



# Respect des droits de la personne à la liberté, à l'autonomie et à la sécurité : réflexions sur ce « dilemme crucial »

M.-I. FOREST

JURISTE, MÉDIATRICE ET ÉTHICIENNE CLINIQUE, DIRECTRICE DES AFFAIRES JURIDIQUES, RÉSEAU INTERNATIONAL FRANCOPHONE VULNÉRABILITÉ ET HANDICAP, QUÉBEC.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

La question de savoir si le recours à des mesures de contrôle viole les droits à la liberté *ou* à la sécurité d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est toujours très actuelle. Elle repose à de rares exceptions près sur une perspective dualiste des droits dont il est cependant difficile de sortir dès lors qu'on ne peut penser différemment ce dilemme à la fois complexe et douloureux. La mesure de contrôle constitue-t-elle une punition *ou* une protection ? Son utilisation correspond-t-elle à une façon habituelle de faire, parce qu'on ne sait pas, parce qu'on ne peut pas faire autrement et mieux pour toutes sortes de raisons *ou*, au contraire, est-elle le fruit d'une décision professionnelle mûrie, solidement fondée ?

**MOTS CLÉS :** Mesures de contrôle – Droit à la liberté – Droit à la sécurité – Principes directeurs – Processus de prise de décision – Partenariat de soins.

## COMPLIANCE WITH HUMAN RIGHTS, FREEDOM, AUTONOMY AND SAFETY: REFLECTIONS ON THIS "CRUCIAL DILEMMA"

To what extent the implementation of control measures violates the right to freedom and security of a person suffering from Alzheimer's disease or related disorders remains a highly topical issue. The use of control measures is based in almost all cases on a dual approach to rights which is difficult to change in the context of this complex and painful dilemma. Is a control measure a punishment or does it simply afford protection? Is the use of a control measure a usual approach, because knowledge is lacking, because there is no other solution, or for a host of other reasons, or instead, is it the outcome of an informed professional decision on solid grounds?

**KEYWORDS:** Control measures – Right to freedom – Right to security – Guiding principles – Decision-making process – Healthcare partnership.

La question de savoir si le recours à des mesures de contrôle viole les droits à la liberté ou à la sécurité d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est toujours très actuelle. Elle repose à de rares exceptions près sur une perspective dualiste des droits dont il est cependant difficile de sortir dès lors qu'on ne peut penser différemment ce dilemme à la fois complexe et douloureux. La mesure de contrôle constitue-t-elle une punition ou une protection ? [1] Son utilisation correspond-t-elle à une façon habituelle de faire, parce qu'on ne sait pas, parce qu'on ne peut pas faire autrement et mieux pour toutes sortes de raisons *ou*, au contraire, est-elle le fruit d'une décision professionnelle mûrie, solidement fondée ?

La problématique s'étend au-delà des frontières, terrestres comme disciplinaires. Nous sommes tous concernés et touchés par ses enjeux humains, où que nous soyons. Et, en effet, il faut l'examiner sous tous ses angles et en débattre dans l'interdisciplinarité. Sont alors conviées les normes produites par le droit, l'éthique mais également par l'ensemble des disciplines présentes aux côtés du patient et de ses proches. Chaque pays appréhendera cette forme importante d'entrave à la liberté, considérée sans aucun doute comme une violation potentielle des droits fondamentaux, avec sa culture juridique et éthique particulière.

D'abord, une définition de la contention, proposée par le ministère de la Santé et des Services

sociaux du Québec, certainement exportable : « *mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap.* ».

Puis, un problème, assez largement répandu au surplus : en effet, il semble que les troubles du comportement que présente une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies apparentées soient apaisés par des moyens de contentions chimiques – des calmants, par exemple – ou physiques – ridelles de lit, ceintures, bracelet magnétique, isolement [2], etc., dans une proportion d'environ 80 à 90 %. Ce calcul, malheureusement, n'étonne pas. L'utilisation de la mesure ne serait pas aussi



→ exceptionnelle qu'on l'eût souhaité... Notons toutefois qu'elles ne sont pas dans tous les cas définies comme étant des mesures de contrôle. Cela dépend du but poursuivi par l'intervention [3].

Au Québec, le Législateur en a traité dès 1997 dans sa *Loi sur les services de santé et les services sociaux* en introduisant une disposition qui impose aux établissements l'obligation d'adopter un protocole d'application des mesures de contrôle s'appuyant sur les Orientations ministérielles élaborées à ce sujet, de l'évaluer annuellement et, enfin, la loi exige qu'ils le *diffusent auprès de ses usagers*... Seulement voilà, quand on pose la question à ces derniers, lors de visites ministérielles d'appréciation de la qualité notamment [4], ils n'en ont jamais entendu parler. Les partenaires de soins ne sont pas au courant de ce qui est d'un intérêt personnel direct pour eux et ça n'est pas que dans ce cas de figure. Or, la même loi prévoit que la « *personne participe à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être, aux soins et aux services la concernant* ». Pour cela, à l'évidence, pour lui permettre d'exercer pleinement sa capacité d'autodétermination, il est nécessaire qu'elle soit adéquatement informée. Nous y reviendrons.

« **118.1.** *La force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés, comme mesure de contrôle d'une personne dans une installation maintenue par un établissement, que pour l'empêcher de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. L'utilisation d'une telle mesure doit être minimale et exceptionnelle et doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne. Lorsqu'une mesure visée au premier alinéa est prise à l'égard d'une personne, elle doit faire l'objet d'une mention détaillée dans son dossier. Doivent notamment y être consignées une description des moyens utilisés, la période pendant laquelle ils ont été utilisés et une description du comportement qui*

*a motivé la prise ou le maintien de cette mesure. [...]»*

La possibilité de contrôler une personne n'est considérée que dans le cas où elle s'infligerait des lésions ou qu'elle en infligerait à autrui. La mesure est *minimale, exceptionnelle, la moins contraignante possible*. Supervisée attentivement, elle tient compte de l'état physique et mental de la personne et n'est envisagée *qu'en dernier recours*. De plus, la mesure de contrôle doit être appliquée dans le respect, la dignité et la sécurité d'une personne et ce, en lui assurant un certain confort. Ces principes directeurs ont été énoncés bien sûr dans la mesure où il s'agit d'encadrer une intervention qui, incontestablement, constitue une grave violation des droits de la personne à la liberté, à l'autonomie, voire à la dignité humaine.

### Pour assurer le droit à la sécurité, une mesure de sécurité

Il s'agit d'une *mesure de sécurité ou d'une mesure de protection utilisée uniquement dans un contexte de risque imminent* [5]. En tout cas, deux expressions dont il faut rechercher le sens car elles sont au centre du dilemme ici soulevé: '*sécurité*' et '*contexte de risque imminent*'. Le droit à la sécurité est également un droit fondamental. Comme chacun sait, il impose aux organisations et aux intervenants d'assurer la sécurité des patients: l'empêcher de fuguer, de s'infliger des blessures, d'en infliger aux autres, etc., comme on l'a déjà mentionné. Le droit à la sécurité est invoqué à chaque fois que la question des mesures de contrôle l'est. Il justifie qu'on puisse contrôler une personne dont le droit à la liberté est par ailleurs reconnu, comme toute autre personne. Protégeons-la contre elle-même. C'est, bien entendu, pour son bien.

Rappelons seulement, au chapitre de la sécurité justement, que les mesures de contrôle peuvent être dangereuses, qu'elles peuvent comporter des risques pour l'état physique et psychologique d'une per-

sonne. On en meurt même parfois. Bel exemple de paradoxe: avoir recours à une mesure de contrôle pour protéger une personne contre le risque qu'elle représente pour elle-même ou pour autrui en utilisant des moyens qui comportent également des risques majeurs pour cette personne... Au Québec, le Curateur public, le Bureau du Coroner, le Protecteur du Citoyen, pour ne nommer que ces instances, en savent quelque chose. Elles continuent de dénoncer l'utilisation problématique des mesures de contrôle, leur usage excessif, de déplorer le manque d'interdisciplinarité, de travail de collaboration entre les divers acteurs, de rappeler l'obligation de recourir à des mesures alternatives d'abord et avant toute chose dans l'objectif d'éviter l'utilisation des mesures de contrôle, de mieux respecter les principes directeurs contenus dans les Orientations ministérielles et son Cadre de référence et, enfin – ce qui nous semble plus particulièrement pertinent et dont nous traiterons dans le cadre de cette communication –, de rappeler l'exigence juridique et éthique de rechercher et d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part du patient ou de son proche dans les cas d'incapacité, qui pose problème de manière générale. La Protectrice du citoyen recommande fermement d'appliquer les mesures de contrôle avec respect et discernement.

On pourra discuter longuement voire passionnément du sens et de la portée à donner aux droits à la liberté et à la sécurité. Inéluctablement, la réflexion portant sur la résolution de ce dilemme, quasi insoluble du reste, sera conduite en opposant l'un et l'autre droit, comme nous l'avons dit en introduction. Osons soumettre que cet exercice, parce qu'il ne nous permet pas de réfléchir autrement qu'en des termes binaires, pourrait se révéler *futile*... Entre captivité et affranchissement, enfermement et liberté, comment en sortir pour produire réellement des effets sur la qualité de vie des personnes? Quittons l'uni-

vers des discours sur le sens à donner aux mots, aussi fascinantes, portées et nécessaires soient ces analyses et revenons aux circonstances à l'intérieur desquelles s'inscrit la décision d'avoir recours à des mesures de contrôle. D'abord, ces dernières sont envisagées pour 'protéger' une personne qui a perdu, en tout ou en partie, sa capacité de discernement, son aptitude, sa faculté de jugement mais en aucun cas cependant son humanité, sa dignité, son identité propre, malgré toutes les croyances tenaces que nous avons en général au sujet de la maladie d'Alzheimer et des pertes qu'elle engendre. En fait, faut-il la protéger contre elle-même ou la protéger contre un système incarcéré dans une inertie dont il faut l'arracher absolument... Un système qui ne se donne pas les moyens d'innover, de réenvisager ses pratiques professionnelles, résistant aux changements, globalement assez fataliste devant l'extraordinaire exigence éthique d'humaniser les soins. Or, de nombreuses forces sont actuellement à l'œuvre dans nos sociétés, des forces qui se donnent pour mission de secouer ces attitudes résignées, ces habitudes qui ont la vie dure il faut bien le dire... et le patient, avec ses proches, les associations de plus en plus militantes qui les représentent font désormais partie de ces catégories de 'réformateurs sociaux'. Ce contexte est favorable à l'émergence de nouveaux paradigmes.

### Vers un changement de paradigme : le partenariat de soins

Le paternalisme aurait cédé le pas devant ce que l'on appelle la décision partagée. À partir des années 1990 effectivement, on verra

apparaître des approches centrées sur le patient (*« Patient Care-Centered »*) pour ensuite, c'est-à-dire très récemment, voir émerger une approche encore plus dynamique de la prise de décision qui s'appuie cette fois sur l'*« Expertise patient partenaire »* (PPS). Elle pose comme postulat *« une coopération entre le patient et ses proches et tous les intervenants de la santé »* et vise *« la réalisation du projet de vie du patient en reconnaissant et mobilisant les savoirs de toutes les parties, y compris ceux des patients/proches, considérés comme à part entière de l'équipe de soins »* [6]. Pour les professionnels de la santé, cela implique entre autres choses l'acquisition de compétences de collaboration et, pour le système en général, l'implantation d'une véritable culture collaborative.

Concrètement, cela signifie qu'il faut informer et former les proches aidants, surtout quand la personne aidée est devenue inapte, à la prévention ainsi qu'à la gestion des comportements perturbateurs, aux mesures de remplacement et aux risques qui existent lors de l'utilisation de mesures de contrôle. Prévenir l'apparition du trouble de comportement et apprendre à voir ces manifestations d'agitation, par exemple, non pas comme des symptômes de démence mais comme des formes d'expression de soi, significatives, constitutives de l'identité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ne sont-elles pas des avenues déterminantes pour *mieux vivre vieux* ?

### Pour ne pas conclure...

En l'occurrence, chercher à mieux cerner l'injonction du droit, à rappeler l'état du droit sur la question s'avérerait finalement moins

utile et nécessaire que d'attaquer le problème du pilotage d'un changement de culture professionnelle et organisationnelle incontournable. À elle seule visiblement, la norme juridique n'a pas les moyens de réinventer les attitudes et les comportements souhaités. Par ailleurs, bien qu'il batte en retraite doucement, le paternalisme et ses dérivés impose encore ses vues sur la manière dont on doit vivre la relation au patient et à ses proches et prendre des décisions les concernant. Leur véritable intégration dans le processus de prise de décision et la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels et de leur capacité décisionnelle demeurent des défis de taille à relever. La grande majorité des milieux cliniques résistent à inclure, puis à entendre patients et proches aidants. Ces derniers le disent et le déplorent du reste : nous sommes le plus souvent tenus à l'écart, dans l'ignorance. Pourtant, l'exigence juridique et éthique de rechercher et d'obtenir un consentement libre et éclairé existe bel et bien aussi dans le contexte de l'application de mesures de contrôle... pour ne vivre sous l'emprise d'aucun autre, pour être libre, autonome, pour vivre dignement sa vie.

Relevons à cet égard ce que la *Charte Alzheimer Éthique et Société*, élaborée par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, stipule dans son préambule : *« La place spécifique des familles doit être reconnue et soutenue par les professionnels et la société, afin de leur permettre de participer pleinement à l'accompagnement de leur proche tout au long de sa maladie. Seule cette alliance pour et avec la personne malade lui permet d'être reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses valeurs et ses choix. »* [7] ■



## RÉFÉRENCES

[1] In : <http://hrdp.qc.ca/fr/blog/nav/Nathalieblogue.html?iddoc=292423>

[2] « Mesure de contrôle qui consiste à confiner une personne dans un lieu, pour un temps déterminé, d'où elle ne peut sortir librement. » (MSSS, 2005, 2010).

[3] Les « Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques » précises que tombent sous le coup de ces définitions des mesures de contrôle seules







les interventions dont le but est : « Lorsque le but visé par l'intervention est de restreindre la capacité de la personne d'exécuter un mouvement préjudiciable (ex. : se mordre, se frapper la tête) ou socialement inacceptable (ex. : attouchement sexuel non sollicité), d'adopter une posture ou une position à risque (ex. : grimper sur le rebord d'une fenêtre), de se déplacer de façon jugée non sécuritaire et de se placer ainsi devant un danger imminent, on doit considérer l'intervention comme une mesure de contrôle. » Par exemple, l'isolement n'est pas associé à une mesure de contrôle lorsqu'une personne est invitée à se retirer d'un lieu commun afin de lui permettre la distanciation avec un stimulus ou pour l'aider à se calmer et à reprendre contact avec elle-même, pourvu qu'elle puisse sortir de ce lieu librement lorsqu'elle le désire.

[4] Les visites ministérielles d'appréciation de la qualité constituent un des outils dont dispose le ministre de la Santé et des Services sociaux pour veiller à ce que toute personne qui vit dans un milieu de vie substitut puisse bénéficier de services adéquats et d'un environnement physique de qualité. In : [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/visites\\_appreciation/visites.php](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/visites_appreciation/visites.php) Les Orientations ministérielles « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD » contiennent une série de principes directeurs qui aiguilleront les établissements dans l'élaboration et l'évaluation de leurs pratiques auprès de la clientèle qu'ils desservent. Au nombre de ceux-ci, on notera « Toute personne hébergée à droit à un milieu de vie qui respecte son identité, sa dignité et son intimité, qui assure sa sécurité et son confort, qui lui permette de donner un sens à sa vie et d'exercer sa capacité d'autodétermina-

tion ». In : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-830-01.pdf>

[5] Les soulignés sont de nous.

[6] On verra Vincent DUMEZ, directeur, Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire, Faculté de médecine, Université de Montréal :

« Ainsi, un patient partenaire est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent. Dans cette même approche de partenariat, les soins et services dispensés par l'intervenant et l'équipe clinique s'articulent autour du projet de vie du patient. L'intervenant-partenaire reconnaît les savoirs expérientiels du patient et partage ses propres savoirs pour permettre au patient de développer ses compétences de soins et de s'habiller progressivement à faire de choix de santé libres et éclairés. L'intervenant-partenaire respecte le patient dans tous les aspects de son humanité et le considère comme membre à part entière de l'équipe, en favorisant sa participation active aux décisions qui le concernent. »

[7] France, 2011. In [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/textesdereference/Charte\\_Alzheimer\\_50911\\_V\\_AL.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/textesdereference/Charte_Alzheimer_50911_V_AL.pdf)

# 13<sup>e</sup> Congrès National des Professionnels de la Gériatrie

23-25 mars 2014 Palais des Congrès de Paris

Nouveau N° de Formation : 11 75 47417 75 / N° DPC : 1820

**Infirmière**



**Médecin**



**Rééducateur**



**Directeur**



**Psychologue**



**Assistant social**





www.cnpg2014.com / www.mfcongres.com

Renseignements et Inscriptions

MF CONGRES. 8 Rue Tronchet, 75008 Paris • Tél. : 01.40.07.11.21 • Fax : 01.40.07.10.94 • info@mfcongres.com

Date limite  
Appel à  
communication  
le 20.02.2014