



En partenariat avec



# EHPAD, LIEU DE VIE OU LIEU DE SOIN ?

## Enjeux éthiques et juridiques



# Echanges et synthèse



Animation Frédéric LOSSENT



## Mardi 24 Janvier



Maison du Sacré-cœur, Chavagnes-en-Paillers



# Vous trouverez dans ce document :

◆ Des éléments de

Définition

Repère

{ Verbatim entre accolade bleue }

Des points de droit, dans un cartouche vert

◆ Des témoignages de situation



## Accueil

■ **Françoise MARCAIS**, Présidente Association Charlotte Gabrielle Ranfray



« On est dans un **établissement qui se veut lieu de vie** !

Mais qui est aussi bien sûr un établissement de soins, puisque si toutes les personnes étaient vraiment complètement autonomes, elles ne seraient pas dans notre établissement.

Mais ce qui est important, c'est effectivement de **maintenir tout ce qui est VIE** dans cette maison par des animations, en même temps par des contacts avec les uns et les autres, animations intérieure, animation extérieure.

**On se base sur l'écoute de toutes les personnes qui sont là ! »**



■ **Peggy JEHANNO**, Directrice, Uriopss des Pays de la Loire

«Lieux de vie, de quoi parlons nous ?

Lieu de Soin ?

Emplacement où se déroulent les activités quotidiennes = donc lieu de passage dans lequel nous pouvons aller ou pas, lieu de rencontres, lieux d'activités auxquelles nous pouvons participer ou pas ?

En cherchant je trouve rapidement également **la notion d'habiter**, ce qui renvoie donc à une notion plus vaste **d'inscription sur un territoire**, une commune par exemple, **de lien sociaux et familiaux**, de groupements **humains inscrits dans des valeurs**, de **citoyenneté** et donc de **respect des droits** et des devoirs, de vie privée également, d'histoire personnelle et collective et aussi la notion de **convivialité, de plaisir et d'épanouissement**.

Enfin « *Un lieu de vie se construit au-delà du simple emplacement où se déroulent les activités quotidiennes d'une structure assurant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin, il correspond avant tout à l'idée d'un endroit dans lequel les personnes qui y vivent ou le côtoient ont du plaisir* ». – Alexandre BOITIER.

Selon la définition d'Alexandre Boitier de l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publiques) , « *si le lieu de soins est entendu comme l'endroit où sont prodigués des soins médicaux et paramédicaux sur un plan préventif, curatif et palliatif, il prend alors la forme de soins technicisés. Mais l'accompagnement en santé, telle que le définit l'OMS – « la santé est un état de complet bien être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », se veut holistique, ne relevant pas uniquement de la seule maladie (...) donc l'analyse personnelles des besoins et des aides à apporter à un tiers dans les gestes de la vie quotidienne, illustrent précisément cette globalité de l'accompagnement* » .

Comment donc faire cohabiter les deux notions ? A savoir laquelle prévaut sur l'autre ? A quel moment, la personne accompagnée se situe dans l'un ou l'autre ? Ou les deux à la fois ? Sous quelles conditions ? Comment les professionnels accompagnent les personnes concernées dans cette inscription, comment le droit le permet ? Au-delà de la définition du lieu de vie ou de soin, dans l'accompagnement du parcours de vie ...et l'Ethique la dedans ?

## Quelques repères !



Miguel JEAN,  
Directeur de l'espace de réflexion éthique des Pays de la Loire  
Administrateur Uriopss des Pays de la Loire

### Morale

**Valeurs**, jugements, prescriptions souvent sur un mode binaire [bien / mal, juste / injuste, honnête, malhonnête, ...]

### Ethique

« C'est le gris du questionnement. C'est le gris de l'incertitude dans lequel il faut trouver son chemin. »  
L'éthique c'est une boussole pour se repérer et essayer de construire, le plus souvent, la moins mauvaise proposition pour la personne concernée.

### Liberté d'aller et venir

Art. L 311-4-1 CASF « Soutenir l'exercice de la liberté d'aller et assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne » : les textes réglementaires peuvent nous exposer à des paradoxes qui sollicitent la **réflexion éthique**. A ce dilemme entre la **liberté du résident et sa sécurité auquel s'ajoute** la question de la responsabilité des professionnels et des proches.

*Sauf à transformer l'établissement en prison, il faut évaluer et prévenir les risques d'une sortie inopinée !*

## « Un lieu de vie pour prendre soin »

### Risque

Menace anticipée, calculée. Prise de risque dans l'espoir d'un bénéfice. = la conséquence d'un choix.

### Danger

Menace imminente péril potentiellement mortel qui impose un secours Conséquences => pronostic vital gravement menacé.

*L'entrée dans un EHPAD est souvent décidée lorsqu'à la maison les chutes sont fréquentes. Dans l'établissement, en dépit de toutes les précautions prises par les professionnels, le risque de chutes n'est jamais tout à fait nul»*

### Autonomie du résident

Autonomie au sens de l'autodétermination : capacité de se donner ses propres lois, d'être souverain de son destin.  
**Quelle place laisse t-on à l'autonomie du résident au sein de l'établissement ?**  
Est-ce qu'on laisse au résident le droit de refuser ? la possibilité de prendre des risques ?

*« Le risque faisant partie de la vie, il est difficile de supprimer tous les risques pour une personne au motif qu'elle est fragile. En revanche, il faut savoir les évaluer et les prévenir »*

*«À vouloir parfois supprimer des risques, on en crée d'autres ... par exemple limiter des chutes, il serait illusoire d'imaginer qu'une contention ne présente pas des risques, y compris des barrières de lit. »*

# Table ronde animée par Frédéric LOSSENT EHPAD, LIEU DE VIE OU LIEU DE SOIN ?

- Laetitia COSSET Animatrice à l'EHPAD Maison Saint Joseph à Nantes
- Me. Elodie JEAN Avocate au barreau de Nantes
- Miguel JEAN Directeur de l'espace de réflexion éthique des Pays de la Loire
- Anne MONTASSIER Directrice de l'EHPAD Charles Marguerite à Aizenay
- Nathalie PÉQUIN Infirmière référente à l'EHPAD du Sacré cœur à Chavagnes-en-Paillers.



# Evolutions

- Augmentation de la dépendance des résidents (physique et psychique)  
=> public qui évolue de plus en plus fragilisé, dépendant.
- Augmentation de la médicalisation des EHPAD pour éviter les hospitalisations
- Evolution nécessaire des pratiques professionnelles

« EHPAD : Lieu de vie où il y a du soin; lieu de soin où il y a de la vie »

## Droit

Définition très claire de la loi d'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 => cartographie [Ehpad, résidence, autonomie, EPA] Les EHPAD sont cartographiés comme étant les **lieux pour les personnes les plus dépendantes avec des critères de seuil**  
=> Evolution des publics : polyopathologies, troubles cognitifs, psychiatriques, ...

mise en valeur de la  
personne

mise en vie / plaisir

Lien social

**ANIMATION**

Pratiques qui évoluent  
qui relèvent du soin et du  
bien être

Lien à l'autre / à soi

« Interroger les pratiques ... c'est **comment on réfléchit ensemble**, quelle est la meilleure solution qu'on peut mettre en œuvre pour accompagner la personne dans du collectif. C'est où je mets de l'individuel dans du collectif et ça c'est compliqué ! et c'est passionnant ! »

# La place de l'intimité

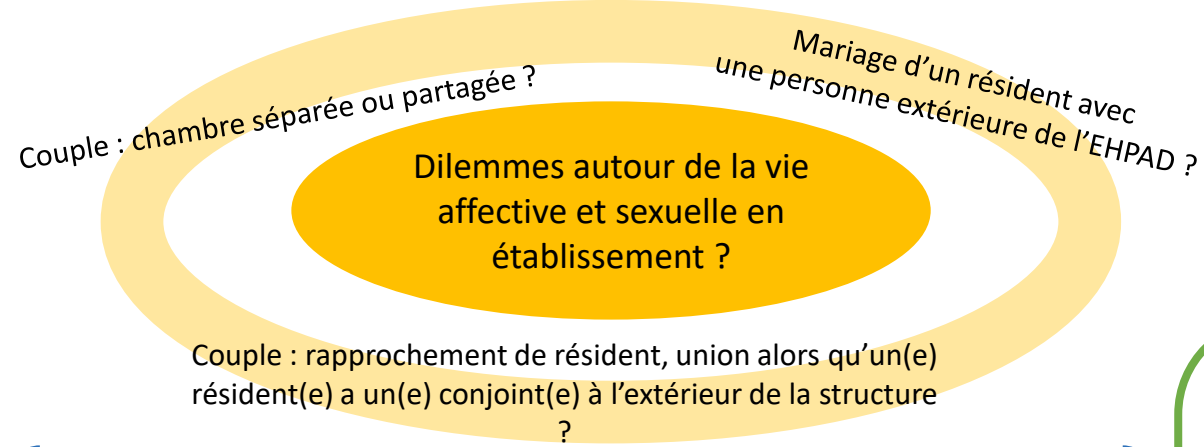
« Quelle que soit la fonction du professionnel, **c'est vraiment le regard partagé qui va aller poser la bonne, la bonne analyse, la bonne décision**, ça c'est essentiel. »

- Aller chercher ce qui convient le mieux à la personne, **ce que veut le résident ?**
- Regards croisés sur la personne et les souhaits de la personne.

« ... C'est pas forcément d'être tous du même avis qui est important, c'est **d'avoir des avis différents mais qui soient centrés sur l'intérêt du résident**, ce que qu'est-ce que veut le résident. C'est, **c'est ça l'essentiel** et du coup, ça amène de la discussion. »

### Architecture

- évolutions pour proposer des chambres modulables : simple/communicante/partagée
- permettre au couple de poursuivre sa vie de couple
- imaginer un lieu de réception pour permettre aux familles de se voir en dehors de la chambre qui est un espace intime



« *Qu'est ce qui peut apporter du bénéfice aux résidents ? ... Comment faire pour ne pas causer de dommages collatéraux trop importants et pour protéger celui ou celle qui n'est pas dans la structure ?* **En discuter er équipe, c'est très important.** »

« *La notion de vie sexuelle et affective des personnes âgées dépendantes est absente des formations initiales. Les jeunes aides-soignants qui arrivent dans les EHPAD découvrent souvent que les résident(e)s ont toujours des désirs* »

« *C'est pas parce qu'on est dépendant [...], qu'on perd sa capacité à décider pour soi-même. On peut être très dépendant et garder cette autodétermination qui doit être promue, soutenue encouragé* »

### Droit

Droit à l'intimité / Droit à la vie privée  
**Droit au secret professionnel : il n'appartient pas aux professionnels de décider de ce qui va être partagé avec la famille ou pas.**

C'est bien la personne, y compris sous tutelle, qui décide (incluant le consentement ou le refus de traitement pour le volet soin)

Même sous tutelle, l'accord du juge n'est plus nécessaire pour se marier.

# Liberté d'aller et venir

« La vie doit se dérouler et à ce titre, on peut pas supprimer tous les risques »

- **Accepter la prise de risque de façon partagée** (famille, équipe pluri-disciplinaire, CVS)
- **Notion de confiance** : accompagner et communiquer avec la famille, échanger pour rassurer.
- Solution créative :
  - ✓ montre connectée (rassurantes parce qu'on repère où est la personne, pour autant, elle peut sortir il peut y avoir des risques)
  - ✓ Possibilité de laisser les gens déambuler (système qui prévient le personnel lors de la sortie de la chambre)
  - ✓ Pas de retour forcé dans la chambre
  - ✓ Réflexion sur l'architecture végétale pour offrir des espaces de déambulation qui ne soient pas ouverts sur la voie publique mais qui donnent ce sentiment de liberté
- Plusieurs niveaux de responsabilités : **le résident et les professionnels**
  - ✓ Responsabilité juridique
  - ✓ Responsabilité morale : d'où l'importance d'une décision collégiale

« Les familles regardent leurs parents avec leurs yeux d'enfants, c'est-à-dire qu'elles n'ont pas le regard des professionnels. »

« Il y a la liberté et le **sentiment de liberté**, et c'est très différent parce que on peut être dans des conditions de sécurité et donner quand même aux résidents résidentes ce sentiment de liberté. Ça se travaille notamment dans les espaces extérieurs. »

« Les **seuls espaces de soins sans consentement, c'est la psychiatrie**, donc la liberté d'aller et venir (les contentions) c'est avec l'adhésion ou la non opposition a minima de la personne concernée. »

« ... Vis-à-vis du regard de l'extérieur, on avait une résidente qui avait le droit de sortir et pas les autres... c'est ça la difficulté. Il a fallu l'expliquer aux équipes ... »

« **Il y a toujours une prise de risque qui nous renvoie à notre vision de l'accompagnement au sens large du terme.** »

## Droit

- Importance de la collégialité pour évaluer une éventuelle prise de risques en associant la famille.
- Le seul qui décide, c'est le résident, tant qu'il peut s'exprimer, y compris s'il est sous tutelle. Le consentement ou le refus peut passer par d'autres moyens que la parole (*exemple : fermer la bouche pour refuser de s'alimenter, tendre le bras pour se faire vacciner*)
- Rappeler les valeurs importantes à la famille (intimité)
- Démontrer que l'on a **évalué, expliciter les préconisations, rechercher l'adhésion**, expliquer à la personne les risques
- Importance de tracer par écrit (transmission, compte rendu CVS, etc)



# L'alimentation / la convivialité

- L'alimentation est souvent trop regardée du côté du soin. Quand un résident ne veut pas manger cela renvoie à un échec en tant que soignant.
- Remettre de la convivialité dans les repas, festivités qui permet de rencontrer d'autres personnes et de partager des moments différents avec les salariés.

« C'est difficile quand un résident ne veut pas manger, ça renvoie forcément du côté soignant à ... un échec disons, j'ai pas fait mon boulot. Or effectivement, c'est bien le résident qui décide. »

« La liberté des uns peut parfois contrarier la bonne morale des autres ; des personnes qui mangent avec les doigts parce que c'est leur culture, on va avoir un choc des cultures ! »

« Faut bien dire [à la famille], on ne vous demande pas de décider, on vous demande de nous dire ce qu'était la vie, la personne et ce qui avait été ses choix préexistants. Elle s'est toujours fait vacciner ? Alors pourquoi elle refuserait [ce vaccin] là ? »

**Festivités, barbecue !**  
Partagé avec les résidents et les salariés

Drapeaux !  
Maquillages !

**Une fan zone dans l'EHPAD !**  
Plus de résidents et des professionnels ! Mais des gens qui partagent la même passion du foot et de se retrouver ensemble.

Nécessité d'adapter les horaires du dîner

Les soignants ont modifiés leurs horaires

Refus de s'alimenter, refus des mixés ?

## Que dit le droit ?

- **Le patient majeur décide (y compris les majeurs protégés).**
- **Il y a pas nécessité de consentement écrit**, mais la traçabilité est très importante. La notion de consentement écrit est obligatoire seulement dans le cas de certains actes médicaux (code de la santé publique).
- Les décharges n'ont aucune valeur juridique car elles ne constituent pas la preuve de l'information sur les risques, les alternatives et sur les obligations professionnelles.
- La traçabilité de l'information est importante :
  - tracer les échanges (J'ai informé tel jour, la personne a répondu ...),
  - traçabilité des moyens mis en place pour travailler l'adhésion ou comprendre les causes du refus.
- Dans le cas où la personne est en impossibilité de s'exprimer, on va rechercher le témoignage de la personne de confiance sur ce qu'elle aurait voulu si elle pouvait s'exprimer.

Référence juridique : loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice (notamment les articles 9, 10, 11, 12, 29 et 30). Cette loi réforme en profondeur les droits des personnes protégées et a considérablement modifié la réglementation sur la protection juridique des majeurs.

Accès adhérent vers la base d'expertise Uriopss : [note d'information](#)

# La place des bénévoles

Leur présence et leur participation est très intéressante, les bénévoles sont « précieux » et permettent de proposer des activités différentes. Leur relation aux résidents apporte un lien social et une relation différente de celle entretenue avec les professionnels.

## Quelques idées :

- Les bénévoles n'ont pas de formation spécifique mais ils peuvent bénéficier d'un accompagnement à leur entrée dans la structure
- Une charte « bénévolat » peut être co-construite avec les bénévoles, afin de porter des valeurs communes.
- La notion de confidentialité peut être intégrée dans les chartes de bénévolat.
- Les bénévoles sont encadrés par l'animatrice ou le psychologue (s'il s'agit d'un groupe d'écoute par exemple).
- Distinction entre bénévoles individuels et association de bénévoles (Dans le cas d'une association, il est possible de contractualiser avec une convention pour encadrer avec certains critères de sécurité)
- La présence d'un professionnel auprès des bénévoles reste recommandée.

*« Beaucoup [les bénévoles] font le choix et c'est tant mieux de ne pas se substituer à nos actions et de vraiment nous accompagner »*

*Jusqu'où peut-on faire intervenir des personnes venant de l'extérieur ?*

## Droit : quelques points de vigilance

- Une convention ou une charte peut proposer un **cadre aux activités des bénévoles**
- Les bénévoles ne sont pas des salariés donc il n'y a **pas de lien de subordination**
- La charte ne doit pas imposer de sanction ou de contrôle des activités.
- **Certaines activités ne peuvent pas être assurées par un bénévoles** (exemple : la gym doit être assurée par un professionnel du sport).
- Si le bénévole doit conduire : bien vérifier son permis de conduire
- En cas de sortie, il est préférable qu'un professionnel soit également présent

## La prise de risque?

- Développer de la pédagogie en direction des résidents et de leurs familles
- Intégrer les CVS dans ces démarches

« Si on considère l'EHPAD comme un lieu de vie, le risque doit en faire partie. Mais après tout ce que l'on a dit **ce qu'il faut, c'est évaluer les risques et pas exposer de façon irraisonnée les résidents.** »

« Le principal risque dans nos institutions, ce sont les habitudes. C'est-à-dire que le jour où on ne se pose plus de question, c'est là où ça devient embêtant : le jour où on fait par automatisme. »

« On l'a bien vu pendant la pandémie, tous les établissements qui ont intégré les CVS dans la réflexion sur les mesures à prendre sont sortis plutôt indemnes de cette période difficile, là où d'autres n'ont pas su, ou pas pu, suffisamment intégrer les CVS »

# Questions / perspectives

- Distinction entre to **cure/soigner** et to **care/prendre soin**  
=> il faudrait trouver un mot qui assemble les deux car la prise en charge d'une personne c'est à la fois soigner et prendre soin.
- Comment faire pour améliorer l'attractivité des métiers de l'accompagnement ?  
=> ré-ouvrir des **espaces de paroles** pour permettre aux professionnels d'exprimer leur malaise; leurs situations et retrouver du sens.  
=> Nécessité de **proposer des ratios** qui permettent de recruter dans des conditions plus favorables.

## Directives anticipées

« Quand on voit dans des objectifs CPOM, le nombre de résidents ayant désigné une personne de confiance ou le taux de directives anticipées... enfin... vu les critères d'admission en EHPAD et les publics accueillis; quelqu'un qui dit qu'il a un taux très élevé de personnes de confiance où de directives anticipées, ... il ne respecte pas les droits des personnes, parce que **ça n'est pas possible d'avoir ce taux élevé** dans [les] structures, **c'est pour beaucoup trop tard pour désigner une personne de confiance ou pour rédiger des directives anticipées.** »

## Formations initiales

« On parlait d'évolution du profil évident, en plus des troubles cognitifs, on voit apparaître **de plus en plus de troubles du comportement** et il y a **une inadaptation des formations initiales des professionnels** face à cette évolution des profils de de résidents et là, il y a du travail à faire aussi en amont. »

## La confiance au sein de l'équipe

Exemple équipe jour / équipe nuit  
« L'équipe du matin constate que Monsieur Untel n'a encore pas été changé et c'est l'équipe de nuit n'a pas fait « le job »? Pourtant l'équipe de nuit a fait le job ! Sauf qu'elle a peut être **pas fait la transmission** qu'il fallait. Pourquoi elle a pas changé la personne avant de partir ? Parce que la personne s'est endormie à 3h du matin et que ça aurait été maltraitant effectivement de la réveiller à 6h30 avant que l'équipe de jour arrive. **Mais [la confiance au sein d'une équipe], ça s'explique et ça se construit en équipe.** »

## Le refus de traitement du point de vue du droit

Travail en équipe.

- L'aide soignante tente de donner le traitement, le traitement est refusé.
- Obligation d'informer l'infirmier
- L'infirmier va reproposer le traitement
- S'il y a réitération du refus => obligation d'information le médecin prescripteur pour travailler les éléments de diagnostic et d'alternative thérapeutique avec son patient.
- Idéalement c'est un travail en équipe pluridisciplinaire pour que tout le monde travaille ensemble en ce sens.

# Clôture

Une fois le diagnostic partagé, comment on construit ? Comment l'institution, la structure dans laquelle elle travaille, va être un élément soutenant ? Comment faire face à une situation singulière à un moment donné, à quelque chose qu'on ressent face à une action dont on se sent responsable ? Les réponses que vous avez apportées aujourd'hui, c'est de dire qu'à un moment donné il y a un pilote dans l'avion qui prend ses responsabilités. C'est extrêmement difficile éthiquement, moralement, juridiquement et c'est un élément soutenant !

**Quel suite à cette journée ?**

Dans cette période de crise et de bouleversements de d'attractivité, il faut remettre **le sens au cœur de l'accompagnement.**

L'Uriopss souhaite vraiment continuer sur ces questions éthiques et propose d'organiser **une 2e édition de cette conférence, cette fois, à destination des familles et des résidents !**



Plus l'institution, la structure a une vision, un projet qu'elle défend de façon collégiale, plus on va pouvoir soutenir une personne. Je crois au pilote avec toute une équipe, qui donne le cap. Cela demande du courage !

**Caroline URBAIN, Présidente, Uriopss des Pays de la Loire**



Les bénévoles c'est l'ADN de nos associations, c'est le vivier de nos conseils d'administration, de nos bureaux, de nos assemblées générales, et c'est l'ADN du fait associatif. Vous adhérent de l'Uriopss, et nous Uriopss nous portons cela haut et fort auprès des pouvoirs publics parce que vous avez un projet désintéressé. Vous portez une action auprès des personnes vulnérables avec une vocation qui est la non lucrativité. Et ça, ça parle de valeur ! Et c'est hyper important parce qu'on parle de sens au travail, et c'est aussi dans ce cadre-là que les salariés s'inscrivent !

**Peggy JEHANNO, Directrice Uriopss des Pays de la Loire**

**A retenir**

**La notion d'équipe, Les pratiques, les postures, les actions les familles, les résidents, les professionnels, les bénévoles : chacun avec sa morale !**

Le fait d'être conscient que chacun a ses propres représentations, c'est déjà important ! Comment imaginer ces espaces de parole qui permettent de repositionner dans la zone grise des questionnements ?