

Quelle liberté de choix pour une personne âgée lorsqu'un hébergement est souhaité par sa famille ?

Avis rendu le 04/10/2023

Sommaire

Introduction	2
1. Chacun a le droit de choisir son lieu de vie	3
2. Le libre choix peut s'accompagner	3
3. Le consensus au fondement du libre choix	4
4. La liberté de choix toujours possible dans les troubles cognitifs	5

Introduction

La loi du 28 décembre 2015 consacre le droit de la personne âgée en perte d'autonomie à « des aides adaptées à ses besoins et à ses ressources, dans le respect de son projet de vie, pour répondre aux conséquences de sa perte d'autonomie, quels que soient la nature de sa déficience et son mode de vie ».

Cette notion de projet de vie interroge la question du désir des personnes âgées. Vieillir chez soi est un souhait partagé par le plus grand nombre mais face à la dépendance dans le grand âge, ce projet peut s'avérer difficile à mettre en œuvre. Si le droit est clair, il semble que les moyens à disposition des personnes âgées ne soient pas à la hauteur des enjeux : déserts médicaux, difficultés de recrutement dans le secteur paramédical, inadaptation des logements...

Ces freins sont bien connus et ne peuvent qu'amener à entrevoir l'entrée en structure d'hébergement comme un choix par défaut. Les statistiques montrent d'ailleurs que ce choix n'est une pleine volonté de la personne âgée que dans 18 % des cas. Dans la majorité des situations, ce sont les proches, en lien avec les professionnels ou non, qui sont à l'origine de l'institutionnalisation. Leurs motivations sont le plus souvent liées à une volonté de protéger le proche âgé des risques liés au maintien au domicile : chute, errance, insuffisance des soins, hospitalisations récurrentes... La gestion du risque prime souvent au détriment du libre choix de la personne âgée.

Alors qu'en est-il du respect du projet de vie ? Comment respecter la liberté de choix d'une personne âgée souhaitant rester à domicile quand ses proches préféreraient une solution d'hébergement ?

1. Chacun a le droit de choisir son lieu de vie

Toute personne majeure a le droit de choisir son lieu de vie. Il s'agit d'un droit essentiel, rappelé par l'article 2 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance (2007) : « Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins ».

Ce droit s'applique aussi aux majeurs sous mesure de protection, quel que soit le degré d'incapacité du majeur protégé ou le type de mesure prononcée (tutelle, curatelle, habilitation familiale...), comme le rappelle l'article 459-2 du Code Civil. Le tuteur légal ne peut donc pas imposer un lieu de vie à la personne protégée et en cas de désaccord profond concernant la situation d'hébergement c'est le juge des tutelles qui peut être amené à trancher (loi du 5 mars 2007). En résumé ni une mesure de protection ni l'état de dépendance ni la situation de handicap ne sont opposables à la liberté de choix du lieu de vie.

Mais la consécration de cette liberté n'est pas une porte ouverte à toutes les lubies et fantaisies des individus. Rappelons que choisir librement ce n'est pas soumettre son entourage et l'environnement à ses désirs. Autrement dit, choisir librement son lieu de vie ce n'est pas décréter son lieu de vie. Exercer son « libre choix » suppose d'accepter avoir un choix à faire entre des alternatives faisables qu'il faut envisager pleinement.

Peu importe le degré de dépendance ou de handicap, la loi française fait de chacun l'arbitre de sa propre vie. Ceci ne peut qu'interroger face à la réalité du vieillissement pathologique : comment rendre accessible cette position d'arbitre à la personne âgée dont les facultés psychiques et/ou physiques sont fortement altérées ?

2. Le libre choix peut s'accompagner

Face au vieillissement pathologique, la personne âgée peut manquer de ressource pour effectuer son choix. C'est alors la mission de celui dont elle dépend (généralement un proche) de l'aider en éclairant son choix, c'est-à-dire en lui donnant des éléments qui facilitent sa prise de décision (détails, avantages, inconvénients, risques, retombées...). L'information fournie doit être adaptée à ses facultés et peut prendre des formes variées : participation aux animations d'une résidence sur plusieurs semaines avant la prise de décision, hébergement temporaire pour essayer avant de décider, visite guidée de l'établissement en réalité virtuelle... Cela témoigne de la nécessité de démystifier les structures d'hébergement en les poussant à s'ouvrir sur la ville (EHPAD hors-les-murs, tiers-lieu, association à des crèches...) ainsi que de diversifier l'offre et de la faire connaître (familles d'accueil, maisons Alzheimer, colocations séniors...).

Le rôle privilégié de l'entourage n'est pas sans risque puisqu'il repose sur une asymétrie dans la relation (responsabilité / vulnérabilité). Le danger est que les proches biaisent les informations données à la personne âgée pour orienter son choix. Si les exemples d'outils donnés au paragraphe ci-dessus sont pertinents, ils doivent être contrebalancés. Dans un dilemme entre le domicile et l'institution, on doit pouvoir trouver des éléments de choix allant dans le sens du maintien au domicile : majoration des aides, devis pour des aides techniques supplémentaires (ex : détecteur de chutes), déménagement vers un domicile plus petit et de plain-pied...

A ce sujet nous constatons une confusion entre la notion de « libre choix » et celle de « consentement » dans l'univers de la gériatrie. Si la première suppose un libre arbitrage entre plusieurs propositions, la deuxième renvoie à l'acceptation d'une de ces propositions (souvent celle de l'institutionnalisation). Or c'est précisément lorsque l'entourage met tout en œuvre pour obtenir un « oui » qu'il prive la personne âgée de sa liberté de choix : celle-ci est contrainte d'accepter, elle permet la réalisation du projet sans y adhérer dans une forme de résignation. Parfois au contraire les positions initiales ne font que se renforcer et la personne âgée se sentant forcée ou infantilisée refuse de poursuivre le dialogue. Mais comment un proche lui-même potentiellement épuisé, en souffrance et convaincu de la nécessité d'un hébergement en structure peut-il accompagner sans trop orienter le proche âgé dans son choix ?

3. Le consensus au fondement du libre choix

En pratique il est nécessaire de dépasser un mode de raisonnement binaire (d'accord/pas d'accord ; possible/pas possible) qui tend à s'intensifier dans les familles vers un affrontement d'opinions, voire en querelles ou maltraitances (chantage, abus financier, violence...). A titre d'exemple, encore trop de résidents d'EHPAD débutent leur séjour en étant dupés, certains proches préférant cacher la vérité par crainte d'une réaction négative.

Pour éviter de tomber dans le piège de l'affrontement, l'entourage doit commencer par reconnaître les droits élémentaires de la personne âgée : droit à l'information, droit à la parole, droit de refuser, mais aussi droit au risque et droit de se tromper. Car le proche dépendant chemine comme tout un chacun. Il peut passer par le déni, la tristesse ou la colère, avoir besoin de temps, changer d'avis, commettre des erreurs... La dépendance rend le cheminement plus complexe mais d'autant plus essentiel à la formulation d'un projet de vie qui incarne alors l'autonomie restante. La famille doit laisser tomber le réflexe sécuritaire qui pousse à tout solutionner au plus vite pour pouvoir accompagner ce mouvement de pensée et d'émotions.

En outre l'entourage doit aborder la question du lieu de vie sous l'angle du dialogue, fait d'échanges et de négociations. Il s'agit de se poser les bonnes questions : *Le proche âgé refuse-t-il de quitter son domicile ou refuse-t-il le type*

d'hébergement proposé ? Comment aborde-t-il sa dépendance et le deuil du domicile ? La famille recherche-t-elle à soulager son propre malaise à travers une nouvelle méthode d'hébergement ?... Le dialogue doit être le plus ouvert et construit possible. C'est seulement à cette condition que pourra émerger le consensus, c'est-à-dire une adhésion à un projet de vie pensé par l'ensemble des parties prenantes, qui servira de base à la conceptualisation du projet d'accompagnement personnalisé au sein de la structure médico-sociale d'hébergement.

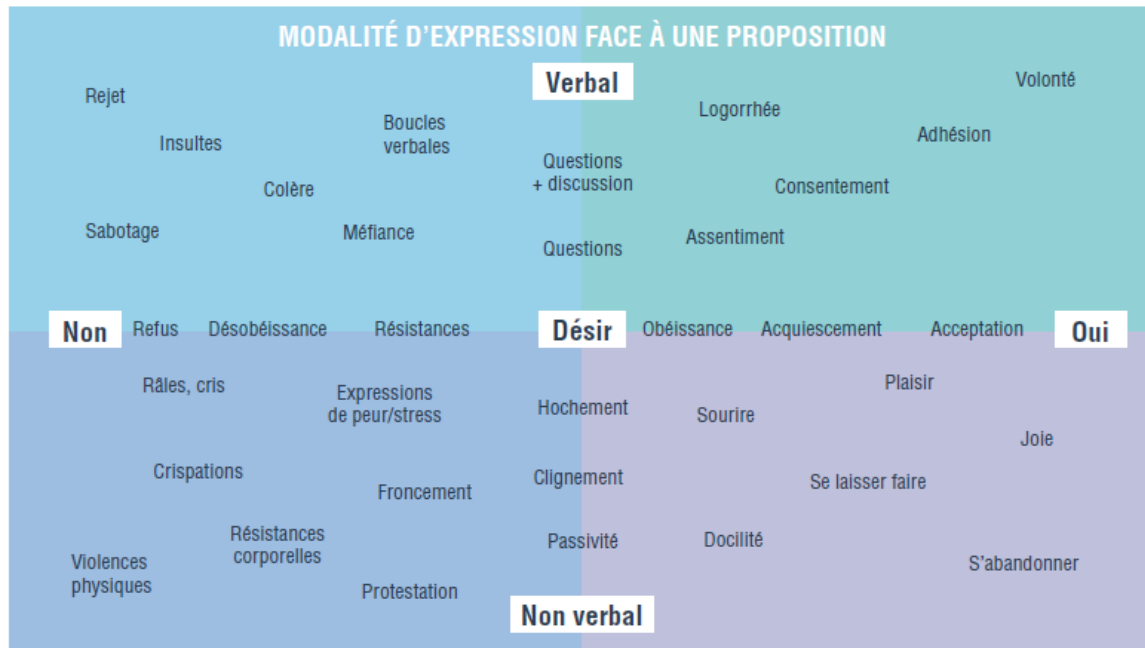
Mais une telle position de prise de recul bienveillante peut être difficile à adopter pour les proches (épuisement, histoire de vie, attachement, angoisses...). Dans ce cas l'aide de professionnels peut être précieuse : médiateur familial, médecin traitant, Plateforme des aidants ou le Dispositif d'Appui à la Coordination local... Ces interlocuteurs peuvent notamment être une aide précieuse lorsque le proche présente des troubles cognitifs majeurs qui compliquent la question du libre choix.

4. La liberté de choix toujours possible dans les troubles cognitifs

En effet avec l'altération cognitive, qu'elle concerne le langage, la mémoire, le raisonnement ou encore le comportement, arriver à un consensus par le dialogue semble relever d'un idéal inaccessible. La réduction de la capacité de discernement représente bel et bien un risque pour l'autonomie sans pour autant être un obstacle. On le constate par exemple dans le domaine médical avec les directives anticipées ou les questions à la famille sur des sujets comme la fin de vie. Pour ce qui est du lieu de vie, la même logique s'applique. Les volontés antérieures, un mandat de protection ou encore une personne de confiance peuvent donner des indications intéressantes.

Par ailleurs interroger la volonté actuelle reste possible à la condition que l'entourage s'accorde à porter un regard positif sur la personne âgée. Les proches doivent dépasser le « il/elle n'est plus capable de choisir » pour atteindre le « de quel choix est-il/elle encore capable ? ». Le choix proposé peut très bien n'être que partiel de sorte à s'adapter aux capacités préservées du proche âgé avec par exemple un choix portant entre plusieurs appartements au sein d'une résidence définie.

Face à l'incapacité de ce proche à exprimer une volonté claire, la recherche de consentement, c'est-à-dire l'assentiment à un projet d'hébergement soumis par un proche, peut alors être envisagée comme une modalité d'expression du libre choix. Les troubles cognitifs majeurs ne justifient pas de se contenter d'une absence de refus mais d'aller rechercher les signes d'expression du consentement, qu'ils soient verbaux ou non. Pour cela il est possible de s'appuyer sur l'outil ci-dessous :



Source : Cercle Vulnérabilités et Société – "Préserver le libre choix de la personne vulnérable, contribution ciblée en vue de la réforme « Grand âge et autonomie »" - 2020