

Préambule important

Le Centre d'éthique clinique (Cec) est destiné à répondre à des demandes d'aide à la décision médicale au cas par cas. Parfois, il lui est demandé un **avis consultatif** non pas pour un cas particulier unique mais pour plusieurs personnes, soit en même temps (dans un même lieu et au même moment), soit de manière itérative (dans des lieux différents et à des temps différents). On considère alors qu'il s'agit de demandes « d'**éthique organisationnelle** ». Dans ce cadre, au lieu d'éditer des « recommandations » qui s'appliqueraient automatiquement à chaque situation, le Cec propose un « mémo éthique », qui prend la forme d'un ensemble de questions qui peuvent aider à la réflexion et à prendre une décision adaptée.

Il ne s'agit aucunement d'un arbre décisionnel mais d'une liste de questions éthiques, déclinées à partir des principes de l'éthique biomédicale, pour tenter d'**enrichir la réflexion** des uns et des autres avant de prendre une décision. Bien que le mémo puisse être utilisé pour plusieurs personnes, le but est de revenir dans chaque cas particulier à la **situation singulière de la personne**.

Il est conseillé de l'utiliser dans le cadre d'une discussion à plusieurs, de disciplines différentes¹ pour croiser les regards, et après avoir pris soin de connaître les positions des principaux intéressés, notamment la personne elle-même et/ou ses représentants.

Faut-il autoriser des permissions de sorties à ce résident d'EHPAD ?

Proposition de questions à réfléchir à plusieurs en fonction des contextes locaux, lorsque la question se pose pour un résident en particulier

Le Cec a été sollicité à plusieurs reprises concernant des résidents demandant à sortir comme ils le voulaient de l'EHPAD où ils habitent. La question éthique se pose pour les professionnels lorsque des risques existent à les laisser sortir, seuls, ou trop longtemps, ou dans de mauvaises conditions, etc.

Le dilemme éthique pour les professionnels de l'EHPAD résulte du conflit entre différentes valeurs :

- Faut-il faire prévaloir la « **liberté d'aller et venir** » du résident au regard de ses volontés au risque qu'il en pâtisse ?
- Faut-il faire prévaloir sa « **protection** » au regard de vulnérabilités somatiques ou psychologiques, particulièrement quand sa compétence est de ce fait discutable ?
- Quelle place doit prendre, pour décider, la **responsabilité** des professionnels qui s'engagent dans son accompagnement ?

Ces trois valeurs sont essentielles. Toutefois, ils peuvent limiter les alternatives et mener à des impasses. Or, l'expérience des discussions menées lors des staff d'éthique clinique sur des situations de ce type, nous a montré qu'il est utile d'élargir la réflexion au travers des principes d'éthique biomédicale. On peut ainsi penser, dans ce contexte précis, que :

- respecter l'autonomie d'une personne ne consiste pas, ou pas seulement, à respecter sa liberté d'aller et venir ;
- la balance bienfaisance/non malfaisance pour la personne ne s'évalue pas seulement au regard de sa protection par rapport aux risques qu'elle prend ;
- la responsabilité des professionnels concernés n'est pas le seul argument à convoquer dans le cadre du principe de justice (= le vivre ensemble).

¹ Au Cec, les disciplines sont multiples : professionnels de santé de diverses formations et spécialités, philosophes, juristes, sociologues, citoyens (journalistes, représentants associatifs...).

A partir de ces principes, voici une **proposition de questions** à discuter à plusieurs, en fonction de chaque contexte local, lorsque la question des autorisations de sortie se pose, **au cas par cas**.

Que dit le principe de respect de l'autonomie (du résident considéré) ?

- Le résident est-il **compétent** pour décider pour lui-même ? Si des arguments médicaux existent pour mettre en doute sa compétence, sont-ils suffisants pour penser qu'on ne peut pas respecter sa parole ?
- A quel point le résident demande-t-il à sortir et pourquoi ? Au-delà de sa compétence, **les volontés** du résident sont-elles cohérentes, répétées ?
- Quel a été le parcours de vie du résident ? Faut-il respecter cette demande de sortir au nom d'une certaine continuité de lui-même, de **son authenticité** ?
- Quelles **discussions** ont été entreprises et par qui pour mieux comprendre, avec le résident, ce qui fait dilemme (risques et responsabilité notamment) ?
- Si l'on fait prévaloir le respect de son autonomie pour décider, faut-il **l'impliquer** lui-même dans les limites que cela représente ?
- Veut-on respecter son autonomie au nom de son **autodétermination** ou plus pour être bienfaisant pour lui ? Auquel cas, y a-t-il un autre moyen d'être bienfaisant que de le laisser sortir comme il veut (cf. ci-dessous) ?

Que disent les principes de bienfaisance et de non malfaisance (pour le résident considéré) ?

- Quels sont les **risques** inhérents à des sorties dans cette situation précise ? Sont-ils **somatiques, psychologiques, existentiels**² ? Qu'est-ce qui, au contraire, paraît permettre le plus de sécurité et pour quelles raisons ?
- Est-il bienfaisant ou malfaisant de **laisser sortir** ou au contraire d'**empêcher les sorties** ? Faut-il laisser sortir le résident car on est malfaisant à le refuser plutôt que bienfaisant à l'accepter ? Faut-il au contraire le laisser sortir si la bienfaisance est certaine ?
- La bienfaisance psychologique ou existentielle peut-elle l'emporter sur une malfaisance sanitaire ?
- Si le résident est **à la fin de sa vie**, cela doit-il peser ? Est-il plus légitime de prendre certains risques si des arguments laissent penser que le temps de vie restant n'est plus très long ? Au contraire, faut-il profiter de ce temps pour valoriser tout ce qui peut favoriser le **confort** du résident ? Que doit constituer alors ce confort ? Les sorties en font-elles partie ?
- Quelles sont les possibilités pour éviter que le résident demande à sortir si l'on pense que le danger est trop grand ? Quelles **alternatives** ont été mises en place dans l'EHPAD ?

Que dit le principe de justice (le « vivre ensemble ») ?

- Les concepts de « **liberté d'aller et venir** », de « **dignité** », « **d'intégrité** » aident-ils à décider ? Y a-t-il des arguments pour penser que la décision prise serait incompatible avec eux ?
- Si le résident doit être respecté comme tout citoyen dans ses droits, quels sont les risques **juridiques** pour l'institution à le laisser sortir ? A quel point ces différents droits doivent-ils peser dans la décision ?
- Dans le contexte particulier des EHPADs, à quel point les **conditions d'institutionnalisation** doivent-elles peser dans la décision (si le résident ne l'a pas voulu ou compris par exemple) ?
- La **responsabilité** des professionnels est-elle juridique (vis-à-vis d'une action potentiellement condamnable) ? Est-elle aussi ou davantage éthique (vis-à-vis de la personne) ? Qui est concerné exactement parmi les professionnels de l'EHPAD ?
- La décision engage-t-elle la bienfaisance ou la non malfaisance pour **d'autres personnes** ? D'autres résidents ? Des proches ? Des professionnels de santé ? A quel point en tenir compte alors ?

² Le risque n'est pas forcément concret, mais peut représenter pour la personne l'impossibilité de rester elle-même, comme elle se définit.

- La décision préconisée met-elle en cause l'intégrité médicale ou soignante (le sens que chacun donne à son travail) ?
- A quel point les **conditions d'échanges et de discussions** doivent-elles retentir sur la décision ?
Quelles sont-elles ou quelles pourraient-elles être dans cet EHPAD en particulier ?
 - Entre le résident et les professionnels (contrat de séjour ?)
 - Entre les professionnels et les autres résidents/proches (conseil de la vie sociale ?)
 - Entre les professionnels (réunions d'équipe ?)En d'autres termes, comment la collectivité s'ajuste-t-elle avec l'individu considéré ?

Les différents arguments et principes ne sont pas exclusifs les uns des autres. Il faut chercher à les pondérer, les spécifier, voire les hiérarchiser³ en fonction de la situation du patient singulier. C'est ainsi qu'une décision pour la personne considérée pourrait émerger de la discussion.

³ Exemple : le risque que je prends en engageant ma responsabilité juridique l'emporte-t-il sur le meilleur intérêt pour la personne ?