

La question soumise au comité

De : THUILLIER MARIE CLAIRE <medecin.mas78@lestoutpetits.fr>
Sujet : Sollicitation du comité éthique via le formulaire en ligne

Nom: THUILLIER

Prénom: MARIE CLAIRE

Etablissement/service: MAS LES MESNULS

Email: medecin.mas78@lestoutpetits.fr

Fonction: MEDECIN GENERALISTE

Souhaitez-vous que votre demande reste anonyme: Non

OBJET DE LA DEMANDE :

LIBERTE DE CIRCULATION D UN PATIENT EPILEPTIQUE

CONTEXTE DE LA QUESTION/PROBLÉMATIQUE :

Bonjour,

Je contacte le comité car je suis interpellée par l'absence de libre circulation des résidents au sein de la MAS 78 . Chaque unité est fermée par une porte qui se déverrouille a l'aide d'un badge ce qui oblige les résidents à demander à un professionnel l'ouverture de la porte pour sortir mais également pour y entrer. Nous venons d'accueillir 2 nouveau résidents , marchants, autonomes dans leurs déplacements. Ceux -ci se retrouvent brutallement "enfermés" au sein de leur unité et ne peuvent circuler seuls en extérieur , dans les espaces communs ou dans les autres unités sans pouvoir formuler clairement leur désir potentiel de sortir à l'équipe.

Nous avons d'autres résidents qui expriment clairement leur désir de sortir en restant "coller" a la vitre de la porte, guettant la moindre entrée ou sortie ...

Quelles justifications éthiques est-il possible d'apporter à l'absence de libre circulation des résidents et à leur "enfermement" au sein de leurs unités respectives ?

Quelle liberté de déplacement semblerait éthique pour nos résidents ?

Travaillant dans une autre MAS accueillant des patients aux profils similaires , je constate que la libre circulation est possible et se passe très bien.

L'équipe s'interroge de plus en plus à ce sujet et se joins à moi dans ma demande.

Bien cordialement

IMPORTANCE ET IMPACT DE LA QUESTION/PROBLÉMATIQUE:

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES:

--

Cet email a été envoyé via le formulaire de sollicitation du comité éthique du site LTP (Les Tout-Petits)

Complément d'information

Une membre du comité, exerçant au sein de la structure, apporte un complément d'information à cette question. Elle souligne qu'en pratique, il n'est pas rare de voir un jeune tenter de sortir de son unité. Certains attendent devant les portes d'entrée et peuvent s'échapper lorsqu'un professionnel les ouvre. Ce comportement peut traduire un désir réel de sortir de l'unité.

La salariée précise que, sur l'unité de vie 2 par exemple, certains jeunes ont la possibilité de sortir, mais uniquement s'ils peuvent en formuler la demande verbalement. Dans ce cas, un professionnel leur ouvre la porte et ils sont libres de circuler dans l'établissement. Tous les professionnels présents (agents techniques, secrétaires, ASI...) restent alors attentifs à leurs déplacements.

Elle ajoute toutefois que certains jeunes ne sortent jamais de leur unité de vie. Elle emploie le terme « enfermement », évoquant le fait qu'il ne leur est même pas permis d'accéder au jardin. Ce constat a suscité un débat au sein du comité, notamment autour de la peur exprimée par certains professionnels, une peur souvent liée à la fragilité et à la vulnérabilité des résidents. En effet, certains jeunes présentent des troubles tels que l'épilepsie ou des difficultés de déplacement, avec un risque de chutes lors de la marche. Dans ce contexte, les laisser circuler librement peut générer une appréhension importante pour les professionnels, soucieux de leur sécurité et parfois en manque de repères ou de moyens pour accompagner ces déplacements dans de bonnes conditions.

La professionnelle soulève également une question d'équité dans l'accès à la liberté de circulation. En effet, seuls les jeunes capables de formuler une demande verbale ont la possibilité de sortir de leur unité. Ceux qui ne peuvent pas exprimer ce besoin par la parole — bien qu'ils puissent en manifester l'envie par d'autres moyens — se retrouvent de fait condamnés à rester confinés dans leur espace de vie. Cette situation interroge sur l'égalité de traitement et l'adaptation des réponses aux capacités d'expression de chacun.

Avis du Comité

L'analyse de la situation actuelle au regard des textes réglementaires, des recommandations de la HAS, et des approches éthiques, philosophiques, sociologiques et psychanalytiques, révèle un enjeu profondément humain : la tension entre sécurité et liberté. Il est fondamental de rappeler que la protection des personnes vulnérables ne doit jamais se transformer en une privation systématique de droits fondamentaux. Cette réflexion rejette pleinement les **valeurs portées par l'association**, en particulier celles de **dignité** et **d'humanité**, qui doivent guider chaque décision et chaque pratique au quotidien.

La situation décrite soulève une problématique éthique majeure: le respect de la liberté fondamentale d'aller et venir des personnes accompagnées. En effet, le dispositif de portes verrouillées, nécessitant l'intervention systématique d'un professionnel pour sortir ou entrer, constitue une restriction généralisée, indépendante des situations individuelles.

Cette pratique, même si elle est justifiée par des logiques de sécurité, entre en tension avec plusieurs principes fondamentaux :

- La liberté individuelle, garantie par la Constitution française et par la Convention européenne des droits de l'homme.
- Le droit à l'autodétermination, tel que défini dans la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Le principe de non-malfaisance : une mesure de protection excessive, non individualisée, peut avoir des effets délicats sur la santé mentale, l'autonomie et la dignité.

Recommandations de la HAS (référentiel Évaluation Externe 2022)

Selon le référentiel d'évaluation des ESSMS publié par la HAS, plusieurs critères sont directement concernés :

- Critère 1.1.1 : « L'exercice effectif des droits et libertés de la personne accompagnée est garanti. »
- Critère 1.1.3 : « Les restrictions à l'exercice des libertés sont exceptionnelles, justifiées et tracées. »
- Critère 1.3.2 : « L'autonomie de la personne est favorisée. »

La situation actuelle, qui applique une forme de restriction, apparaît en décalage avec les exigences réglementaires, éthiques et associatives. Pour rappel, lors de l'évaluation externe menée il y a trois ans, des indicateurs avaient déjà mis en lumière cette problématique, et des mesures correctives avaient été engagées. Toutefois, la réflexion reste à poursuivre, car le **dilemme éthique entre protection et liberté** demeure entier. Il s'agit désormais de trouver un équilibre juste et individualisé, respectueux à la fois de la sécurité des personnes et de leurs droits fondamentaux.

Chaque résident doit bénéficier d'un projet d'accompagnement personnalisé qui tienne compte de ses besoins, de ses désirs et de ses capacités, y compris en matière de déplacement et qu'une réévaluation régulière des mesures d'accompagnement et des éventuelles restrictions est indispensable car les besoins et les capacités des résidents peuvent évoluer.

Risques encourus par l'établissement

Juridique :

- Risque de contentieux pour atteinte à une liberté fondamentale.
- Possibilité de sanctions administratives en cas d'inspection par l'ARS.
- Risque exceptionnel de qualification pénale (privation arbitraire de liberté).

Éthique et humain :

- Souffrance des résidents : isolement, sentiment d'enfermement, perte de confiance.

- Souffrance des équipes : sentiment de participer à une maltraitance institutionnelle passive.

Institutionnel :

- Risque de perte de confiance des familles et de l'entourage.
- Dégradation de l'image de l'établissement dans le territoire.

Réflexion croisée : philosophie, sociologie et psychanalyse au service de la reconnaissance des personnes polyhandicapées comme sujets à part entière

La personne ne peut être réduite à sa vulnérabilité. Toute personne porte en elle une capacité de sens, de désir, de relation. Enfermer physiquement, c'est restreindre la possibilité d'exister comme sujet. Cela prend une dimension encore plus forte dans le champ du polyhandicap, où l'expression des désirs et des besoins peut être altérée, mais jamais absente.

Pour Paul Ricoeur, reconnaître la personne comme sujet, c'est la considérer comme un être capable — capable de dire, de faire, de raconter, même lorsque ces capacités s'expriment autrement que par la parole. Et pour Emmanuel Levinas, le visage de l'autre nous appelle à la responsabilité éthique, quel que soit son mode d'être au monde. Le visage de la personne polyhandicapée, même silencieux, nous convoque à une relation, à une reconnaissance de son altérité.

Ainsi, limiter les déplacements ou l'accès à certains espaces au seul critère de l'expression verbale, c'est risquer d'invisibiliser le sujet derrière sa vulnérabilité. Cela revient à nier les formes singulières de communication, de choix ou de présence qu'expriment les personnes polyhandicapées. Le respect de la dignité impose de penser des environnements sécurisants sans être exclusifs, et de créer des conditions de vie qui permettent à chacun, quelle que soit sa dépendance, d'exister comme un sujet en relation, reconnu et digne d'attention.

Cette exigence philosophique trouve un écho direct dans l'analyse sociologique développée par Michel Foucault dans *Surveiller et punir*. Foucault montre comment les institutions, même animées par une intention protectrice, peuvent dériver vers des logiques de contrôle, de surveillance, voire de confinement. La question se pose alors : pour qui et pourquoi verrouille-t-on ? Est-ce pour protéger la personne, ou pour protéger l'institution et ceux qui y travaillent ?

Dans le contexte du polyhandicap, cette interrogation prend tout son sens. Les personnes concernées, souvent peu ou non verbales, entièrement dépendantes, sont perçues comme extrêmement vulnérables. Cette vulnérabilité suscite chez les professionnels une peur bien réelle des risques : chutes, fugues, crises d'épilepsie, accidents... Face à cette angoisse, des réponses

sécuritaires peuvent s'imposer, telles que le verrouillage systématique des portes ou la restriction des déplacements.

Ce glissement progressif de la protection vers le contrôle est d'autant plus difficile à remettre en question qu'il est souvent motivé par des intentions sincères de bien faire. Pourtant, il interroge la place accordée à la liberté, à la subjectivité et à l'autonomie des personnes accompagnées. Lorsque l'on verrouille une porte, ne verrouille-t-on pas aussi — symboliquement — la peur de l'institution, plus que les besoins réels de la personne ? Cette tension traduit aussi une crainte du regard extérieur, du risque juridique, de la faute professionnelle.

Sortir de cette logique suppose de rompre avec une posture strictement défensive, pour engager une réflexion collective et éthique. Il s'agit de **concevoir des espaces à la fois sûrs et ouverts**, où la personne polyhandicapée soit reconnue comme sujet de droit et d'expérience, et non comme simple objet de soin à protéger coûte que coûte.

Cette dynamique d'ouverture rejoint également les apports de la psychanalyse, notamment chez D. Winnicott et M. Mannoni, qui insistent sur l'importance de la mobilité et de l'exploration dans la construction psychique de l'individu. C'est par le mouvement, la séparation contenante, et la rencontre avec un environnement structurant mais non contraignant que l'enfant développe un sentiment d'existence et d'identité. La privation de mouvement, à l'inverse, peut être vécue comme une répétition traumatique, un retour à des vécus d'abandon ou d'enfermement symbolique.

Dans le cas du polyhandicap, cette question est d'autant plus cruciale que le corps peut déjà être, en lui-même, un lieu d'enfermement. Dépendance extrême, limitations motrices, troubles sensoriels... : pour ces personnes, le simple fait d'habiter leur corps peut être source de souffrance. Restreindre encore leur mobilité, sans prendre en compte leurs manifestations non verbales, revient à enfermer deux fois : dans le corps, puis dans l'espace.

Offrir des possibilités de déplacement, même minimes ou assistées, ce n'est donc pas un simple geste fonctionnel. C'est reconnaître la personne dans sa vie psychique, dans sa capacité à exister, à être en lien, à exprimer un désir. C'est reconnaître, malgré les atteintes profondes, un sujet en devenir, porteur de sensations, d'émotions, de frustrations, et d'un imaginaire propre.

Au regard des constats partagés et des analyses croisées (philosophiques, sociologiques, psychanalytiques), le comité propose de repenser les pratiques de circulation et d'accès aux espaces communs pour les personnes polyhandicapées, dans une logique éthique et inclusive. Il ne s'agit pas d'opposer sécurité et liberté, mais bien de rechercher un équilibre juste, respectueux des droits fondamentaux de chacun.

Ouvrir en sécurisant :

Privilégier une ouverture progressive des unités de vie, en sécurisant les environnements plutôt qu'en enfermant les personnes. Cela implique, par exemple, de :

- mettre en place des aménagements matériels adaptés (jardin clôturé, dispositifs d'alerte, chemins balisés),
- créer des repères visuels ou sensoriels pour les résidents,
- utiliser des systèmes de portes à déclenchement différé ou à code connu des professionnels.

Prendre en compte les capacités d'expression non verbale :

Développer des outils et des pratiques pour identifier et interpréter les signes de désir de sortie ou d'exploration chez les personnes non verbales (observations croisées, grilles d'analyse, échanges en équipe...).

Former et soutenir les professionnels :

Proposer des formations sur le droit à la mobilité, le repérage des signaux de communication, et les approches éthiques du risque. Créer des espaces de parole pour permettre aux équipes d'exprimer leurs craintes, leurs dilemmes, et de construire ensemble des réponses adaptées.

Adapter les réponses au contexte de travail :

Le comité reconnaît que ces évolutions doivent se faire dans un contexte souvent marqué par une tension sur les ressources humaines. Il recommande donc d'avancer par étapes, en priorisant les actions à fort impact et en impliquant les équipes dans la définition des modalités concrètes. L'objectif est de favoriser une démarche pragmatique et réaliste, sans générer de surcharge ou de sentiment d'insécurité chez les professionnels.

Inclure les familles et les représentants légaux dans la réflexion :

Associer les proches dans la co-construction des règles de vie, pour renforcer le lien de confiance, clarifier les attentes, et garantir une compréhension partagée des enjeux.

Évaluer régulièrement les effets des mesures mises en place :

Mettre en place un suivi des pratiques et des impacts observés sur les résidents et les équipes, afin d'ajuster les dispositifs en fonction des besoins et des retours du terrain.

Pour conclure, limiter la liberté de circulation ne peut être qu'un dernier recours, jamais une norme. C'est à travers l'attention aux singularités, le respect des droits et une vigilance éthique

constante que l'établissement pourra offrir un cadre de vie protecteur, mais aussi digne et humanisant.