

## DROIT AU CHOIX. DROIT AU RISQUE



D.E.S.S. "A.G.I.S."



Université de Provence  
3, place Victor Hugo - Case 75  
13331 MARSEILLE CEDEX 3

Tel 04 91 10 61 90 - Fax 04 91 10 62 85

Jean-Jacques Amyot  
Psychosociologue, Directeur de l'FOAREIL

Alain Villez  
Directeur adjoint de l'URIOPSS Nord Pas-de-Calais  
Conseiller technique à l'UNIOPSS

*La réflexion conduite ici est directement issue d'un dispositif mis en œuvre par la Fondation de France sur le thème "dignité des personnes âgées, droit au choix, droit au risque et responsabilité" auquel 140 professionnels et retraités ont participé à divers titres. Huit groupes de composition pluridisciplinaire ont fonctionné en région. Les responsables de ces groupes<sup>1</sup> ont, dans un second temps constitué un groupe national dont nous avons assuré l'accompagnement.*

### *L'évolution des pratiques*

Les établissements accueillant des personnes âgées subissent continuellement une pression toujours plus forte pour normaliser leur fonctionnement et rationaliser leurs dépenses. En l'espace de quelques années, la grille AGGIR, la Prestation spécifique dépendance, la nouvelle tarification, la référence à des critères qualité, la notion de responsabilité brandie en bouclier, la judiciarisation croissante de tous les secteurs de la vie civile ont conduit les décideurs, les administrateurs et les dirigeants à centrer leurs analyses sur le fonctionnement formel des institutions, avec le risque de négliger l'aspect plus informel de la vie institutionnel qui n'est pas superposable à ce que l'administration peut en dire.

Une organisation trop rigide alliée à un souci d'écartier tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels peut conduire à la négation progressive de la liberté, du droit au risque et du droit au choix des personnes âgées vivant en établissement, mettant à mal la dignité même de ces personnes comme expression d'un droit fondamental reconnu à tout être humain.

Le droit au choix est celui de l'exercice de la liberté. La notion de liberté ne peut être dissociée de celle de la responsabilité. Il est difficile d'admettre que la liberté puisse être un exercice dangereux et nuisible pour soi ou pour les autres. L'appréciation de ce qui est acceptable et de ce qui ne l'est plus, est une affaire délicate parce que subjective, tout en étant liée aux valeurs sociales. Le regard des professionnels est-il lui responsable ou abusif ? Responsable, c'est-à-dire conforme aux lois et aux obligations professionnelles déontologiques ? Abusif, c'est-à-dire utilisant une position dominante pour imposer sa propre conception des choses en fonction de préférences, de répulsions, d'habitude, de routine, de surprotection, etc...

Le grand âge est aussi marqué par la faiblesse, l'angoisse, la douleur, les maladies. Ces circonstances influencent les attitudes de la personne et peuvent obérer son jugement. Il appartient aux professionnels à qui ces personnes âgées malades se confient ou sont confiées, de discerner si l'expression de la volonté est altérée par ces circonstances pathologiques, si une action sur la pathologie peut changer l'expression de la volonté ou si, au contraire, il y a lieu d'en prendre acte et d'agir en conséquence.

<sup>1</sup> Benoit Fromage (Angers), Pierre-Yves Malo de l'association Psychologie et Vieillesse (Rennes), Annie Mollier du Centre Pluridisciplinaire de Gerontologie Sociale (Grenoble), Jean-Louis Baseoul d'Aire (Montpellier), Germaine Chanut de l'OSPA (Saint Etienne), Nicolas Daniel d'ARFEGE (Lyon), Sylvie Fontanet du CIPA (Limoges), Marc Berthel du Centre hospitalier universitaire de Strasbourg

## *L'évolution du droit et des mentalités*

Les États-Unis vivent depuis une quinzaine d'années à l'heure de la judiciarisation de la vie quotidienne. On ne compte plus les procès intentés à des entreprises, aux pouvoirs publics, par de simples citoyens, aidés en cela par des avocats et juristes spécialisés dans ces affaires. Si certains d'entre elles paraissent, à nous européens, légitimes dans leur forme, d'autres semblent tout droit sorties d'une logique qui nous est foncièrement étrangère, voire incongrue. Cette évolution nous inquiète plus qu'elle nous attire, et devant elle nous avons tendance à limiter prématurément le risque imaginé, à nous déresponsabiliser.

Les conséquences de l'évolution des comportements en la matière et du droit ne sont pas négligeables, loin s'en faut. Ainsi, l'encadrement est-il plus difficile à recruter auprès des organisations en raisons du niveau de responsabilité à endosser. À ceci s'ajoute la frilosité des professionnels qui mesurent avec circonspection leur niveau de risque avant d'agir, cette recherche de sécurité, cette volonté de sécurisation ne va pas dans le sens du bien-être des personnes âgées et des professionnels, de l'innovation et d'une évolution positive des droits.

Les pratiques sécuritaires prennent source et se nourrissent des craintes liées aux responsabilités, souvent sans pouvoir les mesurer à l'aune du droit. D'autant plus que la notion de responsabilité est générale, morale, avant d'être juridique. À ces différentes responsabilités, il nous faut associer des risques, des formes et des niveaux de risques. En fonction des conditions dans lesquelles s'exerce le risque et selon la conscience que nous en avons, nous calculons plus ou moins intuitivement notre responsabilité.

La société a de plus en plus de difficultés à accepter qu'un préjudice demeure sans réparation. On assiste, d'une manière générale et par de multiples moyens qu'il s'agisse du droit européen, de la loi ou de la jurisprudence, à un passage de la responsabilité fondée sur la faute à une responsabilité fondée sur le risque. Développer l'activité crée le risque et par la même la responsabilité. Le nouveau Code pénal a marqué une étape importante dans cette évolution en adoptant le délit de mise en danger d'autrui. Les soignants, quelles que soient leurs fonctions, doivent s'investir dans cette lecture du risque. Il s'agit de s'insérer à l'encontre d'une évolution qui, à terme, serait néfaste pour le soin, mais aussi de développer un raisonnement complet sur le risque qu'il faut savoir analyser, maîtriser et prévenir. À l'égard de la personne âgée, ce serait un non-sens que d'exclure le risque des pratiques soignantes ou des pratiques relationnelles. Le respect de la personne âgée et de sa liberté suppose un risque assumé. Sur le plan du soin, la personne âgée est souvent dans un état de fragilité et tout acte thérapeutique accroît potentiellement le risque.

Par ailleurs, le droit administratif oblige les responsables de structures "à ne pas mettre en danger les personnes qui leur sont confiées". Le directeur est donc invité à faire preuve de "précaution". La précaution n'est pas prévention. Dans la prévention, on a identifié ce dont on voulait se protéger, alors que dans la précaution, la référence au danger est beaucoup plus large et indéterminée.

Une analyse d'ordre psychologique peut venir compléter cette approche juridique. La baisse de la mortalité a profondément modifié l'abord de la mort dans nos sociétés, qui, mal apprivoisée souvent, provoque en retour une angoisse importante quand son inéluctabilité s'impose, dans le grand âge par exemple. Les principes sécuritaires peuvent alors être entendus comme une tentative de maîtrise de cette échéance dans un but d'apaisement de l'angoisse. Par ailleurs, sur le plan des relations familiales, il faut faire référence au phénomène dit « d'inversion de l'ordre des générations ». L'agressivité ressentie par enfant envers ses parents peut se trouver réactivée par la situation de dépendance inversée et provoquer un mécanisme de défense du moi, formation réactionnelle où le soin et la sécurisation de la personne viennent en contre-investissement de l'agressivité éprouvée. Cette théorie s'applique surtout aux familles, mais peut aussi expliquer certains comportements de professionnels, ceux-ci étant d'une génération différente de celle des personnes qu'ils assistent.

## *Pratiques sécuritaires et risque*

Il ressort assez nettement de l'ensemble des travaux que les conduites sécuritaires développées par les soignants et les professionnels, loin de réduire les risques auxquels s'exposent ou sont exposés les personnes âgées, contribuent à déplacer le risque et parfois à l'accroître en transformant sa nature : ainsi l'enfermement pour éviter les fugues qui peut inciter certaines personnes désorientées à se défenestrer.

De façon inconsciente, les professionnels et les soignants ont spontanément tendance à hiérarchiser les risques auxquels eux-mêmes et les personnes dont ils s'occupent sont exposés : les risques de chutes et de fugues sont généralement surévalués alors que ceux liés à la perte d'intégrité psychique et sociale sont facilement minimisés. À l'évidence, la sensibilité des professionnels se porte davantage sur les conduites à risque accidentel dans lesquelles le défaut de surveillance et leur responsabilité pourraient être plus facilement mis en cause.

Le concept de risque n'apparaît jamais chez les auteurs anciens : il est au cœur de la modernité. Il émerge dans des sociétés qui n'expliquent plus tout par le destin ou par les caprices des dieux ou de la nature. Il surgit quand la nature et la tradition perdent leur emprise et que l'homme doit décider de son propre chef. On peut le dater des premiers échanges maritimes internationaux de marchandises. Ceux-ci offrent la condition nécessaire et positive du risque : l'aventure, l'entrée dans l'inconnu. Ils impliquent l'existence d'un sujet-individu, groupe ou institution qui décide et fait des choix. L'idée de « société du risque » ne signifie pas que nous vivions dans un monde plus dangereux qu'auparavant. Simplement, le risque est davantage au centre de la vie de chacun et du débat public, dans la mesure où il est devenu un prisme de perception sociale. Le risque indique surtout ce que nous devons éviter, piégeant ainsi l'action. La façon d'organiser la prise de risque est un élément majeur d'une société.

Alors que la vie humaine est pavée de risques, les hommes ne cessent à la fois d'aller à leur rencontre et de chercher à s'en protéger, d'en produire de nouveaux et de vouloir les éliminer. Cette omniprésence du risque pèse à la fois comme une menace permanente et joue à la fois le rôle de dérivatif par rapport à la morosité de la vie humaine. Cette tension pendulaire entre la recherche du risque et la quête de sécurité constitue le ressort de l'existence humaine et contribue à lui donner du sens : « Parce que nous avons la possibilité de la perdre, l'existence est digne de Valeur » (Le Breton, 1991).

Chaque individu se trouve donc confronté à la nécessité de gérer les risques qu'il rencontre. De ce point de vue où la rationalité et l'imaginaire se rejoignent, la prise de risque selon Alain Morel<sup>2</sup> serait une manière d'explorer et d'interroger le monde sur la marge de liberté qu'il nous laisse. La maîtrise des risques serait donc un des critères les plus pointus de détermination du niveau d'autonomie de l'individu : « L'appropriation élémentaire des risques liés au seul fait de vivre accompagne l'existence de tout homme » (Le Breton 1995).

Appliquées aux personnes âgées dites « fragiles » ces considérations conduisent très rapidement à établir que faute de leur reconnaître le droit de prendre des risques, la collectivité parvient à leur contester toute autonomie : c'est sans doute de là que provient l'empressement à caractériser de dépendantes ces mêmes personnes. Dès lors que les personnes âgées sont reconnues comme dépendantes, il ne saurait plus être question de leur laisser prendre des risques puisque leur fragilité renvoie à la responsabilité de celles et ceux qui les soignent et les aident. Dans ce cas la notion de risque se déplace de la personne elle-même vers son entourage qui va devoir assumer lui-même le dilemme de l'arbitrage entre risque et sécurité non plus pour lui-même mais pour le compte d'un tiers déchu de sa capacité à prendre des risques.

Ce parallèle entre les conduites à risques développées par de jeunes adultes et celles revendiquées par des personnes âgées, s'avère particulièrement significatif dans le cas d'une volonté de rester chez soi en dépit d'un niveau élevé d'incapacités fonctionnelles.

Le maintien à domicile d'une personne âgée dépendante tend de plus en plus à être assimilé comme une conduite à risque : risque pour elle-même, risque pour son entourage.

Pour un personne jouissant de toute son autonomie la décision de prendre des risques interviendra en toute indépendance et demeurera l'expression de la singularité de sa personnalité : pour ceux qui n'ont plus la jouissance de toutes leurs facultés intellectuelles la décision devra nécessairement impliquer les aidants tant formels qu'informels. Au risque, dans le cas contraire, que les aidants soient soupçonnés de négligence. Les personnes âgées sont dans le même temps exposées aux

---

<sup>2</sup> Prévenir les toxicomanies, Dunod, 2000

risques du maternage et aux effets iatrogènes de l'excès de soins prodigués par des personnels refusant de prendre le risque de voir leur responsabilité engagée.

### *Les droits : entre revendication et affirmation*

*Les pieds sensibles ont aussi droit à la mode* : cette publicité aux allures revendicatrices révèle un des aspects originaux des mentalités du monde moderne. Les démocraties nous offrent des droits qui se démultiplient à l'infini pour prendre en compte des sensibilités de plus en plus fines pour des groupes de plus en plus restreints. La question des droits se pose ainsi en deux phases : existe-t-il des droits spécifiques reconnus aux personnes âgées et quels sont les droits généraux auxquels on peut faire appel lorsque l'on a le sentiment que le respect de la personne est bafoué ?

Tous les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit : qui ne connaît la célèbre formule de l'article 1 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 6 août 1789 ! Ce que l'on ne sait sans doute pas assez, c'est qu'il ne s'agit pas là d'une simple formule philosophique - ce qui serait déjà d'une portée considérable - mais bien la première de toutes les règles de droit. La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen fait partie de la norme constitutionnelle, c'est-à-dire des textes qui assurent l'assise des fondements sociaux, ceux que toute loi devra respecter. Et lorsque le citoyen s'interroge sur telle ou telle situation dont la réponse juridique peut lui paraître complexe voire insaisissable, il ne doit jamais perdre de vue que la première des règles est le principe de l'égalité de tous, de la naissance jusqu'au décès.

La personne âgée, celle qui nous côtoie, celle que nous serons, ne peut s'apprécier que comme un citoyen libre parmi les autres. La première étape est de lui reconnaître ce statut intangible, et de lui garantir l'accès aux droits politiques et civils les plus essentiels : liberté de pensée, liberté d'aller et venir, sécurité, liberté religieuse, accès à la culture, respect des droits économiques et sociaux, le droit de vote. Les régimes de protection ne concernent jamais que la protection des biens à l'exception de quelques droits personnels bien spécifiques. Les familles et les professionnels de l'action gériatrique doivent ainsi reconnaître comme un principe sacré que l'être humain, quelle que soit sa situation de fragilité ou de désorientation, reste titulaire de l'ensemble des droits sur sa personne, et ce jusqu'à son dernier jour. Sur le plan de l'analyse juridique, il ne peut jamais être question de décider au nom de la personne âgée. Il s'agit de définir les conditions d'une décision, ce qui renvoie à des acteurs parfaitement conscients du cadre réel de l'exercice des droits civils.

Ainsi, les droits des personnes âgées se confondent avec ceux de tout citoyen Français. Pourquoi alors perdre son temps à s'interroger sur les personnes âgées, mettant de facto en évidence une spécificité qui entraverait les conditions d'exercice de ces droits qui paraissent inaliénables ? Pourquoi les professionnels de l'action gériatrique se sont-ils évertués à créer des chartes, c'est-à-dire un code de bonne conduite auquel on peut adhérer par conviction ou par pression d'une majorité ? Ces textes aux vertus « proclamatoires » reprennent et commentent un certain nombre de dispositions législatives et réglementaires. Ils contribuent à définir des orientations concernant le cadre de la pratique des soignants.

Est-ce à dire, lorsque l'on a enfin affirmé clairement que les personnes âgées ne relèvent pas d'un autre droit, parce qu'il ne sont pas d'une autre nature, qu'un doute subsiste pour les personnes âgées dépendantes, puis encore lorsqu'elles se trouvent institutionnalisées ? La procédure mentale à l'œuvre prend alors quelque transparence : dès lors qu'une nouvelle catégorie sociale émerge, ses droits ne découlent pas naturellement des prérogatives les plus générales qui prévalent pour tout citoyen, pour toute personne adulte quel que soit son âge. Ils doivent être affirmés pour chaque situation comme s'il s'agissait de nouveaux droits ou étaient d'emblée bafoués. Les personnes âgées semblent courir un nouveau péril quand leur situation change au point qu'il faille une nouvelle appellation pour les nommer : personnes âgées dépendantes, personnes âgées institutionnalisées... Ainsi, si nous nous penchons sur la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, nous verrons que ce péril, jugulé sur un mode déclaratif, correspond dans l'énoncé de plusieurs articles à la liberté de choix : choix du lieu de vie, de l'utilisation de ses ressources, des pratiques religieuses.

Le risque implique un choix possible et le choix impose de facto la liberté qui fonde la capacité de choix et l'information nécessaire à l'exercice de cette liberté : choisir en connaissance de cause. Laisser le libre choix implique de mettre en place des outils d'évaluation et d'orientation qui soient opportuns, efficaces et opérationnels sans influencer trop fortement celui qui est conduit à effectuer ce choix. Le professionnel est tenté de proférer des propos définitifs en matière d'orientation :

arbitrer entre le conseil et l'injonction, tels sont les termes de l'alternative structurant les stratégies d'orientation. Prendre en compte le choix de la personne âgée est important et pas seulement pour des questions idéologiques ou relatives à des modes de valeurs et valeurs à la mode<sup>3</sup>. Prendre en compte le choix d'une personne âgée, c'est la considérer comme une personne adulte, une personne dont la parole, les demandes, les besoins, les désirs, gardent tout leur poids. Pour autant, il nous semble qu'une question éthique se noue entre le droit aux choix des personnes âgées en institution et les devoirs professionnels des soignants. Jusqu'où s'étend le droit au choix de la personne âgée en institution ? Peut-elle décider de sa thérapeutique ? « Souscrire à l'autonomie absolue du malade et lui laisser en conséquence toutes les initiatives serait nier l'obligation de compétence »<sup>4</sup>, qui fonde et assoit la pratique médicale. Par ailleurs, laisser le sujet âgé choisir son mode de vie (idée reprise dans l'article I de la Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante) risque de faire dériver la pratique du soignant vers la négligence coupable. Les pensionnaires accueillis en long séjour le sont pour y être soigné et pris en charge de façon adaptée. Dès lors, accepter sans plus de bruit, le choix d'une personne âgée de ne pas manger (qui consisterait par exemple pour un soignant à retirer le plateau en disant « Vous ne voulez pas manger, très bien »), mettrait le soignant en porte-à-faux vis-à-vis de son devoir professionnel de soins. Rappelons ici l'importance de l'alimentation dans la prévention par exemple des escarres, des maladies infectieuses. Ce serait aussi, dans cette attitude d'obtempération invariable du soignant, contrevenir à l'un des préceptes éthiques fondamentaux en pratique médicale : « l'attention à l'Autre, faite de solidarité, de fraternité voire du subrogation »<sup>5</sup>.

D'un autre côté, refuser toute autonomie au malade serait enfreindre un autre principe éthique universellement reconnu, le respect de la personne. Nous sommes là au cœur des problèmes éthiques, c'est-à-dire des conflits de valeur permettant de définir une pratique de soins. Si l'on prend l'exemple des refus alimentaires, il semble que « proposer sans forcer », (en variant les « propositions » comme le font les soignants), soit une façon mais non la seule de prendre en compte cette double exigence de droit au choix de la personne âgée et des devoirs du soignant. Elle évite les deux écueils de la négligence coupable (l'abstention fautive qui consiste à ne rien faire au nom d'un principe d'autonomie absolue du patient) et de l'abus de pouvoir (le « forcing » et la contention qui transgressent le principe de respect de la personne).

La personne doit être consentante et doit pouvoir décider pour elle-même et l'exercice de ce droit suppose qu'elle ait bénéficié d'une information claire, intelligible, loyale et appropriée (Code de déontologie médicale, septembre 1995). Le droit de consentir ou de s'opposer a toute son importance, qu'il s'agisse des actes de la vie courante ou des décisions qui vont être fondamentales pour la vie à venir. Le défaut de protestation est assimilé à une approbation tacite ou à un désintéret. La personne est écartée de la gestion des affaires quotidiennes. L'existence de la capacité de discernement constitue la règle. Le grand âge ne constitue pas un état qui s'oppose à la présomption du discernement et la recherche du consentement de la personne s'impose quelles que soient les situations évoquées par les professionnels où le droit aux choix et le droit aux risques de la personne sont en jeu.

Les souhaits d'une personne sont évolutifs. Même très âgée, même très déficiente, la vie continue et le désir s'exprime faisant évoluer les souhaits. Fixer des souhaits à un moment, sans faire un travail de revalidation et réévaluation n'est pas opératoire et parfois pathogène parce qu'il peut conduire à des projets d'activités aliénant la personne, la faisant régresser, etc... D'autre part, le recueil des habitudes, des goûts de la personne atteinte de troubles psycho-intellectuels ou non, auprès de tiers est à prendre avec prudence. Souvent très inconsciemment, le discours des proches tend à préserver une image valorisante ou valorisée de leur parent, ne correspondant plus aux souhaits et aux plaisirs de la personne.

---

<sup>3</sup> J.M. MANTZ souligne l'évolution des mentalités entre l'époque du paternalisme triomphant d'autrefois et la mentalité actuelle qui place désormais au premier rang des droits du patient l'autonomie, c'est-à-dire le libre exercice de décision et d'action selon sa propre volonté. MANTZ « Paternalisme du médecin ou autonomie du patient » in J.M. MANTZ, P. GRANDMOTTET, P. QUENEAU, *Éthique et Thérapeutique*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 1998, pp 213-220.

<sup>4</sup> J.M. MANTZ, 1998, op cit., p.217.

<sup>5</sup> J.M. MANTZ : « L'Éthique : Définition, fondements, préceptes » in J.M. MANTZ, P. GRANDMOTTET, P. QUENEAU, *Éthique et Thérapeutique*, op cit., pp 17-23

La personne peut recourir à un tiers qui agira pour son compte. Ce droit de confier la sauvegarde de ses intérêts à un tiers et de le choisir librement doit être respecté. Il ne peut être question d'imposer le médecin chargé du traitement, le gérant chargé du patrimoine, le notaire chargé des dernières volontés. La personne peut également souhaiter que l'exercice de ce mandat se poursuive au-delà d'une éventuelle incapacité de discernement. C'est la question de la représentation volontaire par anticipation. La doctrine et la jurisprudence restent partagées pour des actes particulièrement graves comme la décision de suspendre un traitement en fin de vie.

Les professionnels sont responsables des soins et non de la personne. Cependant, si l'état de santé de la personne s'aggrave et qu'elle est en danger, ils sont tenus d'informer la famille et / ou le médecin traitant qui attirera l'attention du juge des tutelles sur l'opportunité d'une mesure de protection. Le juge appréciera et décidera après avis d'un médecin spécialiste.

Le professionnel, et tout particulièrement le médecin, est surinvesti en terme d'autorité, la personne concède sa liberté de choisir au profit de celui qui sait « ce qui serait bon ». On assiste à un décentrage qui conduit à privilégier les impératifs de soin perçus par le professionnel au détriment de la vie ordinaire. La responsabilité, pour ne pas dire la complicité, de la famille dans ce processus est très prégnante.

La reconnaissance, qui n'existe pas actuellement, du droit de fixer par anticipation les dispositions à prendre en cas d'incapacité, de décider par avance de son sort pour la dernière étape de son existence si on en a perdu le contrôle, est un solution séduisante au premier abord. Cette possibilité reconnue depuis 1975 aux Etats-Unis de faire par avance son "testament de vie" n'est cependant pas sans poser un certain nombre de questions sur l'anticipation possible de ses choix, sur la nature et les enjeux d'une délégation exercée par un tiers.

Durant les travaux que nous avons conduits sur ces thématiques, le CIPA de Limoges s'est efforcé de définir de manière générale, les conditions préalables liées à la personne elle-même que suppose l'exercice de choix. En effet, prendre des initiatives ou faire des choix requièrent les aptitudes suivantes :

- Jugement : recourir ou disposer de l'information disponible, l'évaluer en utilisant ses propres critères ;
- décision : être libre et apte à décider entre plusieurs alternatives en fonction des contraintes exposées lors de l'information (ne pas subir de pression extérieure, ne pas être atteint dans ses fonctions intellectuelles) ;
- Action : jouir de la compétence et de la liberté de "mouvement" et simultanément de la capacité d'agir selon des décisions prises de façon "autogérée".

À ces aptitudes individuelles sont liés des facteurs extérieurs. Exercer des choix se fait en fonction de contraintes. Lorsqu'une personne âgée est en institution, elle est fragilisée du fait des circonstances qui l'ont conduite à entrer dans une institution de soutien à la dépendance et du fait des caractères intrinsèques à l'institution en général et à l'institution gérontologique en particulier, potentiellement aliénante. D'où l'importance de réfléchir aux caractéristiques de la structure gérontologique quant à ses principes de base, aux modalités et moyens de fonctionnement (système d'accréditation ? introduction de représentants du droit ? comités extérieurs de suivi et dialogue ?...), à la composition des équipes et la formation des personnels (pluridisciplinarité : social, administratif, soignant, entretien, cuisine... ; création de nouveaux métiers ; développement d'attitudes spécifiques aux métiers de la gérontologie...). Simultanément, une réflexion approfondie s'impose sur l'entourage des personnes âgées institutionnalisées (entourages familiaux ou de proches résident à l'extérieur et personnels de la structure principalement). Il s'agit des entourages qui sont primordiaux pour le maintien de l'exercice d'initiatives. Selon des logiques fort différentes, ils sont facilitateurs ou non dans la mesure où ils permettent à la personne d'exprimer ou non, et de vivre ou non les attitudes qui lui "conviennent" le mieux à un moment donné. Se posent alors les problèmes de la représentation des personnes âgées "plus ou moins empêchées" d'exprimer leurs souhaits, volontés, valeurs, de l'information et du recueil du consentement de celles-ci.

Le consentement est libre ou non selon l'existence de la capacité de discernement, de la capacité juridique et de la capacité physique d'expression ou non de sa volonté. S'il n'est pas libre, il doit être recherché par l'association permanente d'informations concernant la prise en compte de la personne

(soins impératifs par exemple ou recueil de souhait, émotions, ressentis) ou par des systèmes de représentation ou de recueil des valeurs et souhaits ayant pu être émis à un moment antérieur.

Le groupe de travail de Lyon s'est appliqué à décrire quelques situations qui méritent que l'on y porte intérêt dans la mesure où elles constituent ensemble une sorte de typologie des cas de figure susceptibles d'être repérés en matière de droit au choix. Une première situation peut être envisagée lorsque une personne âgée affirme des choix et des décisions aux conséquences objectivement dangereuse pour elle-même, ce dont elle a conscience. Ainsi, après avoir longuement échangé avec son médecin, Madame T. décide de ne pas subir une intervention chirurgicale, ce qui la condamne à une rapide et inéluctable aggravation de son état général et à la mort. Elle justifie son choix par des raisons personnelles bien étayées. Cette attitude est de manière à choquer les professionnels parce qu'elle se trouve en contradiction avec leur logique, voire leurs valeurs. Ici, c'est bien la personne âgée et elle seule qui fait le choix du risque. Pour autant, les professionnels qui aident ou soignent la personne peuvent se sentir « obligés » de tout faire pour la convaincre de changer d'avis. À l'extrême, ils peuvent exercer une pression psychologique intense. Il n'est pas rare qu'une équipe se divise ou se déchire autour d'un tel événement. Respecter le droit du choix au risque revient à aider les professionnels à prendre du recul, à faire preuve de plus d'empathie, et à reconnaître et respecter quoiqu'il leur en coûte, le droit de la personne âgée. Ce type de situation interroge le contrat moral existant entre les professionnels et la personne aidée. Par conséquent, elle renvoie aux valeurs partagées dans l'institution ou le service, c'est-à-dire au contrat éthique.

Une deuxième situation peut être appréhendée lorsque la personne s'expose à des risques objectifs du fait de difficultés physiques et/ou cognitives et qu'il est dans le déni de ces difficultés, d'où un refus partiel ou total d'aide extérieure. Madame R. s'alimente irrégulièrement, conserve trop longtemps des aliments qui s'avarièrent, n'ouvre plus son courrier, néglige son hygiène corporelle, et refuse de l'aide, ce qu'elle justifie par : « Je me débrouille très bien toute seule ». Monsieur L. vit en foyer-logement. Il utilise régulièrement sa voiture et ne respecte plus l'essentiel du code de la route. Si on lui en parle, il rétorque qu'il n'a jamais d'accident. Au domicile, la plus grande difficulté pour les professionnels est de négocier une zone d'aide et d'intervention avec la personne âgée. C'est le plus souvent la politique des « petits pas », la personne âgée n'acceptant qu'une petite fraction de l'ensemble des prestations que le service est en capacité de réaliser. Il est possible d'affirmer qu'il existe un contrat moral entre les deux parties, contrat rarement formalisé par écrit et qui nécessite de la rigueur de la part des professionnels pour ne pas enfreindre ou transgresser les limites à l'aide imposées par la personne âgée.

En référence à la loi et au droit, il apparaît qu'un service d'aide ou de soins à domicile n'a pas à accepter d'organiser et de contrôler, à titre permanent, le mode de vie de la personne âgée. Cela limite sa responsabilité civile et ses obligations. Mais les professionnels se sentent très « responsabilisés » par ces situations et déplorent leur impuissance face à leur volonté « d'aider plus » la personne âgée. Il y a là tout un travail, dont la mise en œuvre et la coordination incombent au responsable du service, pour permettre à une équipe d'accepter l'idée de conserver un lien, aussi ténu soit-il, avec la personne âgée. Ce lien doit pouvoir permettre, notamment, de continuer à négocier sans coups de force. Et, il faut reconnaître que, comme le rappelait une des participantes au groupe de Lyon, la personne âgée conserve toujours la liberté de ne pas ouvrir sa porte. Par contre, cette attitude trouve ses limites les plus franches dans la non-assistance à personne en danger, le devoir d'alerte auprès du médecin de l'assistance sociale, du procureur... Il peut s'en suivre une attitude interventionniste, sous la forme par exemple d'une hospitalisation, au risque d'un traumatisme important pour la personne. Il apparaît, à l'expérience des membres du groupe de travail de Lyon que l'espace entre négociation et interventionnisme est très étroit : une réflexion en équipe et en réseau est la garantie d'une bonne gestion de cet espace où se joue le respect du droit au choix.

En établissement une difficulté majeure provient du degré de consentement de la personne âgée à son entrée en établissement. Or il est fréquent que la personne âgée refuse cette entrée et soit dans la position de subir ce qui lui est imposé. Pourtant, ce consentement est indispensable juridiquement. Mais ce genre de situation réinterroge le contrat institutionnel, à savoir la bonne adéquation entre projet d'établissement et respect du droit au choix et au risque de la personne âgée hébergée. D'où la nécessité pour un établissement de préciser quelles sont ses limites.

Une troisième situation peut être proposée sous la forme d'une personne qui, s'exposant à des risques objectifs, ne semble pas en mesure de les évaluer mais accepte l'aide d'un tiers. Les professionnels sont donc à même d'intervenir pour minimiser ces risques du fait de leur propre action ou en faisant appel à d'autres personnes ou à des organismes. Puisque l'aide n'est pas

forcément refusée, des mesures concrètes visant à protéger la personne peuvent être prises. Le risque, pour la liberté et l'autonomie de la personne, réside peut-être plus dans le « trop protecteur » dû à l'accumulation de ces mesures. La difficulté consiste alors pour les professionnels à prendre du recul, à « voir » les conséquences du dispositif et à imaginer d'autres alternatives, ceci d'autant plus que l'idéologie du groupe professionnel – domicile ou institution – est susceptible de réduire le champ de ces alternatives. Le maintien à domicile et rien que le maintien à domicile, avec le sens contraignant que l'on peut entendre dans cette expression, l'institution qui garde jusqu'au bout, sont au cœur de ces idéologies souvent réductrices dans leur appréhension.

Un quatrième cas de figure à prendre en compte se matérialise dans le fait que les comportements d'une personne âgée divisent les professionnels sur leur appréciation. Monsieur B. inquiète une partie du personnel de la maison de retraite parce qu'il prolonge de plus en plus ses promenades à l'extérieur de l'institution et semble parfois avoir eu du mal à retrouver son chemin. Les « inquiets » demandent à ce qu'on le contrôle plus parce qu'il va finir par se perdre. L'autre partie de l'équipe voit dans les promenades de Monsieur B. un signe d'autonomie et de goût pour la solitude, avec une connotation très positive. Il s'agit alors de comprendre pourquoi l'évaluation du risque donne lieu à des interprétations contrastées. Est-ce un manque de réflexion collégiale, faisant référence au contrat éthique et au contrat moral ? Existe-t-il un message que la personne envoie à ceux qui l'entourent, message mettant en scène son ambivalence ou son mal-être par rapport à sa situation. On peut illustrer cette situation par le cas d'une personne déchirée intérieurement entre son désir de rester chez elle et son sentiment de solitude et de danger imminent qui lui dicte de rentrer en collectivité. Ces contradictions à gérer par une équipe peuvent également se concrétiser dans l'écart entre le contrat moral tel qu'il est vécu pour une personne âgée et le contrat de séjour qui concerne tous les résidents par les obligations qu'il implique, notamment la garantie de la protection des personnes et des biens. C'est ce type de contradiction qui conduit un établissement à repenser son projet ou à travailler en réseau avec d'autres établissements offrant des prestations différentes et complémentaires.

### *De la liberté au choix*

Perpétuellement écartelés entre soupçon de négligence, déni de soin et excès de pouvoir, les soignants sont en recherche de repères et de référentiels. Leur quête est d'autant plus forte qu'ils se sentent particulièrement exposés au risque de devoir répondre de leurs actes, autant que de leurs non actes, devant la justice en raison de l'attitude de plus en plus procédurière des familles. La question du soin a toujours privilégié dans les institutions gérontologiques le corps au détriment du relationnel. La technicité des personnels s'oriente ainsi prioritairement sur les aspects matériels de la fonction, laissant une place exorbitante à l'affectivité, ce qui contribue à accentuer le sentiment de responsabilité du soignant à l'égard des personnes qu'il a en soin. La conscience de cette responsabilité aura comme corollaire la manifestation d'une volonté de maîtriser la situation, d'éviter les zones de risque et entraînera insidieusement des restrictions de liberté. Cette séquence implacable, qui conduit inexorablement les personnels à attenter à la vie sociale et à la vie affective des personnes âgées, rien ne la justifie en droit, et pourtant il s'agit sans doute d'une des pratiques sécuritaires les plus répandues, car les plus discrètes, et la moins à même de déclencher des plaintes. Qui se soucie, en effet, de l'interception systématique du courrier et de sa distribution par le personnel peu enclin à préserver la confidentialité requise en matière de correspondance ?

Et pourtant les dérives commencent dans les aspects apparemment les plus banals de la vie quotidienne, quand les relations qu'entretiennent les résidents avec telle ou telle personne, qu'il s'agisse d'un autre résident ou de quelqu'un d'extérieur, sont systématiquement tournées en dérision et ce, avec une facilité d'autant plus grande que les visites sont la plupart du temps contrôlées.

Non contents de s'immiscer dans l'intimité des résidents, les personnels des institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient a priori ne regarder qu'eux-mêmes. Ainsi c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui des personnes, c'est ce que nous appelons plus haut la mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus en droit qu'en éthique. C'est naturellement un tiers qui sait, a priori mieux qu'elle-même, ce qui est bon pour la personne. Ce processus d'aliénation des personnes âgées est à l'œuvre de façon sourde dans toutes les institutions, les personnels le constatent, le déplorent et finalement en souffrent sans qu'ils soient en mesure de le déjouer. Questions d'insuffisance de formation, déclarent-ils dans tous les groupes régionaux. Sans doute, mais cela n'explique pas tout ! Le « complot » semble plus large ! C'est davantage le projet de l'institution qui doit être interrogé que les seules pratiques de ses agents : il



n'existe pas, sauf exception, de volonté délibérée de bafouer la dignité des vieux, de les infantiliser. Il existe en revanche des personnels isolés, confrontés à des situations lourdes qui les dépassent et qui improvisent des solutions semblant les protéger en réduisant, de leur point de vue, les risques encourus par les personnes dont ils ont « la charge ».

Cette attitude n'est pas le seul fait des personnels. Ceux-ci sont encouragés par les familles qui renversent assez rapidement la situation en devenant le *parent de leur parent* ». Leur souci de surprotection est alors transféré au personnel qui reçoit comme consigne explicite : empêchez mon père de sortir car moi je n'arrive pas à le faire ; attachez-le pour éviter qu'il ne tombe ; il n'a pas besoin de savoir que sa venue en maison de retraite est définitive ; laissez-le croire qu'il pourra partir ; ne lui donnez plus le courrier ; ne le laissez pas sortir car il va se perdre... Pour sa part, le personnel développe parfois ses propres attitudes coercitives : rétention de l'information ; aménagement de son temps de travail en fonction de son intérêt et non celui de la personne âgée ; peu de souci de l'expression des résidents ; peu de reconnaissance de leur espace personnel ; méconnaissance de ce qui les intéresse ; peu de recherche d'expression des choix ; on sait à l'avance ce qu'elles veulent ; difficulté à accepter l'expression des besoins sexuels ; peu de sensibilité à ce que ressent la personne âgée (jugement, pudeur...) ; invitation à ne rien laisser aux personnes âgées pour éviter des vols. Ces attitudes sont prises de manière spontanée. Certes, elles sont justifiées par une volonté de protection, mais elles révèlent aussi une méconnaissance ou du moins une mise à distance de ce que peut ressentir une personne âgée.

### *Droit à la dignité*

La dignité attachée à la personne, son caractère inaliénable, est l'un des principes essentiels qui s'impose à la fois comme fondement de la vie sociale et comme valeur absolue sur laquelle s'appuie le droit. La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948 consacre son importance afin de tenter d'éviter que ne se reproduisent les atteintes à l'être humain que le nazisme a pu perpétrer. Plus récemment, en 1994, c'est le Conseil constitutionnel qui reconnaît « la sauvegarde de la dignité » de la personne humaine » comme un principe de valeur constitutionnelle. La réaffirmation et l'importance reconnue à la dignité de la personne témoignent de la vigilance nécessaire face à tout ce qui pourrait menacer l'être humain. Même si ce principe n'est pas « le » principe dont tous les autres ne seraient que des corollaires, on peut en déduire pour le moins le droit au respect de l'être humain, dès le commencement et jusqu'à la fin de sa vie. Toute personne a donc droit à mener une existence digne jusqu'aux derniers moments de sa vie.

Si la dignité est souvent invoquée en ce qui concerne les personnes âgées, c'est parce que certains actes, pratiques ou attitudes à leurs égards semblent les nier en tant que personnes. Les représentations actuelles de la vieillesse contribuent à assimiler ce temps de la vie à la dépendance et à la perte d'autonomie. L'âge est associé à un manque de discernement, et les différentes pertes qui affectent les personnes peuvent très vite être perçues comme le signe de la « perte de leur dignité ». Elles contribuent également à « disqualifier » les personnes à leurs propres yeux. Elle peut être considérée comme un objet de soin, infantilisée, « instrumentalisée » : les scores, les grilles peuvent la définir et orienter l'action des professionnels. Le non-respect de l'identité de la personne participe à la négation de sa dignité. Le respect de la dignité se doit d'être appréciée comme respect de l'autonomie et des droits des personnes.

Le groupe de travail de Rennes (Psychologie et vieillissement) avait choisi d'interroger les professionnels sur le thème de la dignité. Les professionnels développent deux dimensions de la dignité : vis-à-vis des autres et de soi-même. Une aide soignante l'exprime ainsi : « La dignité, c'est être respecté par les autres et se respecter soi-même (...). C'est être considéré comme une personne par les autres et se considérer et se respecter soi-même, c'est-à-dire garder son identité, son statut, sa personne ».

La dignité vis-à-vis des autres est décrite le plus souvent comme allant du soignant vers la personne âgée. C'est donc une conduite éthique du professionnel envers la personne, objet de ses soins, qui est décrite. Le principe éthique le plus souvent présenté comme une condition à la dignité est le respect. Respect de la personne, respect physique ou moral, la dignité est associée à la liberté, le regard, la fierté, l'être humain, la bienveillance, le calme, l'image de soi. Sur ce dernier point, l'enquête montre que quelques personnes s'attribuent une responsabilité quand à la préservation ou non d'une image digne de la personne âgée et se posent parfois comme les garants d'une dignité : « c'est éviter de l'infantiliser ou de la mettre dans des situations où elle pourrait être mise en dérision » (IDE) :

« C'est savoir les guider parce qu'il y a des gens qui perdent leur dignité eux-mêmes, donc il ne faut pas trop laisser les gens se laisser aller, essayer de les faire remonter au maximum » (ASH).

Pour une grande majorité de professionnels, la dignité d'une personne âgée devrait en théorie être la même que celle d'un être plus jeune. Cependant, dans la pratique, les enquêtes décrivent une façon très particulière de respecter la dignité en fonction de l'âge de la personne. Ainsi, les thèmes de la pudeur, de l'expérience de vie, de l'absence de revendication, de la dépendance aux autres, de l'aspect extérieur sont, pour certains, des emblèmes de la dignité de la personnes âgée, pour d'autres des risques de perte de la dignité. Ils paraissent en tout cas, dans la parole des professionnels, des indices discriminants de la dignité en fonction de l'âge.

### **Réalité quotidienne et respect de la dignité**

#### *Le regard des professionnels*

L'adaptation des pratiques  
Une gestion plus humaine du temps  
Le respect de la personne, de ses habitudes de vie  
L'effort consenti pour la comprendre  
Une contribution à une image positive de la vieillesse  
La personnalisation de la relation  
Une approche attentionnée du corps  
La préservation de l'autonomie  
La prise en compte respectueuse de ses difficultés

### **Choix, consentement, éthique**

Les notions de respect et de dignité nous conduisent vers l'éthique des pratiques. Qu'est-ce que l'éthique au quotidien, sinon l'énoncé de priorités hiérarchisées les unes par rapport aux autres et permettant ainsi de savoir comment choisir lorsqu'on est confronté à décider ? Comment appliquer ce principe éthique aux personnes âgées ? » : il faut mettre en œuvre « ce qui est bon pour elles ». Mais la personne n'est pas un produit standard, elle peut être privée de son jugement (qu'est-ce qui est bon pour elle ?), l'environnement peut varier : il faut donc imaginer une démarche éthique qui jalonne l'action, qui pose des principes de précaution.

Ce qui caractériserait un choix éthique pourrait se décliner en 5 points, à savoir :

- Le problème n'a pas été occulté : il n'a pas été considéré comme secondaire ;
- Les positions contradictoires sont clairement identifiées ;
- Les différentes personnes concernées doivent s'exprimer, et même se rencontrer ;
- Les valeurs de la personne sont considérées comme prioritaires ;
- L'ensemble des partenaires accepte la décision et ses conséquences.

« Soins Gériatriques » N° 15-1998<sup>9</sup>.

### **Choix, éthique et consentement**

Cette approche d'un processus de réflexion éthique accompagnant les pratiques professionnelles ne doit pas occulter les difficultés liées aux pathologies rencontrées en institution ou à domicile. Par définition, un choix désigne l'action de donner la préférence à une chose, à une possibilité, en écartant les autres. Elle suppose donc un certain degré de liberté de la personne confrontée à un choix et présuppose la capacité physique et mentale d'exercer ce choix. Or, dans quelle mesure un sujet âgé dément est-il capable/incapable de choisir ? Quel crédit accorde-t-on à sa parole, à son comportement ? Dans quelle mesure le choix d'un sujet âgé qui souffre de dépression est-il le fruit de l'exercice de sa pleine et entière liberté ? Dans quelle mesure ce choix est-il l'effet et l'écho de la souffrance dépressive ? Au nom de quels critères décider qu'un sujet âgé est capable ou non de donner son consentement ? Un des risques serait de réduire le sujet à ses troubles et le

<sup>9</sup> L'auteur en est Odile Paycheng, cadre infirmier au C. H. de Pontoise

déresponsabiliser du fait de sa pathologie : « C'est un dément, il ne faut pas l'écouter », « C'est un dépressif, il n'est plus en mesure de décider ce qui est bon pour lui ».

Ce qui va définir la position éthique, c'est le regard que nous portons sur la personne démente, sur la personne âgée dépressive, et d'une manière plus globale sur l'être humain atteint de troubles mentaux. Ne voir que le trouble mental, la pathologie du sujet âgé, en perdant de vue toute son humanité, son identité, sa vie affective, ses comportements, ses paroles, c'est considérer que la dignité (regard de l'autre, respect de l'identité, des droits de la personne) peut se déprécier en fonction de la situation de la personne.

La difficulté éthique et pratique des soignants est d'avoir d'une certaine manière, à prendre pour l'autre, à la place de l'autre, des décisions qui parfois « condamnent » la personne, sans savoir quel était son désir profond. La question vient toucher deux valeurs qui fondent l'éthique en pratique médicale : « la connaissance approfondie des faits », c'est-à-dire la connaissance de tous les éléments nécessaires à l'intelligence d'une situation en vue de définir les orientations thérapeutiques les plus pertinentes, et « l'attention à l'Autre » : « Suis-je bien sûr, par la décision que j'ai prise, d'avoir respecté la personne ».

Nos manières de traiter le droit au choix et le droit au risque dans l'action gériatrique sont d'authentiques indicateurs, dans cet espace de vulnérabilité, de la capacité à transformer des valeurs sociales proclamées en des pratiques profondément humaines.

### Bibliographie

- Jean-Jacques Amyot, Alain Villez, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*, Paris, Ed. Dunod / Fondation de France, 2001, 216 p.
- Jean-Jacques Amyot, *Travailler auprès des personnes âgées* (2ème édition), Paris, Ed. Dunod, 1998, 246 p. (1994, Privat)
- Jean-Jacques Amyot, Clarisse De Beule, Néma Stadelmaier et al, *Guide de l'action Gériatrique*, Paris, Ed. Dunod / OAREIL, 1997, 345 p.
- Jean-Jacques Amyot, Bernard Ennuyer et al, *100 idées reçues sur la vieillesse*, Paris, Ed. Union Nationale des Offices de Personnes Agées, 1997, 145 p.
- N. De Boer, S. Gutensohn, "Liberté de choix et droit aux risques pour tous", *Années-Documents Cleirppa*, n° 251, juillet 1998, pp. 13-16.
- Q. Debray, "Autonomie et consentement au soin", *La lettre de l'Espace Ethique*, AP-HP, N° 6, été 1998, pp. 19-20.
- E. Hirsch, "Le souci éthique de l'autre", *Polycopié CREAM Pays de la Loire*, 8 p.
- K. Labbé et coll., "En institution la personne âgée démente a-t-elle le droit de prendre des risques ?", *Gérontologie*, 107, 3, 1998, pp. 43-47.
- D. Le Breton, *Passions du risque*, Paris : Métailié, 1991, 186 p.
- P.Y. Malo, I. Donnio, M. Michel, I. Sipos, C. Leroux, "Ethique du soin aux personnes âgées : quelle place pour le risque ?", *Gérontologie*, 109, 1, 1999, pp. 29-32.
- M. Michel, I. Sipos, P.Y. Malo, I. Donnio, C. Leroux, "Du droit au risque chez les personnes âgées potentiellement chuteuses", *Revue de Gériatrie*, 23, 10, déc. 1998, pp. 913-916.
- T. Pety, "Face au grand âge en institution", *La lettre de l'Espace Ethique*, AP-HP, 4-5, hiver 97 - printemps 98, p. 15.
- B. Vergely, "Réflexions sur la dignité", *CEEIEC - RIP Infirmière enseignante*, 10, 21, déc. 1991, pp. 5-10.

---

Jean-Jacques Amyot, OAREIL, Université de Bordeaux 2 Victor Segalen, 3 ter place de la Victoire, 33076 Bordeaux cedex. Tél : 05 57 57 19 66 ou 05 56 79 22 78, e-mail : [oareil@wanadoo.fr](mailto:oareil@wanadoo.fr)

Alain Villez, URIOPSS Nord Pas-de-Calais, 34 rue de Patou, 59800 LILLE, Tél. 03 20 78 83 50, e-mail : [uriopssnpdc.pa@wanadoo.fr](mailto:uriopssnpdc.pa@wanadoo.fr)