des soins ne doivent pas faire obstacle à ce droit.

Le droit à la vie privée est indissolublement lié à la notion de dignité de la personne, le respect de la dignité de la personne étant élevé au titre de principe supérieur au niveau international et retranscrit dans la législation française tant sur le plan civil (article 9 du Code

civil) que sanitaire et social (L. 1110-2 du Code de santé publique [CSP], L. 311-3 du Code de l'action sociale et des familles [CASF]).

! Le second principe fondamental : la recherche du consentement sous toutes ses formes (écrit, oral, verbalisé ou non) constitue un principe absolu de respect de toutes les composantes de la vie privée.

À cet égard, s'agissant de personnes vulnérables accueillies en établissement sanitaire ou médico-social, la législation converge ici encore pour mettre en avant non seulement le consentement de l'intéressé pour son admission et le bénéfice des prestations fournies, mais aussi, en toute hypothèse, la recherche systématique dudit consentement (L. 1111-4 al. 5 CSP, L. 311-3 3° CASF, article 4 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie dans un établissement social ou médico-social, annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003).

Le jury souhaite que la réglementation régissant les établissements sanitaires et médico-sociaux prenne toujours en compte :

- le principe suivant lequel chaque personne, quels que soient son statut ou sa situation, a droit au respect de sa vie privée ;
- la recherche du consentement sous toutes ses formes (écrit, oral, verbalisé ou non) constitue un principe absolu du respect de toutes les composantes de la vie privée.

II. Définition des principales composantes de la vie privée

Traiter de la question posée passe également par la nécessité de bien cerner la notion de vie privée en établissement.

La vie privée se définit tout d'abord au regard de l'identité du sujet qui ne se réduit pas à son état civil, mais s'étend à sa personnalité, son histoire, sa culture, son exercice professionnel passé ou présent, ses habitudes de vie, ses liens familiaux, personnels, affectifs et sociaux, ses convictions philosophiques ou religieuses.

Dans le registre de l'identité du sujet, certaines composantes sont à privilégier :

- tout d'abord, l'établissement d'accueil doit favoriser l'exercice d'une vie personnelle : visites, maintien des liens familiaux, personnels, affectifs et sociaux, secret des correspondances, confidentialité des échanges et des informations, libre administration des ressources et biens personnels, y compris la mise à disposition d'un « reste à vivre » suffisant pour les personnes qui n'ont pas la libre disposition du patrimoine ;
- le respect des convictions politiques, religieuses ou philosophiques constitue un autre élément fort qui passe non seulement par le respect de ces convictions, mais par la facilitation de leur exercice : exercice des droits civiques, libre intervention d'un ministre du culte, possibilité d'exercice de la religion de son choix dans le respect toutefois des convictions d'autrui et du fonctionnement normal de l'établissement (article 11 de la charte des droits et libertés de la personne accueillie dans un établissement social ou médico-social, annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003).

Deux autres composantes apparaissent essentielles pour caractériser la notion de vie privée :

- il s'agit tout d'abord du respect de l'intimité de la personne, de son intégrité corporelle, ce qui implique un mode adapté de délivrance des soins et des accompagnements dans les actes essentiels de la vie. La notion d'intimité implique également le respect de la vie et de l'orientation sexuelle de la personne et la facilitation de l'exercice de ce droit ;
- il s'agit ensuite de la nécessité impérieuse de disposer au sein de l'établissement de la jouissance d'un espace privatif comportant les principales caractéristiques afférentes à un tel espace : possibilité d'apporter une part, de son mobilier, droit d'organiser la personnalisation de l'espace, notamment par une décoration de son choix, possibilité d'y exercer les actes essentiels de la vie courante, tout particulièrement en cas de séjour prolongé (cabinet de toilettes adapté, le cas échéant kitchenette, etc.). À cet égard, l'espace privatif « doit être considéré comme la transposition en établissement du

domicile du résident (...) l'équivalent d'un chez-soi facilitant ainsi ses relations sociales » (cahier des charges des EHPAD [établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes]).

Si l'organisation personnalisée de ces espaces privés ne doit pas faire obstacle à une délivrance des soins dans des conditions optimales, l'établissement doit tout mettre en œuvre pour concevoir une bonne adaptation de ces espaces, en lien avec les architectes, les professionnels du soin, de l'accompagnement et de l'animation ainsi que les usagers et leurs représentants.

Le caractère hospitalier de la structure d'accueil ne doit pas entraîner un effort moindre dans l'organisation de ces espaces, dès lors qu'un séjour prolongé implique plus que jamais la promotion d'un projet de vie articulé à un projet de soin.

Le jury souhaite la réunion dans un texte ayant force normative, commun à tous les types d'établissements, des dispositions disparates qui aujourd'hui traitent des questions du respect de la vie privée et de la liberté d'aller et venir. Le jury souhaite que cet instrument juridique :

- rappelle que la vie privée reflète l'identité du sujet et considère que doivent ainsi être préservés non seulement l'état de la personne, mais aussi sa personnalité, son histoire, sa culture, son exercice professionnel passé ou présent, ses habitudes de vie, ses liens familiaux ou sociaux, ses convictions philosophiques ou religieuses ;
- rappelle que le respect de la vie privée de la personne se prolonge à son intimité et son intégrité corporelle, ce qui implique un mode adapté de délivrance des soins et des accompagnements dans les actes essentiels de la vie, et le respect de la vie et des orientations sexuelles de la personne ;
- insiste sur l'impérieuse nécessité de disposer au sein de l'établissement de la jouissance d'un espace privé comportant les principales caractéristiques afférentes à un tel espace : possibilité d'apporter une partie de son mobilier, droit d'organiser la personnalisation de l'espace, notamment par une décoration de son choix, possibilité d'exercer les actes essentiels de la vie courante.

III. Articulation vie privée/liberté d'aller et venir

À titre liminaire, il convient de rappeler la double mission qui s'impose dans tout établissement :

- une mission de protection et de régulation : « je régule et je préserve » ;
- une mission de promotion d'un projet de vie organisant ou encourageant les stimulations nécessaires : « j'anime et je stimule ».

Le respect de la vie privée peut parfois s'opposer à l'exercice de la liberté d'aller et venir en raison de certains comportements :

- comportement se traduisant par une intrusion de l'utilisateur dans la vie privée d'un ou plusieurs autres usagers (ex. : incivilités répétées, pénétration dans la chambre sans autorisation, écoute des conversations téléphoniques, ouverture du courrier, etc.) ;
- comportement violent envers les autres, notamment dans leurs espaces privés ;
- comportement des personnels et/ou de l'organisation de l'établissement conduisant à des intrusions injustifiées dans la sphère de vie privée ;
- comportement de mise en danger par l'utilisateur lui-même de sa vie ou de sa sécurité (ex. : rupture dans la continuité des soins consentis, automutilation, usage de stupéfiants) ;
- tous les comportements tombant sous le coup d'une infraction pénale (ex. : trafic, etc.).

Le respect de la vie privée doit aussi inspirer les modes d'organisation, les configurations architecturales, le règlement interne (équilibre des droits et devoirs de chacun), les modes d'intervention des professionnels dans le souci de parvenir au plein épanouissement de la personne dans sa vie quotidienne au sein de l'établissement et ce, sans porter préjudice à la vie en collectivité.

Le jury considère que si le respect de la vie privée peut en certaines circonstances s'opposer à l'exercice de la liberté d'aller et venir en raison du comportement intrusif ou violent de l'utilisateur ou de l'établissement, ce respect doit aussi en toute hypothèse inspirer les modes d'organisation, les configurations architecturales, les règlements internes, les modes d'intervention des professionnels et ce, dans le souci de parvenir au plein épanouissement de la personne dans sa vie quotidienne au sein de l'établissement.

Le jury préconise la prise en compte dans les décrets définissant les conditions techniques de fonctionnement des établissements sanitaires et médico-sociaux les éléments précédemment décrits.

À titre d'exemple :

‡ *S'agissant de la configuration architecturale*

Les éléments organisationnels spécifiques aux établissements sanitaires ou médico-sociaux doivent être recherchés.

Pour les établissements d'accueil de longue durée, une situation en rez-de-chaussée, à proximité du centre ville, sera recherchée, ainsi que la proximité avec les établissements accueillant des publics d'âge différents : crèche, école pour favoriser l'échange inter-générationnel.

De la même façon, l'établissement doit s'ouvrir à l'introduction de services, acteurs et animations venant de l'extérieur.

Le Code des marchés publics ne permet pas une phase de concertation avant les résultats des concours d'architecture entre les maîtres d'œuvre potentiels (architectes ou bureaux d'études candidats à la conduite technique d'une réalisation immobilière) et les personnels, de même qu'avec les représentants des usagers. Dans tout établissement le maître d'ouvrage (personne morale gestionnaire commanditaire de la réalisation immobilière) doit travailler le cahier des charges avec les utilisateurs, c'est-à-dire les personnels et les usagers et/ou leurs représentants. Le jury propose qu'une évolution du Code des marchés publics permette de définir des réunions de concertation organisées avec l'ensemble des cabinets d'architectes candidats selon des règles qui éviteraient de fausser la concurrence. Cela pourrait être, par exemple, une séance collective au cours de laquelle le maître d'ouvrage, assisté des futurs utilisateurs des bâtiments (personnels et usagers), préciserait ses attentes et répondrait aux questions des cabinets concurrents.

L'établissement hébergeant des personnes sur une longue durée propose des aménagements nécessités par le respect de l'intimité et la protection des biens :

- porte d'entrée du logement, placards ou autres meubles personnels fermant à clé ;
- coffre pour objets de valeur, accessible par les personnes accueillies sur une grande plage horaire quotidienne ;
- ou tout autre aménagement.

Pour toutes les structures :

- circulations horizontales qui permettent la libre circulation des personnes présentant une déficience motrice ou sensorielle (contraste de couleur entre les mains courantes et mur, mur et porte, porte et poignée), respect des normes de circulation adaptées aux personnes à mobilité réduite ;
- circulations verticales : adaptation des ascenseurs aux personnes à mobilité réduite, mal voyants, déficients sensoriels (indications élaborées en braille, annonce verbale, chiffres en gras et couleur contrastée, etc.), continuité de la main courante après la fin des escaliers.

‡ *S'agissant des espaces privés*

Dans les établissements d'accueil de longue durée les résidents sont invités à meubler le logement mis à disposition en fonction des espaces disponibles. Ils peuvent également individualiser leur cadre de vie en y apportant objets et effets personnels.

Quelle que soit sa situation, la personne accueillie doit garder des effets personnels et un minimum d'argent à sa disposition.

Les personnes accueillies doivent pouvoir disposer de leurs ressources et biens personnels en toute liberté dans le respect des textes en vigueur.

‡ *S'agissant de l'équilibre des espaces privés et de convivialité*

Création d'espaces de convivialité : salle de musique, de télévision, salle d'activités manuelles (tricot, peinture, conte, fêtes d'anniversaire, décoration en fonction des saisons, etc.).

Présence d'un salon de coiffure, esthétique, pédicure ou possibilité pour les usagers de faire appel à ces professionnels.

Prévoir des espaces de vie privés communs à deux usagers.

Aménager un lieu de restauration pour famille, amis et usagers.

Favoriser des activités personnalisées : 1 usager, 1 encadrant.

‡ *S'agissant des espaces de communication et promotion des nouvelles technologies*

Prévoir le personnel (animateur) pouvant accompagner les usagers dans leur utilisation.

Proposer un téléphone adapté aux capacités visuelles, auditives, manuelles ; mise à disposition régulière sur supports adaptés aux personnes accueillies, des informations sur la vie culturelle, sociale et associative locale.

‡ *S'agissant des aides humaines pour réaliser l'accompagnement à l'intérieur et l'extérieur (aides médico-psychologiques, aides soignants, ergothérapeutes, bénévoles)*

Construction d'un projet de vie avec la personne pour donner un sens à ces sorties : maintien du lien social, rencontre d'amis, achats dans des commerces, etc.

Nécessité de mettre à disposition des véhicules adaptés et le personnel d'accompagnement : salariés et bénévoles.

Mise à disposition en nombre suffisant de déambulateurs, fauteuils roulants adaptés aux possibilités de déambulation de la personne.

Veiller à la collaboration des professionnels nécessaire à la réalisation d'un projet de vie et/ou de soins de qualité avec l'aide de professionnels tels que kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, psychologue clinicien, neuropsychologue, assistant social, art-thérapeute.

IV. Éléments structurants de bonnes pratiques conciliant respect de la vie privée et certaines restrictions à la liberté d'aller et venir

Toute décision pertinente passe par le respect d'un schéma d'organisation et de questionnement collégial en 7 étapes qui se succèdent (cf. *tableau 1*).

Le jury préconise la prise en compte de ces éléments sous la forme d'un référentiel validé tant par la Haute Autorité de santé que par le Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale.

Tableau 1. Éléments d'organisation et de questionnement permettant une décision pertinente.

Composantes du processus de décision (*)	Modalités	Dérives/problèmes
1. Collégialité	Multiprofessionnalisme, participation des représentants d'usagers	Interférences liées à un lien hiérarchique ou au rapport entre les personnes
2. Recherche préalable des alternatives possibles à une mesure de restriction	Arbre de décision	Ne pas respecter un délai minimal de mise en place de ces alternatives et de leur évaluation
3. Proportionnalité	Balance avantages/inconvénients : choix de mesures Équivalence entre l'acte et l'état de la personne	Surestimer la gravité de la situation et appliquer des mesures induisant une souffrance inutile
4. Adaptabilité (variation dans le temps et l'espace)	Intégrer la variabilité de l'état de santé par anticipation	Ignorer la variation ou pratiquer une modularité insuffisante
5. Protocole	Définition d'un cadre à l'intervention : schéma à suivre et attitudes à proscrire	Protocole incomplet ou non validé
6. Suivi de la personne	Référent formé (propice au dialogue, à l'épanouissement)	Référent non accepté par l'utilisateur
7. Révision périodique	Adaptée (durée) suivant l'état de santé Obligatoire Fixée <i>a priori</i> avec modulation possible	Systématisée sans bonne analyse ou périodicité trop longue

(*) À chacune de ces étapes, la recherche du consentement s'impose.

QUESTION 5

Quelles sont les attentes et les responsabilités des usagers et de leur entourage sur le dilemme entre la liberté d'aller et venir et les obligations de soins et de sécurité dans les établissements ?

En préambule, les usagers constatent que la première liberté d'aller et venir dans un établissement est celle d'y être admis et que le manque de places constitue une impossibilité d'accès à cette liberté, tandis que la situation de pénurie permet une pratique inavouée mais réelle de sélection par le niveau de risque que la personne peut faire courir à l'établissement.

Le jury condamne les pratiques de sélection qui conduisent à l'éviction des personnes dont la prise en charge pourrait s'avérer complexe pour l'établissement.

D'une façon générale, les usagers veulent se voir reconnaître les libertés communes à tous les citoyens lorsqu'ils sont amenés à séjourner ou à vivre en milieu institutionnel.

Ils revendiquent, même si certains l'expriment moins clairement que d'autres, de pouvoir bénéficier des droits les plus larges possible d'aller et venir dans l'établissement et la disparition des zones de non-droit que l'on y trouve encore trop souvent, quels que puissent être les motifs invoqués.

Il n'est ainsi plus tolérable aujourd'hui de voir des structures dans lesquelles l'organisation du travail, voire le confort du personnel, par exemple, sont des prétextes à la réduction abusive de

cette liberté : horaires de service des repas inadaptés, fermeture des locaux de détente et branle-bas du soir trop tôt, confinement dans la chambre des personnes agitées, interdiction de recevoir des visites ou stricts encadrement et limitation de celles-ci, etc.

I. Définition des dispositions applicables en matière de liberté d'aller et venir aux personnes accueillies dans un établissement

Dans les établissements médico-sociaux, la loi du 2 janvier 2002 et ses récents décrets d'application insufflent un esprit qui est en totale adéquation avec ces aspirations et le monde institutionnel doit s'en approprier de manière urgente l'esprit, la lettre et les outils.

Au niveau collectif, la question de la liberté d'aller et venir et de ses déclinaisons telles qu'elles sont précisées dans les réponses aux questions précédentes, ainsi que les restrictions qui peuvent, le cas échéant, y être apportées pour des raisons bien comprises, doivent être traitées dans chacun des documents suivants élaborés et réactualisés régulièrement, en lien avec le conseil de la vie sociale ou le groupe d'expression :

- le projet d'établissement ;
- le règlement de fonctionnement ;
- le livret d'accueil.

Au niveau de chaque personne accueillie, la question de la recherche du développement ou de la préservation de sa liberté d'aller et venir et de ses corollaires (dignité, intimité) doit être développé dans le projet individuel et dans le contrat de séjour pour être mise au service de cette liberté d'aller et venir. Toute restriction individuelle de cette liberté qui serait supérieure aux restrictions collectives doit être déclarée, motivée, expliquée et révisée régulièrement.

Une transposition de ces règles applicables aux établissements médico-sociaux devrait être réalisée dans les unités sanitaires de court et de moyen séjour au sein desquelles l'accueil des personnes soignées se déroule sur des durées significatives.

II. Place de l'entourage dans la définition et dans la mise en œuvre de cette liberté d'aller et venir

Pour respecter les droits fondamentaux et l'obligation de soins et de sécurité dévolue à l'établissement, la famille doit être associée à l'élaboration du projet individuel de la personne dans un souci d'équilibre et de réciprocité, qui conduit aussi à la responsabiliser, à la mobiliser afin qu'elle contribue elle-même au développement ou à la préservation de la liberté d'aller et venir de la personne, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'établissement pendant le temps de la prise en charge, et à accepter le concours d'intervenants extérieurs (par exemple des rendez-vous de sortie peuvent être pris pour les personnes qui le souhaitent).

Le jury :

- estime nécessaire de mobiliser et de responsabiliser les familles et l'entourage, et de rechercher systématiquement leur aide pour permettre l'exercice de la liberté d'aller et venir ;
- estime nécessaire que l'utilisateur soit informé dès son admission de ses droits et de ses devoirs dans sa vie quotidienne en établissement, notamment en ce qui concerne sa liberté d'aller et venir ;
- rappelle néanmoins que si des réglementations internes à l'établissement peuvent prévoir à titre exceptionnel, pour des raisons tenant à la sécurité des personnes, une limitation dans l'espace des déplacements de l'utilisateur, elles doivent impérativement poser comme principe cardinal leur liberté fondamentale d'aller et venir ;
- rappelle la nécessité d'élaborer des règlements de fonctionnement et des règlements intérieurs, rédigés en des termes accessibles à tous (y compris à ceux qui sont privés du langage et de sa compréhension par une mise en image adaptée) et recommande non seulement leur communication à l'utilisateur dès son arrivée mais aussi leur affichage et leur plus large diffusion dans tous les lieux de l'établissement ;

- invite les établissements, dans ce travail de rédaction, à s'entourer préalablement de l'avis des représentants des usagers, du monde associatif, des professionnels œuvrant dans l'établissement, mais aussi des bénévoles qui concourent à son fonctionnement.

III. Participation des usagers

Le conseil de la vie sociale ou le groupe d'expression, installés par la loi du 2 janvier 2002, doivent s'emparer de la question de la liberté d'aller et venir dans l'établissement en particulier dans le cadre de leur participation à l'élaboration et aux révisions du projet d'établissement et du règlement de fonctionnement.

Le conseil de la vie sociale de l'établissement ou le groupe d'expression doivent traiter au moins une fois par an dans leur ordre du jour des conditions d'effectivité des dispositions relatives à la liberté d'aller et venir dans l'établissement et des améliorations qui pourraient y être apportées. Les enquêtes de satisfaction doivent pour leur part comporter des questions relatives à l'exercice de cette liberté au niveau individuel.

IV. Gestion des conflits

Ce qui est ressorti le plus souvent des témoignages d'usagers et de leurs représentants est la position d'infériorité manifeste de l'utilisateur dans les conflits. Ce déséquilibre trouve sa source dans la pénurie de places qui conduit ceux qui ont fini par en obtenir une à ne surtout pas se plaindre de peur de la perdre. La loi 2002-2 prévoit la mise en place d'un médiateur.

Le respect des droits fondamentaux et de la liberté d'aller et venir de la personne accueillie dans un établissement doit être une préoccupation majeure des autorités de contrôle et faire l'objet de vérifications. Il conviendrait par ailleurs de mettre en place au niveau local, des procédures permettant aux usagers et à leurs représentants de poser un recours pour restriction abusive de liberté. Les personnes plaignantes doivent être protégées de toutes représailles comme sont protégés par la loi les salariés qui dénoncent des maltraitances dans les établissements.

V. Ouverture de l'établissement sur le monde extérieur, facteur de développement des libertés

L'accueil fait par le milieu ordinaire participe de cette liberté d'aller et venir et le témoignage d'un élu rapportant les pétitions d'opposition qu'il recevait récemment encore de la part des riverains d'une future unité d'accueil pour malades psychiques rappelle le chemin qui reste à parcourir.

Pour abattre cette barrière de l'ignorance et des égoïsmes et pour maintenir du lien social, les établissements doivent s'ouvrir toujours davantage et cette ouverture peut en particulier se traduire par une large mobilisation autour du projet d'établissement et des projets individuels.

Le respect des droits fondamentaux et de la liberté d'aller et venir de la personne accueillie dans un établissement ne peut pas reposer sur le seul investissement des professionnels. Il convient de développer, à l'instar des pratiques exemplaires de certains établissements, un véritable partenariat avec des bénévoles :

- en définissant avec eux le cadre et les limites de leur participation ;
- en leur apportant la formation et le soutien nécessaires.

L'établissement peut initier et coordonner lui-même un réseau de bénévoles. Il peut également rechercher le partenariat avec des associations extérieures pour favoriser cette ouverture sur la cité.

Les autorités de contrôle doivent intégrer cette dimension et savoir favoriser, notamment par la mise à disposition de moyens financiers, le développement et le soutien de ces formes de partenariats.

Mais il faut aussi s'attaquer au symbole même de la liberté d'aller et de venir que constitue le mur de l'établissement et à la tendance constatée par les experts à la chronicisation dans l'établissement, phénomène qui participe d'une certaine désespérance, d'une routine et d'un huis clos mortifères.

Il faut poursuivre et intensifier le processus de diversification des espaces et des temps du séjour par l'éclatement de petites unités hors les murs, par le soutien sur le lieu de vie ordinaire et par des modes d'accueil temporaire et séquentiel.

Perspectives

I. Formations

La restriction des libertés au nom de la protection des personnes soignées et/ou accueillies est motivée par l'appréhension de les voir victimes d'un incident ou d'un accident et par la crainte des professionnels et des gestionnaires de voir mise en cause leur responsabilité. La culpabilité des équipes est très souvent la conséquence de la survenue de tels accidents, même quand les risques ont été bien évalués et pris dans l'intérêt de la personne. Souvent la survenue d'un accident pour une personne dans un établissement pousse à un excès de précaution les professionnels de l'établissement et d'autres établissements du même type vis-à-vis de tous les résidents.

Il est donc nécessaire de développer pour les équipes et pour chaque professionnel, en formation initiale et en formation continue, les compétences nécessaires :

- à évaluer les risques à prévenir, sur la base d'éléments objectifs ;
- pour acquérir la capacité à faire face aux situations qui concernent la préservation de la liberté d'aller et venir : prise de décision collégiale, négociation avec la personne et son entourage, émergence du consentement et des choix, etc. ;
- à maintenir un contact à tout prix avec la personne, accompagner son déplacement, trouver un sens à son déplacement ;
- à mener des recherches-actions sur les pratiques innovantes qui permettent de préserver la liberté d'aller et venir en établissement sanitaire et médico-social.

II. Études et recherches

Face à l'absence totale en France de recherches cliniques sur les personnes vulnérables, il est important qu'un programme concerté de recherches cliniques et de recherches-actions sur ces thèmes soit développé par l'Université, l'Inserm, le CNRS et la Dress.

Les priorités de recherche établies par le jury portent sur les points suivants :

- la réalisation d'une enquête permettant de déterminer l'importance quantitative des accidents liés à la prise de risque. De nombreux juristes ont souligné que cette perception d'une judiciarisation croissante ne leur semble pas correspondre à la réalité. C'est à partir d'une telle analyse qu'on pourrait mettre en balance la crainte de la judiciarisation et les méfaits des restrictions de liberté imposées en son nom à un grand nombre d'usagers ;
- le développement des recherches cliniques, anthropologiques et épidémiologiques permettant d'évaluer les moyens de prévenir les risques encourus, les conséquences des limitations de la liberté d'aller et venir en termes d'aggravation de pathologies ou de déficiences ;
- la comparaison de différents moyens utilisés pour protéger les personnes quand leur état les empêche d'aller et venir, voire induit des comportements d'agitation et de confusion qui leur sont préjudiciables. Les moyens de contention chimiothérapeutique sont à évaluer également ;
- l'élaboration d'outils d'évaluation des personnes, de leur situation initiale et de leur évolution serait utile, les experts n'en ayant pas proposé lors de la conférence ;

- des études devraient être menées en collaboration avec les différents acteurs concernés sur les différents systèmes d'assurance possible pour l'indemnisation des accidents résultant de l'exercice de toutes leurs capacités par les personnes. Les pistes de travail pourraient concerner les dispositifs complémentaires suivants :
 - l'assurance personnelle responsabilité civile et individuelle accidents pour chaque résident ; ceci serait cohérent avec le fait de considérer le plus possible la résidence comme domicile des personnes,
 - la prise en charge du surcoût de l'assurance de l'établissement du fait de l'augmentation du nombre d'accidents à indemniser dans le budget qui lui est accordé,
 - la création d'un fonds d'indemnisation de l'aléa lié à l'exercice de leur liberté d'aller et venir par les résidents vulnérables d'un établissement.

Le texte des recommandations (versions longue et courte) est disponible sur demande écrite auprès de :
Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
Service communication
2, avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis La Plaine cedex
ou consultable sur le site de l'Anaes : www.anaes.fr - (rubrique « Publications »)