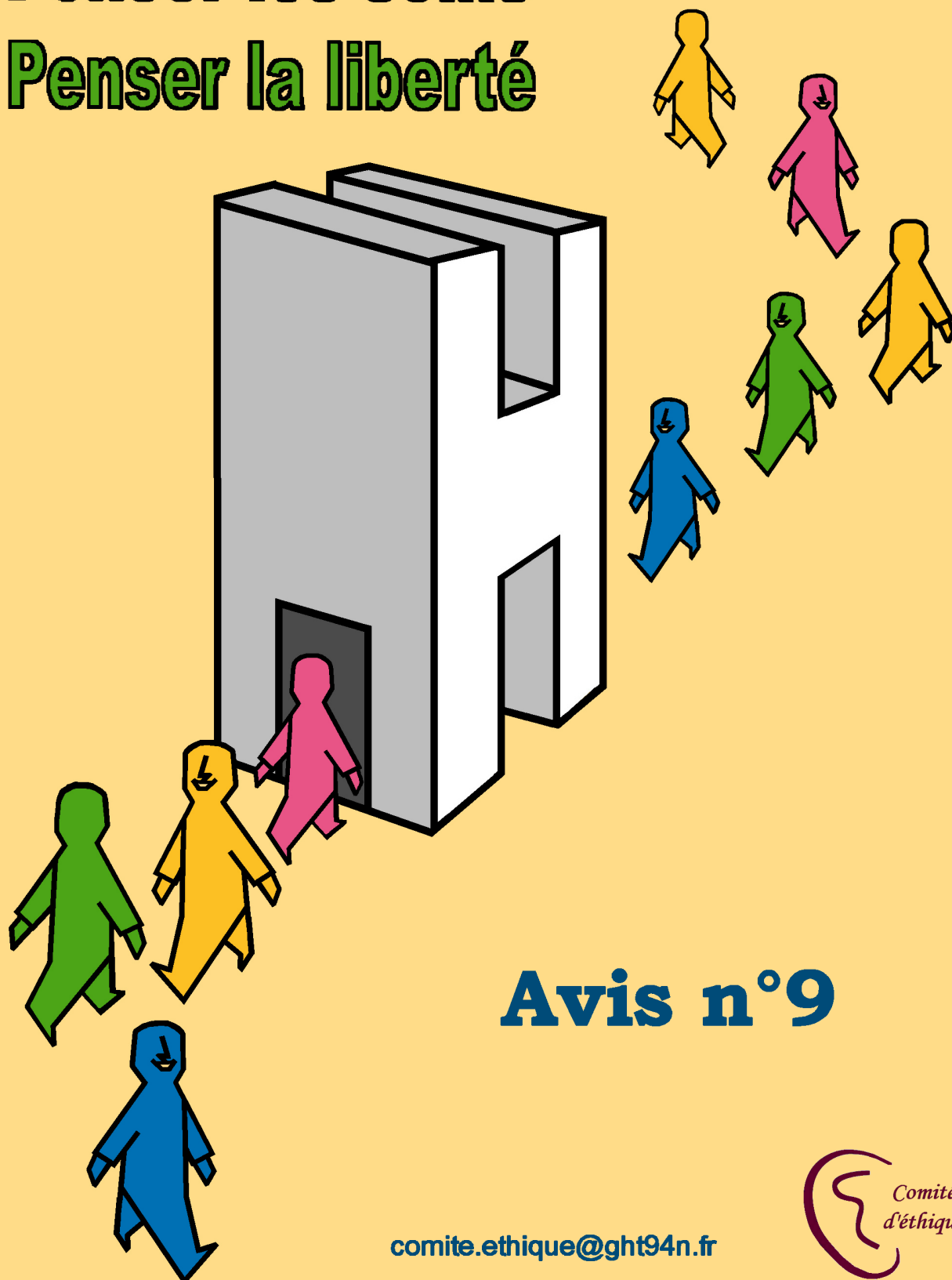




Hôpitaux de  
Saint-Maurice

# Penser les soins Penser la liberté



## Avis n°9

[comite.ethique@ght94n.fr](mailto:comite.ethique@ght94n.fr)



Dans le cadre de ses missions, le **Comité d'éthique des Hôpitaux de Saint-Maurice** a engagé un travail de réflexion sur la liberté d'aller et venir et les autres libertés pour la personne soignée.

La liberté d'aller et venir se trouve affirmée à différents niveaux de la hiérarchie des normes. Elle est une liberté constitutionnelle qui découle du principe général de liberté figurant à l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen<sup>1</sup>. Elle est également protégée par le droit européen<sup>2</sup> comme liberté fondamentale. Elle apparaît en outre intimement liée au respect de la dignité de la personne<sup>3</sup> et de sa vie privée<sup>4</sup>.

« La notion de liberté d'aller et venir pour une personne soignée ou accueillie dans un établissement sanitaire ou médico-social ne doit pas être entendue seulement comme la liberté de ses déplacements, mais aussi comme le droit de prendre ses décisions elle-même et la possibilité de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a choisi »<sup>5</sup>.

Liberté d'aller et venir, comme point de départ, mais aussi liberté concernant les thérapeutiques, restrictions légales de liberté pour les soins psychiatriques, restrictions d'usage pour l'organisation de la vie en collectivité hospitalière, le Comité d'éthique a fait le choix de prendre en compte tous ces aspects et d'élargir la réflexion, déjà engagée, de nombreux professionnels de l'établissement confrontés à des questions spécifiques à leur pratique.

Pour élaborer cet avis le Comité d'éthique a recueilli la parole des professionnels de chaque pôle des Hôpitaux de Saint-Maurice et des représentants des usagers<sup>6</sup>.

Du fait de la diversité des pôles, il a pu s'appuyer sur des retours d'expérience nombreux et variés ainsi que des questionnements complexes, nourris par la pratique au quotidien. Il s'est également attaché à susciter des échanges, ouvrir d'autres pistes de réflexion, questionner des pratiques.

Nous remercions chaleureusement les professionnels et les représentants des usagers pour leur disponibilité et leur implication dans cette démarche et les prolongements qu'elle aura.

---

<sup>1</sup> ainsi que l'a rappelé le Conseil constitutionnel (décision n°79-107 du 12 juillet 1979)

<sup>2</sup> à l'article 5 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales

<sup>3</sup> (Code de la Santé Publique, article L.1110-2)

<sup>4</sup> (Code de la Santé Publique, article L. 1110-4)

<sup>5</sup> Conférence de consensus des 24 et 25 novembre 2004.

<sup>6</sup> Cf. méthodologie en annexe

# SOMMAIRE

<i>I- Introduction</i> .....	4
<i>II- La liberté, un idéal, un droit, une réalité ?</i> .....	5
<i>III- Patient d'accord, citoyen d'abord</i> .....	6
<i>IV- Respecter la liberté : quels dilemmes éthiques ?</i> .....	6
1. Des valeurs en tension .....	7
2. Consentement, refus de soin : questions éthiques .....	9
3. La contrainte .....	10
4. Face au risque, comment choisir entre liberté et sécurité ? .....	11
5. Liberté individuelle / nécessité du collectif .....	13
6. Responsabilité du soignant / Liberté du patient ? .....	14
<i>V - Conclusion</i> .....	16
<i>VI - Pour ne pas agir sans pensée, penser l'agir, en pratique</i> .....	17
<i>VII - Annexes</i> .....	18

## **I- Introduction**

L'évolution de la société questionne les valeurs associées au soin. Actuellement, il est d'usage d'insister sur la nécessité qu'un soin prenne en compte la personne. et paternalisme a laissé la place, en théorie, à une co-construction des décisions.

Les valeurs socles de la médecine, comme l'empathie, la compassion, la générosité, la solidarité s'enrichissent de nouvelles valeurs, comme le respect de **la liberté** individuelle, la valorisation de **l'autonomie, le droit** aux meilleurs soins pour tous. Le partage des connaissances entre savoir expérientiel (celui du patient) et savoir professionnel, modifie la relation soignant/soigné.

Les progrès scientifiques et technologiques ouvrent des opportunités nouvelles, mais dans le même temps la recherche de l'efficacité, les contraintes, une préoccupation accrue de **sécurité**, pèsent sur les pratiques de soin.

Enfin, il existe une tension entre **intérêts individuels et collectifs**, qu'il convient d'interroger régulièrement.

Préserver les libertés de la personne soignée engage la **responsabilité** des soignants.

La réflexion du Comité d'éthique souhaite éclairer ces points de tension, de disjonction entre différentes valeurs, toutes respectables. Il s'agit de proposer des articulations entre qualité des soins pour le professionnel, respect des droits fondamentaux des personnes soignées, qualité de vie, équité entre tous, afin de soutenir la construction de décisions pensées et mesurées.

## ***II- La liberté, un idéal, un droit, une réalité ?***

La liberté, comme valeur, est fortement mise en avant dans la société contemporaine, elle représente pour tous des droits individuels et la possibilité pour chacun de les faire valoir.

La notion de liberté, en France, est marquée dans l'imaginaire de chacun et collectivement par un acte fondateur, celui de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789. Cette dernière établit une liberté exercée par l'individu qui rompt avec le pouvoir de droit divin de l'ancien régime. La liberté, c'est alors : être où on veut, penser ce qu'on veut et exprimer ce que l'on veut dans la limite du respect de la liberté d'autrui ; la liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres (DDHC, art. 4).

**Juridiquement, la liberté est érigée en principe**, elle est conçue comme une sphère d'autonomie juridiquement protégée, **ses limitations sont l'exception**. Les exceptions à ce principe sont généralement dictées par la nécessité de prendre en compte l'intérêt d'autrui. D'emblée la problématique est double : **définir la liberté**, et **concilier liberté individuelle et intérêt d'autrui**.

Définir la liberté est d'une grande complexité. C'est un concept que l'on peut décliner sous le prisme de la philosophie, de la sociologie, de l'histoire, de la psychiatrie, de la psychanalyse... Chaque angle de vue a sa propre valeur, sa légitimité.

La question de la liberté associée au soin, est ici abordée dans une perspective utile en éthique médicale. Dans ce contexte, si l'on s'en tient à une définition pragmatique de la liberté, être libre c'est être sujet, auteur de ses actes et de ses pensées : c'est être autonome au sens étymologique.

De fait la liberté absolue n'existe pas. Nous ne décidons pas de notre naissance, nous subissons les lois physiques -comme la gravitation-, ainsi que notre finitude.

La liberté est un idéal inatteignable et pourtant indispensable à l'épanouissement de chacun. La liberté totale n'a pas de traduction dans le monde réel, pourtant dans sa culture, son mode de vie, ses modes de pensée, l'individu doit pouvoir exercer des libertés et faire des choix.

A l'hôpital comme dans toute institution, concilier **libertés individuelles** et **libertés collectives** est une nécessité, mais l'équilibre à trouver est fragile et mouvant. Le respect des libertés de la personne malade implique pour le soignant des choix, des responsabilités, des prises de risques. Il lui faut interroger, voire dépasser ses propres valeurs, ses propres représentations.

***Dans le champ de la santé, liberté et soin sont étroitement intriqués.***

### ***III- Patient d'accord, citoyen d'abord***

Penser la question des libertés de la personne soignée implique de définir ce qu'est un patient. Cette interrogation, banale au premier abord, peut s'avérer plus complexe qu'il y paraît.

Le sens étymologique du nom patient est : celui qui attend, qui souffre, qui endure, qui subit, c'est-à-dire celui qui reçoit. Or, l'évolution du soin tend à considérer la personne soignée comme un interlocuteur, qui, recevant une information, une proposition de soin est en mesure de les accepter ou de les refuser. Pour autant est-il un partenaire du soignant ?

Le patient est-il un usager, un consommateur de la médecine ? La relation étroite et particulière avec le soignant ne saurait être comparée à celle d'un usager face à une administration, même si le choix du terme usager permet de reconnaître et d'affirmer les droits des patients.

Le statut du patient pose des questions éthiques, du fait des différentes valeurs et définitions qu'il véhicule.

Certaines discussions ont porté sur ces problématiques :

- La femme enceinte n'est pas malade, pourtant elle reçoit des soins.
- La prévention s'adresse à des personnes ne présentant pas de pathologie. S'agit-il alors de patients ?
- Après sa sortie d'hospitalisation, le patient reste-t-il un ancien patient, même s'il va bien ou est guéri ?
- Une personne, malade mais sans soins (au domicile, dans la rue), est-elle un patient ?

Canguilhem<sup>7</sup> souligne qu'un patient est une personnalité singulière, qui souffre d'une maladie mais ne s'y réduit pas.

### ***IV- Respecter la liberté : quels dilemmes éthiques ?***

La liberté du patient, la possibilité de choisir ses traitements, de les refuser, est un droit fondamental qui s'impose au soignant. Pourtant, certaines valeurs - sécurité des personnes, responsabilité du soignant, fonctionnement institutionnel - amènent les professionnels à faire des choix.

Les pratiques professionnelles mettent régulièrement en jeu des valeurs du soin : liberté, responsabilité, respect, souci de l'autre, sécurité, protection, écoute...

Des questions éthiques se posent dès lors que ces valeurs entrent en opposition, en conflit ou doivent être priorisées.

Le dilemme éthique peut s'exprimer à différents niveaux : au sein d'une équipe, entre l'équipe et le patient, entre l'équipe et les proches, voire au sein-même de la famille.

---

<sup>7</sup> **Georges Canguilhem** (1904-1995). Philosophe et médecin français.

La réflexion éthique au sein d'un service ne vise pas à obtenir un consensus mais à repérer les valeurs en jeu, le respect de leur diversité, hors des conflits personnels ou polémiques.

Hiérarchiser certaines valeurs, renoncer à d'autres permettra de prendre une décision.

***Le respect de la liberté du patient peut être mis en balance avec d'autres valeurs, également fondamentales. Le soignant ne peut s'abstenir d'effectuer des choix, mais fait des priorités et en détermine les critères.***

## 1. Des valeurs en tension

### ➤ **Les valeurs, les connaissances, le vécu de chacun**

La société évolue et véhicule un éventail de valeurs à partir de pensées, représentations, expériences et connaissances, imaginaires collectifs.

Ces valeurs influencent nos actes et nos pensées. Elles permettent à un groupe de se définir, d'avoir une identité, mais elles peuvent donner naissance à des idées reçues, des stéréotypes. Pour l'éviter, le soignant doit s'efforcer d'être attentif à la singularité des patients ainsi qu'au contexte socioculturel.

### ➤ **Droit du patient, liberté de la personne, enjeu essentiel de la relation de soin**

Le droit du patient est un impératif de la relation de soin. Les questions éthiques ne peuvent s'entendre que dans ce cadre. Le respect des droits de la personne permet au patient de n'être pas réduit à un objet de soin, mais d'en être l'acteur. Sa dignité n'est véritablement préservée que si son individualité est envisagée dans la globalité de sa situation.

***Penser le soin signifie préserver l'état de santé mais aussi la personnalité, les habitudes de vie, la culture, les convictions religieuses ou autres.***

### ➤ **L'autonomie : exercice d'une liberté et manifestation d'une confiance**

L'autonomie est ici considérée dans son acception philosophique, le fait de faire des choix en lien avec des valeurs, des règles (des lois morales, selon Kant) que l'on se donne pour soi-même (étymologie *auto-nomos*, la norme). L'homme devient libre lorsqu'il substitue une attitude active à une situation imposée, en œuvrant au lieu de subir. Pour les philosophes existentialistes, la liberté serait un vertige angoissant si

elle ne pouvait prendre forme dans des réalisations ou des choix intégrant des règles morales et des contraintes.

L'autonomie apparaît comme un processus qui peut se développer, susceptible d'évoluer, de varier selon les circonstances. Elle se déploie à travers des relations d'interdépendance et de coopération.

Dans le champ de la santé, l'autonomie se traduit par la capacité à assumer des dépendances et évoluer, malgré ou avec elles. En s'appuyant sur les diverses ressources du patient, le soignant reconnaît la personne soignée comme un sujet (agent moral autonome), un individu apte à exercer ses potentialités.

L'autonomie d'une personne malade ou handicapée est parfois interrogée. D'un point de vue éthique, cette question n'est pas binaire, la personne serait ou ne serait pas autonome. Il s'agit de déterminer si, dans la période de souffrance qu'elle traverse, elle peut exercer son autonomie pour des questions spécifiques. Concernant son état de santé, peut-elle s'appuyer sur des informations pour prendre ses décisions ? L'autonomie est un principe, mais il convient de prendre en compte la difficulté à l'exercer, à certains moments ou concernant certaines décisions.

C'est ainsi qu'une personne peut faire le choix de s'en remettre, pour certaines questions à l'avis d'un tiers, un proche ou son médecin, lui manifestant sa confiance. Si on postule que la confiance peut être une façon d'exercer son autonomie (ce dont il faut s'assurer) alors un poids moral fort pèse sur le soignant : prendre en compte pleinement et simultanément l'entière autonomie que la personne soignée souhaite exercer et accueillir la confiance adressée comme une forme d'autonomie « reliée », deux plateaux d'une même balance où il est nécessaire d'évaluer où se situe le point d'équilibre.

### ➤ **L'information : au-delà du droit, une aide à l'autonomie**

Le Code de la Santé Publique en précise les termes : *elle doit être compréhensible, complète, présenter les autres solutions possibles et les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est délivrée lors d'un entretien individuel.*

*La volonté de la personne d'être tenue dans l'ignorance doit être respectée sauf risque de transmission à des tiers<sup>8</sup>*

Pour le patient, avoir accès à l'information, pouvoir décider et agir est un droit, intimement liée à la notion d'autonomie.

L'information doit permettre de décider, d'envisager un avenir. C'est-à-dire qu'elle doit proposer plusieurs options y compris celle de ne pas aller plus loin, de s'orienter vers des stratégies d'accompagnement. Elle doit être réaliste, adaptée à la situation globale du patient. Indiquer une option thérapeutique dont la personne ne pourra bénéficier n'est pas une information mais un leurre.

L'information, portée par une relation empathique permet un échange et participe au processus de délibération qui est le plus souvent très intime. Le soignant qui informe peut-il, doit-il être neutre ? Nourri de ses connaissances, son expérience et d'un intérêt sincère pour la personne, il espère obtenir son consentement. Il est dans son rôle de conseil mais doit avoir à l'esprit les risques d'une influence pour convaincre ; il peut en résulter une situation de soumission. Mais dans certains cas, le patient préfère s'en remettre à la proposition, « faites au mieux », le soignant ne peut alors

---

<sup>8</sup> (Code de la Santé Publique, article L.1110-10).



se dérober ou abandonner la personne. Il ne peut s'abstenir de prendre la responsabilité de faire le choix.

L'information doit être réalisée lors d'un entretien, mais aujourd'hui, l'information est fournie par une pluralité d'intervenants, dans des cadres variés, voire même directement par le dossier médical remis au patient, (qui prend connaissance des derniers résultats d'examens avant même d'avoir rencontré le médecin qui les avait prescrits).

Il existe un risque que le droit à l'information prenne la forme d'une « transparence totale » due au patient, sans doute illusoire, détachée de la singularité de chacun, du contexte et du degré de compréhension.

***L'information n'est jamais totalement neutre. Elle peut y tendre, en ouvrant la discussion, en entendant les questionnements du patient et des proches, en proposant des alternatives le cas échéant.***

***L'information délivrée ne peut soustraire le soignant de son engagement auprès de la personne***

## 2. Consentement, refus de soin : questions éthiques

Le consentement doit être systématiquement recherché, pour tout patient, et dans toute discipline. Le refus de soin est un droit, une liberté fondamentale. Or le refus de soin peut paraître irrationnel et heurter la dynamique médicale. Pour autant, le médecin ne peut passer outre en arguant d'une vulnérabilité car c'est le lot de toute personne malade.

Les mineurs ou les majeurs protégés sont appelés à participer aux décisions les concernant en fonction de leur maturité, de leur degré de discernement. De plus, le consentement, comme le refus de soin, n'est pas général. Il porte sur un soin, une stratégie thérapeutique ou une investigation.

Les soins sans consentement sont l'exception, ils sont prévus par la loi. L'absence de consentement est admise pour les soins psychiatriques. Pour autant, le consentement reste nécessaire pour les soins somatiques qui seraient proposés au patient, même dans ce cadre particulier.

Le consentement suppose une double compétence : pouvoir comprendre l'information, et pouvoir se déterminer librement.

Dans certaines circonstances, accepter ce refus de soin paraît particulièrement difficile, comme le montrent les discussions dans les services :

- Comment prendre en compte le refus d'un patient ambivalent, qui change d'avis dans le temps ou en fonction de son interlocuteur ?
- Doit-on accepter de modifier un traitement pour un patient qui refuse partiellement le soin ?
- Comment tenir compte du consentement ou du refus d'un patient délirant, dont la pathologie somatique est intégrée au délire ?

- Si le patient ne peut consentir, qui doit prendre la décision ? Si les proches sont en désaccord, lequel privilégier ?

### 3. La contrainte

La contrainte dans son acception générale est une règle obligatoire, s'appliquant à un individu ou à un groupe, physiquement ou moralement, et qui entrave ainsi sa liberté de choix et d'action. L'étymologie du mot contrainte est le latin « *constringo, ere* » qui signifie « serrer, lier avec ».

Toute contrainte n'est pas oppressive, « contraignante » au sens usuel du terme. Et la liberté, contrairement à ce qu'admet habituellement le sens commun, n'est pas le fait d'« agir sans contrainte ». La liberté, est le fait de pouvoir choisir les contraintes que l'on s'imposera à soi-même. Il est très difficile de s'entendre sur le caractère nécessaire et juste de certaines contraintes, nous tenons spontanément pour injuste tout ce qui nous contraint, avec ou sans nécessité !

La contrainte peut être la condition même du soin. La question est alors de parvenir à contraindre sans nuire et ce dans pratiquement toutes les disciplines de la médecine.

La première contrainte pour le patient est sa maladie elle-même, comme dans le cas du diabète ou d'une insuffisance rénale sévère. Certaines phases de maladies mentales, les états graves de troubles de la conscience ne permettent pas au malade de consentir aux soins, le contraignent à les recevoir. Cependant, même dans ce cadre, le consentement du patient appelle à une réflexion partagée entre soignants et avec les proches ou les représentants légaux, pour éviter les effets de la subjectivité.

En psychiatrie, les mesures thérapeutiques obligatoires sont admises comme moyen permettant la liberté ultérieure du malade, le délivrant d'une partie de la contrainte imposée par la maladie elle-même. Cependant, si elle peut être un acte de soin, la contrainte peut aussi être un acte répressif ou arbitraire, voire le signe d'un abus.

Si l'on considère que des moyens de contraintes peuvent agir de façon contenante sur le psychisme, avoir une vertu thérapeutique et sont des outils de soins, ils n'en sont pas moins des atteintes à la liberté fondamentale de la personne.

Des contraintes imposées au patient peuvent être envisagées pour protéger les autres, patients comme soignants. Une contrainte peut permettre d'assurer la sécurité à laquelle les personnes ont droit. Cependant, elle ne peut pas en être le seul élément. La contrainte a ou non une vertu positive selon l'intention qui la motive, la légitimité de sa mise en place, la manière dont elle s'exerce.

***La recherche du consentement est fondamentale pour tout patient, y compris en psychiatrie.***

***Les pratiques contraignantes ne peuvent s'envisager que dans des situations exceptionnelles, leurs usages devant rester limités à ce qui est strictement nécessaire, et discutés dans leurs modalités, leur durée, leur légitimité.***

## 4. Face au risque, comment choisir entre liberté et sécurité ?

La liberté individuelle est un principe fondateur de notre modèle de société. Cependant la Constitution prévoit un autre droit individuel également fondamental : le droit à la sécurité. Pour Rousseau<sup>9</sup> la sécurité est la première des libertés.

Dans le domaine du soin, les conflits de valeurs entre besoin de liberté et nécessité de sécurité sont fréquents. Ces deux aspirations légitimes sont souvent difficilement conciliables.

### ➤ **Soin et risques, deux notions indissociables**

Tout soin implique une prise de risque pour le patient et à un autre niveau pour le soignant. Le respect de la liberté conduit à accepter une part de risque.

Il existe différents types de risques qui peuvent concerner l'intégrité physique, psychique, professionnelle, scolaire, sociale, financière... pour le patient. Le risque peut être immédiat mais aussi ultérieur.

Une organisation trop rigide dans un service pour éviter la prise de risque aboutit à la négation progressive de la liberté, à une logique sécuritaire. Or, si la recherche de la sécurité est tout à fait légitime et souhaitable, à travers notamment la mise en œuvre de dispositions visant à limiter des risques, il convient de la différencier d'une logique sécuritaire qui consiste, quant à elle, à éradiquer toute forme de risque. C'est donc au cœur de la relation de soin, entre responsabilité individuelle et responsabilité collective de l'institution que doit se penser la question de l'autonomie du patient et d'une prise de risque contrôlée. Cette question du risque, contingence du soin mais plus généralement de l'existence, se nourrit de réflexions, de connaissances, mais aussi d'ignorances et d'incertitudes. Nous sommes souvent contraints d'agir selon des raisons simplement probables, donc contraints dans l'incertitude de prendre des risques.

### ➤ **Risque : entre perception et réalité**

La perception du risque comporte sa part d'irrationnel. Elle fait intervenir des facteurs subjectifs, des facteurs culturels. Elle varie d'un soignant à l'autre, du fait de sa fonction, de l'expérience, la connaissance du patient, des habitudes. Certains services acceptent plus volontiers que d'autres le risque, la prise en compte de ce dernier comme élément indissociable du soin lui-même.

L'éventuelle vulnérabilité ou la fragilité d'un patient pose la question de la capacité d'évaluation du risque par lui-même, sa famille, son entourage.

Plusieurs éléments doivent être pris en compte pour l'évaluation du risque encouru :

À quel moment ce risque intervient-il ? En début de soin ou au contraire avec un patient connu de ses soignants.

Ce risque est-il nuisible au patient ? Quel bénéfice pourrait-il apporter au patient ? Son autonomie sera-elle privilégiée, l'alliance thérapeutique en sera-t-elle renforcée ?

Dans quel lieu ce risque est-il encouru ? En milieu hospitalier, chez le patient, ce dernier est-il entouré, seul ?

---

<sup>9</sup> Jean-Jacques Rousseau (1712 – 1778), écrivain, philosophe genevois francophone.

Un patient peut revendiquer une certaine prise de risque pour lui-même. Il serait illégitime de le disqualifier dans ses décisions en considérant que sa perception du risque est irrationnelle du fait de sa vulnérabilité. Elle l'est, en partie, par essence, comme pour tous.

Il en va autrement lorsqu'un patient engage un risque pour son entourage, la société, et ce à travers le danger potentiel ou immédiat que sa liberté ferait courir. Sa responsabilité de citoyen est engagée à l'hôpital comme dans la société. La loi s'applique là comme ailleurs.

L'entourage du patient considère qu'il « confie » son proche à une équipe. Il lui délègue en quelque sorte la prise de risque, souhaitant le plus souvent la solution la moins risquée pour le patient, voire recherchant « le risque zéro ». La crainte des réactions des familles, lorsqu'elles participent au processus peut peser sur la décision.

### ➤ **L'évaluation et l'acceptabilité du risque**

La balance sécurité / prise de risque est complexe, elle se détache souvent de l'évidence. Si toute situation, toute activité peut produire un événement profitable ou dommageable, le risque est évalué en fonction de la probabilité de survenue de cet événement, de sa gravité, de la situation de vulnérabilité du patient et de l'importance du bénéfice attendu.

Chaque collectif de soin doit penser le risque et anticiper les situations autant que possible, s'appuyant notamment sur le cadre juridique, les informations scientifiques ainsi que sur sa propre expérience. L'évaluation tient compte également des moyens mis à disposition, qui ne sont pas équivalents d'un service à l'autre, et qui se modifient dans le temps.

Au filtre des connaissances, le pour et le contre sont pesés, raisonnés. Il s'agit donc, à travers la recherche d'une maîtrise des risques et non leur suppression, de déterminer ce que l'on peut qualifier et envisager comme précaution raisonnable.

***La réflexion éthique conduit à définir les risques acceptables, évaluer le bénéfice à l'égard du risque et se donner les moyens d'une nécessaire sécurité.***

## 5. Liberté individuelle / nécessité du collectif

Le fonctionnement d'un service s'appuie sur un projet porté par des valeurs partagées ; il prévoit une organisation cohérente, des règles favorisant la qualité des soins pour tous.

Dans toute collectivité la singularité tend à s'effacer. En milieu hospitalier la personne soignée peut être réduite à sa maladie, à ses soins. Ces derniers nécessitent aussi la prise en compte des besoins, de la situation et éventuellement des demandes particulières.

Deux principes éthiques peuvent entrer en rivalité : accepter ou ne pas honorer une demande individuelle légitime et respecter ou déroger à la règle commune.

Articuler le cas par cas et le principe général s'avère donc nécessaire mais aussi « vertueux », fécond, pour Aristote. La vertu n'a pas seulement pour objet les « universels » mais aussi, la connaissance des faits particuliers. Les valeurs du collectif ne sont pas toujours « bonnes » en soi. Elles le sont lorsqu'elles permettent l'épanouissement des libertés individuelles de chacun. Mais lorsqu'elles dépassent ce rôle régulateur, elles peuvent devenir un carcan auquel il faut savoir déroger.

Dans ces cas, la question de cette nécessaire dérogation à la règle commune pose celle de la prise d'initiative du soignant, de sa responsabilité

Ces interrogations ont été fréquemment abordées dans les discussions. Elles mettent en jeu des questions d'organisation générale, des habitudes des services, de respect des décisions par les collègues ou la hiérarchie, en d'autres termes elles mettent en jeu le service dans son organisation même.

Nous avons relevé quelques-uns de ces dilemmes, qui se posent régulièrement aux équipes :

- Peut-on laisser l'usage d'un téléphone à un patient qui délire, au risque qu'il commette des actes qui pourraient lui nuire ? Faut-il au contraire qu'il puisse préserver ses relations extérieures ?
- Un enfant présente des troubles alimentaires, mais il accepte la nourriture proposée par ses parents : doit-on accepter qu'ils apportent le repas pour leur enfant, même si la règle y est contraire, pour lui permettre de prendre du poids ?
- Doit-on accepter la prise en charge d'un enfant non vacciné, dès lors qu'il fait courir un risque de contamination pour la collectivité, mais que l'absence de soin représente une perte de chance pour lui ?
- Les visites sont limitées dans la journée, doit-on néanmoins tenir compte de la situation particulière de l'entourage et admettre une visite en dehors des horaires prévus ?
- Si on le fait pour l'un, doit-on le faire pour tous ?

***La prise en compte d'une situation particulière est indispensable dans le soin, l'intérêt du collectif également. La décision de déroger à la règle commune est parfois acceptable, et peut être assumée lorsque sont pesées les valeurs en présence, comme la bienfaisance à l'égard du patient, mais aussi l'équité pour tous.***

## 6. Responsabilité du soignant / Liberté du patient ?

Une des problématiques soulevées quant au respect de la liberté du patient est celle de la responsabilité du professionnel qui se trouve engagée dans une décision vis-à-vis d'un patient.

Par responsabilité on entend obligation de répondre de ses actes ou absence d'actes, ne pas agir est une façon d'agir, tant du point de vue **juridique** que **moral**.

Juridique et moral ne sont pas de même nature.

Pour les professionnels les deux niveaux nous ont semblés étroitement liés, difficile à distinguer.

### ➤ La responsabilité juridique

Cette responsabilité s'exerce à l'égard de **la société** et nous place devant l'obligation de répondre de nos **actes**, d'en assumer les conséquences civiles, administratives, pénales, disciplinaires.

La première responsabilité est de ne pas méconnaître la loi ou s'en affranchir, d'en apprécier les contours définis à un niveau sociétal mais aussi de ne pas se substituer à elle. Or, la responsabilité est souvent invoquée, associée à un principe de précaution, pour justifier d'une mesure de restriction de liberté, parfois même au-delà de ce que la loi prévoit.

Les questions éthiques posées par la responsabilité au sens juridique interviennent lorsque la loi ne peut répondre à la question posée, ou lorsque plusieurs lois ou jurisprudences entrent en contradiction. Code de déontologie, code civil, droit pénal sont autant d'éléments à prendre en compte, qui nécessitent de faire des choix et exposent les professionnels à l'examen des effets et conséquences de leurs actions.

Les règlements intérieurs ou les usages sont une façon d'organiser la vie en collectivité d'un service. Ils n'ont pas force de loi et nécessitent d'être questionnés collectivement ; ils engagent la responsabilité individuelle de chacun.

### ➤ La responsabilité morale

Elle correspond à des règles de conduite dictées par **notre conscience**. C'est une perception individuelle de ce qui est bien/juste ou de ce qui ne l'est pas, qui évolue selon les époques, le modèle de société etc. Elle oblige à une délibération souvent solitaire dans laquelle **l'intention** portée vis-à-vis de l'autre, plus particulièrement de cet autre jugé vulnérable, fragile, comptera plus encore que les conséquences advenues des choix, des actes.

Elle met en jeu des valeurs personnelles qui s'associeront ou parfois au contraire viendront heurter d'autres valeurs au sein de l'institution créant ainsi des tensions entre convictions personnelles, engagement moral et pratiques soignantes en usage dans l'institution. Elles peuvent engendrer un profond malaise, une souffrance professionnelle. Sans un processus de réflexion sur le rapport entre valeurs morales individuelles, valeurs soignantes et réalités ou nécessités institutionnelles, apparaît parfois un sentiment de « perte de sens », une impression de faiblesse, de lâcheté, ou une culpabilité.

Ainsi, la question de la responsabilité morale rejoint la question de capacité réflexive du soignant, qui doit comprendre ce qui motive la décision prise. En effet, il est impliqué dans sa mise en œuvre même s'il n'en est pas l'acteur, même s'il reconnaît la personne soignée comme libre, autonome et responsable de ses choix.

Des processus de délibérations permettent de mettre en perspective ces valeurs de liberté, de compassion, d'équité, d'intégrité professionnelle, mais aussi les contraintes, celles du service, des fonctions différenciées des uns et des autres.

Au quotidien, de nombreuses situations interpellent notre responsabilité morale :

- Faut-il privilégier la liberté d'aller et venir, pour un patient dément, au risque d'un danger ?
- Doit-on sentir sa responsabilité engagée uniquement à l'égard du patient ou également à l'égard de ses proches ?
- Doit-on promouvoir une certaine manière de vivre, de s'habiller, de faire ce que la « morale » prévoit, ou doit-on laisser au patient sa liberté au risque qu'il soit repéré par ses différences, stigmatisé et mal toléré ?
- Faut-il considérer la demande d'une patiente qui refuse d'être examinée par un homme en raison de convictions religieuses, alors que le service public suppose la laïcité ?
- Doit-on interrompre une réanimation néonatale dès lors que les conséquences neurologiques sont connues et sévères ?

***La société délègue à la médecine des responsabilités. L'engagement est associé à l'acte de soigner.***



## V - Conclusion

Ces deux années de travail intense avec les professionnels des Hôpitaux de Saint-Maurice, les représentants des usagers et au sein du Comité d'éthique témoignent de la complexité d'associer au quotidien soins et liberté. Chaque rencontre dans les services a montré que la liberté est une valeur fondamentale. Chacun y est attaché par conviction, par idéal, mais se heurte à la nécessité d'un compromis lorsque surgissent d'autres valeurs associées au soin, protection des personnes, responsabilité, sécurité ou lorsqu'il faut organiser la vie en collectivité.

La personne soignée, en tant que citoyen, a toute légitimité de revendiquer la liberté et de façon corollaire l'entière responsabilité de ses actes. Au-delà du déterminisme qui restreint la possibilité d'une liberté absolue pour chacun, la maladie est elle-même source de contrainte. La liberté de la personne soignée, alors entendue comme l'expression de son autonomie, doit lui permettre de faire valoir ses droits, poursuivre ses intérêts, dans une organisation collective.

Limiter la liberté d'une personne malade ne peut pas aller de soi. Cette décision, cette responsabilité, pose un dilemme éthique. Elle ne peut résulter d'une négligence, d'un abus ou d'un arbitraire. Elle dépasse les convictions personnelles, pèse les valeurs en jeu. Elle considère l'individu dans le respect de sa singularité et tient compte de la cohérence des soins, de leur mise en œuvre. L'organisation d'un service ne peut s'envisager dans le seul respect des demandes individuelles, ce qui apporterait une cacophonie préjudiciable. Elle nécessite des règles communes et des orientations dans lesquelles chaque professionnel peut exprimer ses valeurs soignantes et reconnaître celles d'autrui.

De plus, restreindre une liberté nécessite une explication, une explicitation de l'intention, et doit permettre à la personne concernée de faire valoir son désaccord.

Une décision éthique n'est pas « bonne » en soi, mais « la meilleure possible ». Elle résulte de la mise en place d'un processus délibératif, d'un arbitrage entre liberté individuelle et sécurité collective Elle est portée par une intention qui priorise des valeurs de soin. Elle est respectueuse de la personne soignée, sa personnalité, ses habitudes de vie, ses choix et ses valeurs. Elle vise le meilleur usage des moyens dont nous disposons et permet d'exercer une responsabilité mesurée mais ambitieuse !



## ***VI - Pour ne pas agir sans pensée, penser l'agir, en pratique...***

- Identifier les situations ou les dilemmes éthiques, les valeurs en jeu, le contexte...
- Anticiper les situations
  
- Respecter les droits de la personne malade, lui prodiguer les informations
- Rechercher systématiquement une alternative à une mesure de restriction
- Penser toute mesure de restriction de liberté comme adaptable dans le temps et l'espace
  
- Permettre les échanges entre professionnels pour que chacun puisse entendre les priorités de l'autre et les valeurs qu'il défend
- Réinterroger les habitudes questionner les positions, admettre la diversité.
  
- En cas de restriction de liberté : définir un cadre, un schéma à suivre et des attitudes à proscrire.
- Etablir des cadres à plusieurs, modifiables, à l'intérieur desquels le patient reste une personne à part entière différente d'une autre
- Construire collectivement des règles inter professionnelles reconnues par tous.
  
- Ne pas limiter la réflexion au « **comment fait-on ?** » mais la faire systématiquement précéder de « **doit-on le faire ?** »

***Vous pouvez aussi faire appel au Comité d'éthique...***

***Pour nous contacter vous pouvez adresser individuellement ou collectivement un courrier exposant votre questionnement ou nous rencontrer lors d'une de nos permanences.***

[comite.ethique@ght94n.fr](mailto:comite.ethique@ght94n.fr)

## VII - Annexes

<b>Etude « Liberté d'aller et venir » Méthodologie</b>
--

Dans le cadre de ses missions, le **Comité d'éthique des Hôpitaux de Saint-Maurice** a engagé un travail de réflexion sur la liberté d'aller et venir et les autres libertés individuelles pour la personne soignée.

Nous sommes partis d'un constat fait lors des débats de la « Semaine de l'éthique » : la question des libertés pour la personne soignée suscite pour les professionnels de l'établissement un questionnement riche et se nourrit d'expériences variées.

Les Hôpitaux de Saint-Maurice disposent d'une grande diversité de services (soins somatiques, maternité, traitement de l'insuffisance rénale chronique, rééducation/réadaptation de l'adulte et de l'enfant, psychiatrie de l'adulte et de l'enfant).

Les HSM ont la particularité, à la fois de rester un établissement à taille humaine où il peut y avoir des liens de proximité entre les équipes et à la fois de se consacrer à des publics, des missions, des approches très variés. Ce sont ces richesses qui donnent une identité particulière à notre établissement.

Nous pouvons nous appuyer sur cette diversité des pôles pour explorer cette question importante des **libertés pour les personnes soignées** qui peut se décliner très différemment dans chacun des pôles.

Nous avons nommé cette étude « **Liberté d'aller et venir** » car est une liberté fondamentale de laquelle découlent toutes les autres libertés. Elle a une valeur constitutionnelle, cela signifie que ce principe fait partie intégrante des droits fondamentaux. C'est une condition essentielle à la dignité et à l'autonomie de la personne.

« La notion de liberté d'aller et venir pour une personne soignée ou accueillie dans un établissement sanitaire ou médico-social ne doit pas seulement être entendue comme la liberté de ses déplacements, mais aussi comme le droit de prendre ses décisions elle-même et la possibilité de mener une vie ordinaire au sein de l'établissement qu'elle a choisi. » (Conférence de consensus 24/25 – 11 – 2004).

Cependant la vie en société, les aléas de la vie comme la maladie ou les questions de sécurité obligent à des restrictions de cette liberté et forcent chacun à trouver des aménagements.

Cette étude consiste donc à recueillir auprès des professionnels, à partir d'exemples de la pratique quotidienne, les argumentations soulevées lorsqu'une décision de restriction de liberté fait débat. Par une analyse sémantique des verbatim nous pourrions préciser de quelle façon cette question des libertés ou des restrictions de liberté est appréhendée, discutée, travaillée, quelles valeurs sont priorisées ou comment elles évoluent en fonction des situations et de leur contexte.

Ce travail sera également le support de l'élaboration du prochain Avis du Comité d'éthique.

**Choix d'une méthode qualitative** (issue de la méthode dite « Focus Group ») qui favorise l'émergence de toutes les opinions. Les principaux principes sont : pas de recherche de consensus, pas de volonté de vérifier des hypothèses, pas d'idée préconçue, pas de jugement.

Elle permet de recueillir les différents points de vue, perceptions, attentes, croyances, connaissances d'un groupe mais aussi les représentations et zones de résistance.

Cette méthode prévoit des rencontres avec les professionnels des différentes filières lors d'entretiens en groupes restreints, pluri professionnels qui favorisent l'émergence de toutes les opinions. Elle permet de recueillir les différents points de vue, perceptions, habitudes, attentes, croyances ou connaissances d'un groupe sur le sujet mais aussi ce qui fait débat ou blocage.

Nous souhaitons recueillir les expériences, les difficultés auxquelles sont confrontées les équipes, leurs questionnements, leurs priorités et les solutions ou aménagements qu'ils ont trouvés.

### **Déroulement de l'étude**

- Lancement de la démarche à la CME du 3 Octobre 2017
- Constitution des binômes animateurs
- Elaboration de la grille d'entretien
- Choix d'un pôle pour phase test octobre 2017
- Ajustement de la grille d'entretien et de la méthode
- Calendrier des rencontres : octobre 2017 à septembre 2018
- Retranscription des contenus et analyse 4<sup>ème</sup> trimestre 2018
- Présentation de l'étude 2019

### **Phase des entretiens dans les différents pôles :**

#### **Méthodologie retenue pour les entretiens avec les équipes soignantes :**

Le format des entretiens est élaboré de façon spécifique avec chaque pôle, impliquant ainsi chefs de pôle et cadres coordinateurs.

Le CE privilégie :

- Un temps d'échanges dédié à la thématique
- Des petits groupes (6 à 10 personnes), sur la base du volontariat, question de la représentativité/ variété des participants et du poids d'une parole « hiérarchique »
- Anonymisation et confidentialité des contenus
- Durée entre 1h et 1h30
- Un lieu adapté chaleureux et tranquille

Animés par 2 ou 3 membres du CE, respectant une mixité professionnelle médecin/non médecin.

Un animateur principal présente la démarche et le contexte de l'étude. Il informe sur l'intérêt de la prise de note et garantie de l'anonymat des propos. Il est garant de la dynamique de groupe, donne la parole à tous, favorise la variété des points de vue et le récit des expériences professionnelles singulières.

Il relance les échanges sur les thématiques qui n'auraient pas été abordées spontanément par le groupe (cf. grille d'entretien). Lui-même reste neutre.

Un (ou 2) co animateur participe aux échanges moins activement pour prendre en note les échanges, les silences, attitudes signifiantes...

### **Déroulement des entretiens**

Tous les pôles ont répondu favorablement à notre proposition, nous ont réservé le meilleur accueil et se sont investis dans la démarche.

**Une ou plusieurs** réunions ont eu lieu dans tous les pôles, soit **16 réunions**.

Nous avons recueilli la parole de **190 professionnels** si on inclut les chefs de pôle, médecins responsables et cadre coordinateurs qui se sont spontanément exprimés sur cette question lors des rencontres préalables, qu'ils aient choisi ou non de participer aux réunions (en majorité ils se sont abstenus), ainsi que celle des représentants des usagers.

### **Phase d'analyse**

L'analyse des contenus recueillis et anonymisés a été faite par traitement sémantique. Les exemples et les argumentations ont été classés par catégories et il a été tenu compte de leur occurrence.

## L'information : Code de la Santé Publique

- "Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article [L. 1110-10](#), les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.
- Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.
- Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.
- La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.
- Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles [L. 1111-5](#) et [L. 1111-5-1](#). Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.
- Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.
- En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.
- L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie."

### **Pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de soins psychiatriques sans consentement: [Article L3211-3](#)**

- Modifié par [LOI n°2013-869 du 27 septembre 2013 - art. 1](#)

"Lorsqu'une personne atteinte de troubles mentaux fait l'objet de soins psychiatriques en application des dispositions des chapitres II et III du présent titre ou est transportée en vue de ces soins, les restrictions à l'exercice de ses libertés individuelles doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées à son état mental et à la mise en œuvre du traitement requis. En toutes circonstances, la dignité de la personne doit être respectée et sa réinsertion recherchée.

Avant chaque décision prononçant le maintien des soins en application des articles [L. 3212-4](#), [L. 3212-7](#) et [L. 3213-4](#) ou définissant la forme de la prise en charge en application des articles [L. 3211-12-5](#), [L. 3212-4](#), [L. 3213-1](#) et [L. 3213-3](#), la personne faisant l'objet de soins psychiatriques est, dans la mesure où son état le permet, informée de ce projet de décision et mise à même de faire valoir ses observations, par tout moyen et de manière appropriée à cet état.

En outre, toute personne faisant l'objet de soins psychiatriques en application des chapitres II et III du présent titre ou de l'article 706-135 du code de procédure pénale est informée :

a) Le plus rapidement possible et d'une manière appropriée à son état, de la décision d'admission et de chacune des décisions mentionnées au deuxième alinéa du présent article, ainsi que des raisons qui les motivent ;

b) Dès l'admission ou aussitôt que son état le permet et, par la suite, à sa demande et après chacune des décisions mentionnées au même deuxième alinéa, de sa situation juridique, de ses droits, des voies de recours qui lui sont ouvertes et des garanties qui lui sont offertes en application de l'article [L. 3211-12-1](#).

L'avis de cette personne sur les modalités des soins doit être recherché et pris en considération dans toute la mesure du possible.

En tout état de cause, elle dispose du droit :

1° De communiquer avec les autorités mentionnées à l'article [L. 3222-4](#) ;

2° De saisir la commission prévue à l'article [L. 3222-5](#) et, lorsqu'elle est hospitalisée, la commission mentionnée à l'article [L. 1112-3](#) ;

3° De porter à la connaissance du Contrôleur général des lieux de privation de liberté des faits ou situations susceptibles de relever de sa compétence ;

4° De prendre conseil d'un médecin ou d'un avocat de son choix ;

5° D'émettre ou de recevoir des courriers ;

6° De consulter le règlement intérieur de l'établissement et de recevoir les explications qui s'y rapportent ;

7° D'exercer son droit de vote ;

8° De se livrer aux activités religieuses ou philosophiques de son choix.

Ces droits, à l'exception de ceux mentionnés aux 5°, 7° et 8°, peuvent être exercés à leur demande par les parents ou les personnes susceptibles d'agir dans l'intérêt du malade."