

Université René Descartes-Paris V

Faculté Cochin-Port Royal

DIU Médecin Coordonnateur d'E.H.P.A.D.

EHPAD LIEU DE VIE OU LIEU DE PRIVATION DE LIBERTE ?

Simon BRAMI

Directeur de DIU

Catherine OLLIVET

SOMMAIRE

L'évènement	page 4
Les réactions	page 7
Analyse	page 11
La confrontation à la réalité	page 13
La problématique	page 17
Conclusion	page 22
Bibliographie	page 24

L'ÉVÉNEMENT

Monsieur Jean –Marie DELARUE Contrôleur Général des Lieux de Privation
de Liberté demande l'extension de ses prérogatives aux EHPAD

Le 18 février 2013 Monsieur le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL) remettait au Président de la République son rapport annuel et le 19 février le remettait au Président du Sénat. Sa remise à l'assemblée s'est faite le 26 février au lendemain de sa présentation à la presse.

Lors de la présentation de son rapport à la Presse le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté fait état de sa demande d'extension de ses prérogatives aux EHPAD dans un courrier adressé au Premier Ministre en mai 2012 et dont il n'a pas encore de réponse.

Qui est ce CGLPL et quel est son rôle ? (1)

Le poste de Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté est créé par la loi n°2007-1545 du 30 octobre 2007 pour « permettre à la France de répondre aux standards européens... du Protocole...contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants... ». Le contrôle portera sur le respect des droits fondamentaux des personnes privées de liberté, comme sur le contrôle des conditions de leur prise en charge.

C'est une autorité indépendante. (Art.1 et Art.2)

Nommé par décret pour une durée de six ans.

Il ne peut être mis fin à ses fonctions avant l'expiration de son mandat.

Son mandat n'est pas renouvelable.

Les fonctions de CGLPL sont incompatibles avec toute autre activité professionnelle ou tout mandat électif.

Il ne reçoit d'instruction d'aucune autorité

Le CGLPL peut visiter à tout moment, sur le territoire de la République, tout lieu où des personnes sont privées de leur liberté par décision d'une autorité publique (Art.6)

Art.8 permet au CGLPL d'émettre des avis et des recommandations. Il peut également proposer au Gouvernement toute modification utile de la législation ou de la réglementation applicable dans les lieux de privation de liberté.

Ainsi le 13 juin 2008 a été nommé à ce poste Monsieur Jean-Marie DELARUE, Conseiller d'Etat qui se trouve donc être le premier Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté. A ce jour il a acquis une certaine expérience étayée par cinq rapports sur les lieux de privation de liberté qui lui sont attribués c'est-à-dire : les prisons, les centres éducatifs fermés, les centres de rétention pour étrangers en situation irrégulière, les dépôts des palais de justice, les pièces de rétention des commissariats, les hôpitaux psychiatriques.

Comme l'autorise l'Art.8 de sa création de poste il demande l'extension de ses prérogatives aux EHPAD.

LES REACTIONS

C'est un sujet sensible car les EHPAD ont toujours été considérés comme des lieux de vie, véritables domiciles de leur résidents : les réactions sont vives et opposées

Si la presse recherchant toujours un impact provocant sur ses lecteurs a de suite assimilé les EHPAD à des prisons dans la bouche du CGLPL, ce dernier a bien pris garde de préciser sa pensée en refusant cette attitude mais en rapprochant les EHPAD des Hôpitaux Psychiatriques.

La réaction à la notion de lieu de privation de liberté et à un contrôle par le **CGLPL est différente selon les rapports de l'intéressé à l'EHPAD :**

- Usager
- Soignant
- Directeur

Chacun s'exprimant par l'intermédiaire de son syndicat ou association représentative.

LES USAGERS (6)

Ils sont pour le contrôle.

Madame Joëlle LE GALL, Présidente de la Fédération Nationale des Associations de Personnes Agées, se dit favorable à l'intervention de Monsieur DELARUE dans une interview de Laurent DOULSAN sur France-Info. « Oui nos résidents ont bien souvent, faute de moyens en personnels, moins de liberté qu'en prison. Je sais les mots sont forts mais je considère que ce sont des prisons » (sic)

Le CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé) serait aussi favorable à l'extension du champ de compétence du CGLPL aux EHPAD. « L'intervention du CGLPL en EHPAD : un coup de pied salutaire dans la fourmilière » (sic). « Sur le fond : les déclarations de Jean-Marie DELARUE ont l'avantage de rappeler l'importance d'une réflexion collective et transparente sur des situations face auxquelles la société ferme pudiquement les yeux... Ensuite sur la forme : les inspections ne sont pas une fin en soi, mais elles pourront peut-être faire émerger les difficultés existantes dans une démarche objectivée et sur un mode constructif. » (Sic)

LES SOIGNANTS (8) (14)

Ils sont blessés par les propos du CGLPL et de ses supporters car ils ont toujours considéré les EHPAD comme des lieux de vie et œuvré pour que cela en soit. C'est dévaloriser leurs efforts et briser leur motivation. Ce n'est pas Monsieur DELARUE qui comblera leur manque de moyens ; dans ce domaine il n'a aucun pouvoir. Ils comprennent mal des contrôles supplémentaires alors que les ARS, les conseils généraux et l'IGAS sont déjà en place. Nathalie MAUBOURGUET Présidente de la FFAMCO choquée par la terminologie du CGLPL admet qu'en se référant aux Hôpitaux Psychiatriques on puisse se passer de contention physique ou chimique... Des aménagements des unités Alzheimer sont possibles et variés ; ils doivent être étudiés.

LES DIRECTIONS d'EHPAD (10) (11) (12)

Elles sont généralement opposées à toute main mise du CGLPL sur leurs structures d'abord par l'image négative que cela apporterait et par l'inutilité de l'action. Elles sont choquées par le manque de reconnaissance de leur travail et le manque de confiance dans la formation et l'autodiscipline de leurs équipes soignantes qui s'engagent au quotidien au service des personnes hébergées et réussissent à faire des EHPAD un lieu d'accueil, de soins et de vie.

« Les EHPAD sont des lieux de liberté ». La FHF ne souscrit pas à la démarche qui assimilerait l'EHPAD à un lieu de détention.

REACTION DE LA MINISTRE DELEGUEE AUX PERSONNES AGEES (7) (8) (9)

Les EHPAD ne sont pas des lieux de privation de liberté mais limitatifs de liberté ; on y entre librement. La liberté de chaque résident doit être au centre des soins quelque soit le degré de dépendance du résident. La Ministre attend beaucoup du projet de « loi d'adaptation de la société au vieillissement ». Pas plus que le Premier Ministre qui n'a pas répondu au CGLPL elle n'est favorable à sa demande.

ANALYSE

Motivations de Monsieur DELARUE

Le décès tragique en début 2013 de quatre personnes âgées a attiré l'attention du CGLPL sur les EHPAD car il s'agissait de personnes désorientées ayant trompé la vigilance de leur responsables et qui n'ont pas pu retrouver leur lieu d'hébergement. De là à penser que les personnes âgées n'étaient pas protégées comme il faut le pas était franchi.

Monsieur DELARUE comme nous l'avons vu contrôle les lieux de privation de liberté c'est-à-dire des lieux où on n'entre pas de sa propre volonté mais à la suite d'une décision juridictionnelle (décision d'une autorité publique) c'est pour cela qu'il a besoin d'une modification de ses statuts pour s'occuper des EHPADS où on entre librement. Cependant on pourrait s'étonner qu'il soit en charge de tout le secteur psychiatrique puisque plus de 80% serait en secteur libre et le reste en secteur fermé (Hospitalisation à la demande d'un tiers, Hospitalisation d'office et article D398) .

Monsieur DELARUE pense que sa demande est justifiée (art.8) parce que les unités Alzheimer sont fermées de fait ainsi que beaucoup d'EHPAD. Enfin il estime que le consentement donné est discutable chez un sujet diminué psychologiquement.

Les bénéfices de ce contrôle viendraient de sa complète indépendance à laquelle s'ajoute aujourd'hui une expérience acquise sur le terrain contrairement aux contrôles des ARS et des Conseils Généraux qui sont « de nature administrative et hiérarchique » et souvent suscités par des dysfonctionnements internes à l'EHPAD. Par le rapport de visite publié il y a transparence pour le grand public et les familles. Enfin ces visites peuvent être inopinées.

Il assurerait par ses visites une meilleure garantie du respect des droits des résidents et de leurs conditions matérielles d'hébergement.

LA CONFRONTATION A LA REALITE

Le cas de Mr Maurice D...

Ce cas clinique montre les faiblesses de l'institutionnalisation en EHPAD et la nécessité d'une recherche d'amélioration.

Etant Médecin Coordonnateur dans un EHPAD de 95 lits et effectuant 0,40 ETP bloqué en début de semaine c'est en reprenant mon travail le lundi que je rencontrai Mr. Maurice D... entré le jeudi de la semaine précédente.

J'avais validé sur dossier son admission après un appel du service de gériatrie où il avait été hospitalisé suite à une chute à domicile. Il avait une maladie d'Alzheimer connue depuis dix années mais vivait seul à son domicile. Cette fois la chute avait été assez sérieuse pour que son fils décide de son entrée en EHPAD. Les chutes devenaient de plus en plus fréquentes et il se perdait souvent en ville d'où on le ramenait à son domicile.

Il a 88 ans mais ne les fait pas. Il mesure 175 cm pour 75 kg et physiquement se présente bien. Il est vrai qu'il a été un sportif confirmé : ceinture noire de judo, moniteur sauveteur..C'est un homme soigné, élégant, en costume et cravate, posé et très poli. Il m'attendait car j'aurais sa destinée entre mes mains. Ne suis-je pas le médecin ? On lui a dit qu'il entrait dans cette « maison de repos » pour se refaire une santé. Il va parfaitement bien maintenant et il veut rentrer chez lui.

Son fils qui en bon fils l'idolâtre, lui a caché sa maladie et ne veut pas qu'on la lui révèle car son père lui aurait parlé de suicide si une telle chose pouvait lui arriver.

Me voici donc confronté à la dure réalité du saint mensonge. Cet homme veuf depuis dix-huit années me dit qu'il a une amie qui s'occupe de lui depuis plus de dix ans (mais ils ne vivent pas ensemble). Je lui explique qu'il a eu une hémorragie cérébrale et qu'il devait se reposer sous surveillance dans notre établissement à la demande de son fils. Il comprend mal notre attitude et cela d'autant plus mal qu'à dix-huit ans, il a joint la Résistance jusqu'à la fin de la guerre en 1945.

En 1955 il part en Afrique de Nord comme responsable de coopérative agricole en Algérie. Il en revient en 1965 pour être cadre d'une entreprise agro-alimentaire de Champagne-Ardenne où il finira sa carrière.

A la retraite il écrit ses mémoires de résistant et entreprend avec Lucie Aubrac un tour de France au cours duquel ils visitent les Collèges pour parler aux jeunes de liberté et de résistance.

Je suis de plus en plus mal à l'aise car maintenant il argumente du fait qu'il s'est battu pour ma liberté et que je m'oppose à la sienne. Sa prise en charge devient difficile car rien ne l'intéresse si ce n'est rentrer chez lui.

Il va harceler sa compagne d'appels téléphoniques à un tel point que sur sa demande et celle du fils nous devons réduire les communications vers l'extérieur.

Il devient opposant refusant de s'alimenter puis ne se rase plus, négligeant son aspect extérieur si important pour lui. Il devient agressif si on tente de le « forcer » à se laver. Il traverse donc une phase d'auto-dégradation. Il ne dort plus la nuit et déambule. Lui si respectueux des autres visite la nuit les chambres de ses voisins et voisines. Enfin il devient inconsciemment dangereux en débranchant l'oxygénateur d'un de ses voisins dont l'alarme déclenchée a été entendue par une veilleuse de nuit qui a évité l'accident.

Lors des entretiens psychologiques qui suivent il est attentif, à l'écoute plein d'émotion. Il ne comprend pas ce qui lui arrive, il s'en désespère ayant même des idées suicidaires devant sa dévaluation. L'angoisse le saisit. Il dort de moins en moins inversant les rythmes de sommeil. Son état général se détériore.

Nous n'avons pas d'unité Alzheimer et le comportement de ce patient n'est pas seulement perturbant pour les autres résidents mais dangereux ; nous nous refusons à l'enfermer dans sa chambre mais conseillons aux autres résidents de s'enfermer. Nous organisons une réunion avec le fils pour discuter une solution. Il le transférera dans un EHPAD avec Unité Alzheimer.

Lors des entretiens psychologiques qui suivent il est attentif, à l'écoute, plein d'émotion. Il ne comprend pas ce qu'il lui arrive. Il s'en désespère ayant même des idées suicidaires devant sa dévalorisation. L'angoisse le saisit. Il dort de moins en moins inversant les rythmes de sommeil Son état général se détériore.

Nous n'avons pas d'unité Alzheimer et le comportement de ce patient n'est pas seulement perturbant pour les autres résidents mais dangereux. Nous nous refusons à l'enfermer dans sa chambre mes conseillons aux autres résidents de le faire.

Nous organisons une réunion avec le fils pour discuter d'alternatives. Il choisit de le transférer dans un autre EHPAD avec unité Alzheimer.

LA PROBLEMATIQUE

Les EHPAD doivent rester des lieux de vie où la liberté du résident
doit être privilégiée

Contrairement aux lieux de rétention on a le libre choix de son EHPAD et on y entre librement. Si l'objectif des lieux de rétention est le reclassement social de ses « résidents » peu de résidents des EHPAD auront une nouvelle chance aussi doivent-ils profiter de ces derniers moments. Les soignants des EHPAD ont pour vocation de satisfaire la qualité de vie souhaitée des résidents.

Le cas clinique rapporté pose le problème du consentement. M. Mau pouvait-il atteint de Maladie d'Alzheimer donner son propre consentement ? Les Médecins hospitaliers et son fils lui ont longuement expliqué que son état de santé ne lui permettait pas de retourner chez lui. Le fils est très fier du père, il est respectueux et aimant. Il souhaite voir son père en sécurité et dégagé des soucis domestiques. Peut-on lui reprocher de cacher à son père sa véritable maladie ? On ne peut pas ici soupçonner un conflit d'intérêt et cela d'autant moins que cet homme a une amie qui semble attachée à lui.

Si l'obtention d'un consentement libre et éclairé s'impose chez le sujet sain c'est sa transposition vers les intervenants en actes strictement nécessaires et respectant l'individu qui devient primordiale quand il s'agit d'une personne ayant perdu ses possibilités intellectuelles.

Nous ne suivons pas Mr DELARUE qui fait des Unités Alzheimer des équivalents d'Unités Psychiatriques car la maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie psychiatrique et c'est méconnaître l'aspect polymorphe et inexorable de cette maladie. (5)

Vouloir mettre les personnes âgées sous sa protection part d'un bon sentiment mais dire qu'elles sont souvent traitées avec légèreté parce qu'elles sont en détresse psychique et de ce fait vulnérables c'est avoir une piètre opinion des soignants.

Nous avons vu dans ses motivations que son contrôle aurait l'avantage d'être indépendant et extérieur au regard administratif des ARS. Ignore-t-il qu'une personne qualifiée dans le champ médico-social existe (Art. L 311-5 du CASF) et est normalement citée dans le Carnet d'accueil remis à l'entrée du résident pour aider à faire valoir les droits du résident. Ce n'est pas un médiateur mais un réel défenseur des usagers d'EHPAD.

Nous ne ferons que citer l'argument de lieu fermé pour justifier son contrôle car cela a été maintes fois discuté (sécurité des patients, responsabilité engagée des EHPAD...) Il faut noter que selon une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer seuls 11% d'EHPAD n'avaient jamais mis en œuvre de mesure d'aller et venir mais leur type de recrutement n'est pas précisé. Mr DELARUE nous dit que dans un état de droit il ne saurait fermer les yeux sur d'éventuelles dérives mais cela le conduit à une démarche prescriptive de l'éthique c'est-à-dire à dénoncer les mauvaises pratiques, à rappeler les valeurs et les principes fondamentaux puis à produire des recommandations et rédiger des règles de bonnes pratiques. Ces règles existent déjà recommandées par l'ANESM. C'est ignorer les travaux de l'Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) (2) (3) (4)

Si les EHPAD ont des défaillances il faudrait éviter de leur demander de faire beaucoup mieux sans leur donner à temps l'argent dont ils ont besoin précise Pascal CHAMPVERT Président de l'Association des Directeurs au service des Personnes Agées. Il existe une lâcheté des pouvoirs publics qui ne semblent pas voir le travail des professionnels. « Les contrôles sont normaux et les sanctions aussi mais pas ce qui n'est pas fait avec les moyens donnés »

Quelle que soit la qualité du contrôle du CGLPL

- Totale Indépendance
- Vue extérieure
- Transparence publique

Ses objectifs :

- Respect des droits particuliers du résident
- Conditions de vie et de travail

Il reste un contrôle venant se surajouter aux contrôles des ARS et des Conseils Généraux.

Il n'apporte rien en ce qui concerne une réflexion sur la condition des résidents atteints de maladies neurodégénératives

Monsieur DELARUE ignore les débats éthiques ayant donné lieu à nombre de réflexions notamment la conférence de consensus sur la liberté d'aller et venir de 2004, débat récemment ré ouvert par le Ministre des personnes âgées et de l'autonomie suite aux décès des quatre résidents ayant quitté leurs établissements. Même silence pour ce qui est des travaux de l'Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA)

Les directeurs d'EHPAD plaident l'insuffisance de moyens pour justifier leur manque de personnel mais les pouvoirs publics, fournissant une partie de ces moyens, ne devraient autoriser l'ouverture de structures dont le personnel sera sciemment restreint. En fait l'expérience montre que ce qui manque c'est surtout du personnel qualifié. Si on ne veut pas sécuriser les portes il faut une surveillance plus étroite mais il ne faut pas interdire alors il faut distraire le résident de sa pensée initiale de sortir. Il faut aussi se souvenir qu'une société de l'hyper surveillance devient facilement liberticide et maltraitante. Cependant la maltraitance vient souvent du « burn out » de soignants sur- employés du fait d'un manque de personnels et d'un « turn over » trop rapide.

Si maintenant on considère la population de patients atteint de maladie d'Alzheimer on peut s'étonner de constater que 70% vivent encore chez eux et que peut-être l'unité Alzheimer doit être conçue différemment.

S'il est difficile d'obtenir un consentement libre et éclairé quant à son institutionnalisation l'information de la famille ou d'un tuteur doit être comprise et acceptée comme suffisante pour que soient mises en place les mesures de protection du malade. On ne peut pas protéger contre soi-même et garantir la liberté : un choix doit être fait. Mais ce choix fait, doit-on pour autant considérer les EHPAD comme des lieux de privation de liberté ?

Le faire a deux conséquences immédiates :

- L'une pour le patient et sa famille ; il est peu encourageant d'entrer dans un tel espace pour des sujets ayant lutté toute une vie pour leur liberté
- L'autre pour le personnel ; comment être convaincu qu'il s'agit d'un lieu de vie où l'autonomie du résident doit être préservée et tout faire pour que sa qualité de vie soit respectée ?

CONCLUSION

Une « étude de bien traitance » conduite par l'ANESM en 2010 montrait que 31 % des EHPAD avait une liberté de sortie extérieure systématique (tout le monde doit aller en promenade), 66 % avait des dispositifs de sécurité (porte fermée avec code digital, ou double bouton d'ouverture), mais permettant les sorties accompagnées ; 11 % seulement n'avait jamais mis de mesure restrictive à la liberté d'aller et venir.

Mais nous avons vu qu'il y a encore 70 % des malades Alzheimer à domicile. Sont-ils enfermés et alors de quel droit ?

Les moyens de restriction de liberté sont-ils acceptables ?

D'abord quels sont-ils ?

Au niveau des accès :

- Fermeture des accès sur l'extérieur des Unités Alzheimer et des EHPAD
 - double commande de l'ouverture des portes
 - digicode
 - carte magnétique (utile pour la chambre)
- Discretion des accès :
 - Placement dans une zone d'ombre, un recoin
 - Barre noire sur le sol en travers du couloir
- Portique électromagnétique d'accès
- Géo localisation des résidents
 - Puce électromagnétique des vêtements, chaussures
 - Bracelet électronique de localisation mieux dit d'autonomie pour la Ministre, qui peut d'ailleurs être discret et servir d'alarme en cas de chute

Ces moyens expliqués et acceptés, nous devons alors nous interroger sur le sens de nos valeurs et nous questionner sur les principes qui gouvernent nos choix et décisions.

BIBLIOGRAPHIE

SITES INTERNET

- 1 Site du contrôleur général des lieux de privation de liberté.

www.cglpl.fr

On y trouve tous les rapports annuels depuis sa prise de fonction

Les rapports de ses visites : cf. visite du CH de Pontoise

Les recommandations et avis donnés par le cglpl

- 2 Site Fondation Mederic Alzheimer

www.fondation-mederic-alzheimer.org

On y trouve les dossiers thérapeutiques de l'Espace National de Reflexion Esthétique (EREMA)

- 3 Site France Alzheimer

www.francealzheimer.org

- 4 Site de l'Anesm

www.anesm.santé.gouv.fr

C'est l'équivalent de l'HAS appliqué aux EHPAD, regroupant les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

- 5 Débat video : « Faut-il contrôler les EHPAD »

www.gazette-santé-sociale.fr/actualité/

- 6 HOSPIMEDIA MARS 2013

Http : // abonnés.hospimedia.fr

Le CISS approuve la démarche indépendante de contrôle proposée par J.M. DELARUE

REVUE DE GRANDE PRESSE ET PRESSE PROFESSIONNELLE

- 7 « Le Monde » du 25 février 2013
Rubrique Société
Débat sur les restrictions de liberté en maison de retraite par Laetitia CLAVREUL

- 8 « Le Parisien » du 26 février 2013-11-06 L'AD-PA ouvert à la réflexion mais opposé à la mise en place de contrôles s'ajoutant aux nombreux déjà existants

- 9 « La Croix »
Intervention de Michèle DELAUNAY « la liberté de chaque résident doit primer quelque soit son degré de dépendance »

- 10 Nouvel Observateur du 26 février 2013
« Maison de retraite : la privation de liberté en question » par Céline ROSTELLO

- 11 Actualités du Droit 26 février 2013
« Les libertés menacées en EHPAD » par Florence ARNAIZ-MAUME, déléguée générale du Syndicat National des Etablissements et Résidences pour Personnes Agées

12 Le Mensuel des Maisons de Retraite n° 158 février 2013

« Toc, toc, toc c'est le contrôleur général des prisons » par Nadia GRARADJI

Liberté d'Aller et Venir : Ethique et TIC à MEUDON par Thierry HANNESSE

13 Le Quotidien du Médecin du 25 février 2013

« Les EHPAD : des lieux de privation de liberté à contrôler ? »

14 Le Journal du Médecin Coordonnateur n°51 Mars-Avril 2013.

« Intervention du Dr. Nathalie MAUBOURGUET Présidente de la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs (FFAMCO) »