



Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET

Pr P. VASSAL – Pr F. LUCHT

Pr JE BAZIN

Diplôme Inter Universitaire « Ethique en Santé »
*« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement
et la recherche en santé »*

Année Universitaire 2019 - 2020

DU CONSENTEMENT AUX SOINS CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL

Marie-Laure CHANTALOU

Mémoire soutenu le Jeudi 10 septembre 2020

Tuteurs :

Tuteur Académique : Pr Pierre-Simon JOUK. Grenoble-38

Tuteur Professionnel : Mme Anna PALAZON. Le Versoud-38

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier sincèrement :

- Les membres de l'EREARA*¹ pour leur enseignement et les membres de la Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise et du Comité Ethique de Soutien COVID du CHU de Grenoble (temporairement créé selon les recommandations du CCNE²), avec lesquels collégialité et pluridisciplinarité ont pris tout leur sens de collaboration constructive au profit des personnes, des soignants et de la santé dans sa globalité ;
- Mes tuteurs pour m'avoir accompagnée et guidée dans l'élaboration de ce travail, avec une réactivité extraordinaire malgré tous les bouleversements professionnels induits par la crise de la Covid-19³ ;
- Les personnes déficientes intellectuelles auprès desquelles j'ai exercé mes fonctions de médecin coordonnateur, qui créent le terreau d'un cheminement éthique, les professionnels qui prennent soin d'eux et les accompagnent en soulevant tant de questions qui invitent à la réflexion et y contribuent, ainsi que l'équipe d'encadrement qui œuvre sans cesse à l'amélioration de la qualité de vie de tous ;
- Les étudiants du DIU pour les discussions toujours éclairantes, riches et solidaires ainsi que le partage de nos émotions, de nos réflexions, de nos réactions et de nos engagements respectifs dans la situation d'état d'urgence sanitaire ;
- Mon entourage proche pour avoir su me soutenir, accepter mon manque de disponibilité, s'intéresser à mes questionnements éthiques, proposer de me relire et me conseiller, m'aider à prendre du recul face à ce qui m'a d'abord sidérée puis bouleversée dans la crise sanitaire et m'encourager à rebondir au sortir de la première vague de la Covid-19.

1 Espace de Réflexion Ethique d'Auvergne -Rhône-Alpes, voir le glossaire

2 Comité Consultatif National d'Ethique, voir le glossaire

3 Selon les recommandations de l'Académie Française, au 13 mai 2020, j'utiliserai le genre féminin pour cette maladie nouvelle

TABLE DES MATIERES

Avant propos-collectif	4
Glossaire	6
Introduction	8
Objectifs contextuels	11
Méthodologie	14
Récits cliniques et questions soulevées	17
Tensions éthiques et conflits de valeurs issus des cas cliniques	26
• Autonomie à l'épreuve de la vulnérabilité ou vulnérabilité à l'épreuve de l'autonomie?	26
• Relation de soin et liberté	27
• Impact de la crise Covid-19 sur la liberté et la relation de soin	28
• Autonomie au carrefour des vulnérabilités et des capacités	29
• Prisme du tuteur et prisme du soignant : une harmonisation possible des réflexions?	29
Analyse éthique à la lumière de la bibliographie	31
• Cadre juridique et réglementaire : protection des risques liés à la vulnérabilité évoluant vers l'autonomie	31
• Vulnérable... mais « capable » d'autonomie	33
• Éclairage adapté favorisant la compétence décisionnelle	35
• Liberté de consentir ou de refuser	37
• Consentement et liberté à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19	38
• Responsabilité professionnelle et réflexion collégiale	40
Discussion : vers une éthique du consentement	42
• Le Care, un accompagnement avec confiance, sollicitude et relation symétrique	42
• La crise sanitaire de la Covid-19 : assentiment libre et éclairé au confinement?	44
• Quelle place pour les représentants légaux?	46
• La collégialité à la recherche d'une éthique du consentement	47
• Préconisations	49
Conclusion	52
Références bibliographiques	54
Annexes	60

AVANT-PROPOS COLLECTIF

"Ce n'est pas assez de critiquer son temps, il faut encore essayer de lui donner une forme, et un avenir"

Albert Camus

La pandémie de Covid-19 a constitué un bouleversement inattendu dans nos vies, une rupture avec notre quotidien : nos activités professionnelles et notre travail dans le cadre du DIU ne pouvaient y échapper. De fait, nous ne pouvons présenter ce travail sans évoquer les événements qui marqueront à jamais cette année 2020 et qui auront des conséquences à long terme. Il semble impossible de faire comme si de rien n'était, comme si nos interrogations n'avaient aucun lien avec la réalité, parfois dramatique, qui a touché tous ceux qui se sont lancés dans l'aventure de cette formation aux réflexions éthiques.

Ce concept de « rupture » est au fondement même d'une situation éthique lorsqu'elle crée des dilemmes, des interrogations par rapport aux valeurs. Tout ce qui était familier ne l'est plus et un vertige nous saisit : que comprendre ? Comment s'adapter à cette réalité menaçante, à ce moment de vie suspendue ? Comment entendre l'effroi et le désespoir de nos aînés condamnés à la solitude et l'enfermement ? Il faudra des mois, voire des années, pour qu'un bilan nous permette d'en tirer tous les enseignements : avons-nous vécu une crise qui sera vite oubliée ? N'est-ce que la première d'une série à venir ou est-ce une métamorphose grâce à laquelle plus rien ne sera comme « avant » ?

Au moment où nous écrivons ces lignes, nous constatons que jamais les soignants, les scientifiques, les membres du gouvernement et des instances décisionnaires n'ont été autant sollicités, critiqués, écoutés, voire encensés. « L'union nationale » face à cette situation d'une exceptionnelle gravité n'a jamais existé, ce qui doit nous interroger sur le processus d'élaboration de décision où la réflexion éthique pourrait avoir toute sa place. Au niveau national, le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil scientifique se sont retrouvés chaque jour au-devant de la scène médiatique. Au niveau régional, l'EREARA a montré la nécessité d'une instance ouverte et réactive pour aider les professionnels dans leurs questionnements.

Au quotidien et à notre humble niveau, les sollicitations pour réfléchir et tenter de trouver des solutions, en particulier pour les personnes particulièrement vulnérables par leur isolement, leurs pathologies somatiques ou psychiatriques, leur situation sociale, leur âge ou leur handicap ont été prioritaires sur nos agendas quotidiens de professionnels-étudiants de par l'urgence des réponses à proposer. Responsables non seulement de patients, de soignants vulnérables, d'étudiants mais ayant également des devoirs et obligations envers nos proches, nous avons vécu le dilemme entre la sauvegarde du lien social, cette relation à l'Autre, et la protection sanitaire.

Nous avons essayé d'être à la hauteur des exigences de nos vies professionnelles tout en maintenant au long des jours les principes éthiques : l'essentiel à ces moments là était de répondre aux besoins des plus vulnérables d'entre nous. Cette crise a été l'occasion de trouver d'autres outils, de nouvelles organisations de travail, de nouvelles façons de fonctionner ensemble, d'innover. Nous avons dû nous adapter du jour au lendemain et penser le travail "autrement" et collectivement sous la pression d'un environnement modifié.

Au delà de la formation à l'éthique, cette année nous a appris à poser un regard nouveau sur les situations qui se sont présentées individuellement à nous pour développer une réflexion riche et collective dans le souci du respect des valeurs et particularités de l'Autre. En plus des interrogations, parfois sans réponses, nous avons apprécié à maintes reprises le bien-fondé d'une pensée, ensemble, élaborée et les échanges bienveillants entre les étudiants de cette promotion ainsi qu'entre les acteurs de la société. N'est-ce pas la démonstration éclatante que la réflexion ne peut être que collective pour des solutions qui ne peuvent être qu'individuelles ?

Les défenseurs de la démocratie sanitaire et également sociale, n'ont-ils pas là une occasion unique à saisir pour faire davantage entendre leurs voix, particulièrement dans ces périodes de crise ?

Finalement, n'est-ce pas de notre devoir de sensibiliser et partager nos expériences sur les dilemmes éthiques auxquels nous avons été confrontés durant cette crise pour continuer d'alimenter la réflexion ? Remettre en question des principes que l'on croyait acquis et faire surgir de nouvelles interrogations ne constituent-ils pas le cœur de la démarche éthique ?

La promotion 2019-2020 du DIU d'Ethique en Santé

GLOSSAIRE

AGGIR	« Autonomie Gérontologie Groupes ISO-Ressources » : outil d'évaluation de l'autonomie et du degré de dépendance destiné aux personnes âgées de plus de 60 ans et qui comprend 6 niveaux de cotation.
AMP	Aide Médico Psychologique : professionnel para-médical dont la fonction est d'aider ou d'accompagner pour les actes de la vie quotidienne, des personnes en situation de handicap.
ANESM	Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, entre 2007 et 2018, qui a rejoint l'HAS* depuis 2018.
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique, https://www.ccne-ethique.fr/
CNAMTS	Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, soumise à la double tutelle du Ministère chargé de la Sécurité Sociale et du Ministère de l'Économie et des Finances.
CNCDH	Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme.
COVID-19	COronaVIRus Disease 2019, traduit par « Maladie à coronavirus 2019 ».
DGS	Direction Générale de la Santé : l'une des directions du ministère des Solidarités et de la Santé, s'appuyant sur les avis des agences de sécurité sanitaire et sur les hautes autorités.
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, dont le GIR* est compris entre 1 à 4.
EREARA	Espace de Réflexion Ethique Auvergne Rhône Alpes, https://ereara.com/
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail, qui a pour objectif l'insertion sociale et professionnelle pour les personnes en situation de handicap .
ESMS	Établissements et Services Médico-Sociaux accueillant ou accompagnant des enfants, adultes ou personnes âgées, qui sont handicapés, dépendants ou en situation d'exclusion sociale.

FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé : pour personnes adultes handicapées, inaptes à une activité professionnelle et nécessitant l'aide d'une tierce personne.
FEAG	Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise.
GIR	Groupe ISO-Ressources, cotation résultant de la grille AGGIR allant de 1 (extrêmement dépendant) à 6 (autonome).
IME	Institut Médico-Educatif : établissement accueillant les enfants et adolescents atteints de handicap mental.
HAS	Haute Autorité de Santé, dont l'objectif est de développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes.
MAP	Modèle d'Accompagnement Personnalisé : logiciel d'évaluation de l'autonomie d'une personne en situation de handicap combinant, entre autres, le GIR et le PAI.
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée, pour personnes adultes lourdement handicapées ayant besoin d'un accompagnement pour tous les actes de la vie.
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées, intégrée dans une Maison départementale de l'Autonomie dans certains départements.
MJPM	Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs : représentant légal, tuteur ou curateur, salarié d'un service mandataire, préposé d'un établissement ou professionnel libéral.
PAI	Projet d'Accompagnement Individualisé : aussi nommé projet de vie ou projet personnalisé.
Unapei	Fédération française d'associations représentant et défendant les intérêts des personnes en situation de handicap mental et de leur famille.

INTRODUCTION

Le rôle d'un médecin coordonnateur en EHPAD* est d'organiser les soins. En lien avec la Direction, il participe à la création, la rédaction et la mise en œuvre du projet d'établissement et contribue au respect de la gestion institutionnelle engagée dans un processus d'évaluation et d'amélioration permanente de la qualité des soins. Telle était ma fonction dans un EHPAD isérois spécialisé dans l'accueil et l'accompagnement de personnes en situation de handicap mental, de janvier 2014 à octobre 2018. Du fait de la difficulté à recruter un nouveau médecin coordonnateur, j'ai conservé jusqu'en février 2020, de manière plus restreinte et distante, les fonctions qui incombent obligatoirement à un tel médecin.

Parmi les 14 missions professionnelles des médecins coordonnateurs, l'une d'elles est de faciliter la mise en réflexion partagée et dynamique des professionnels, de l'entourage et du représentant légal du résident, dans un même objectif d'accompagnement et de soutien de la personne. L'exercice est d'autant plus difficile dans cet établissement qu'il concerne 84 personnes d'une moyenne d'âge de 65 ans : il ne s'agit donc pas d'un EHPAD « classique ». En effet, les résidents ont tous la particularité d'être en situation de handicap mental et sont particulièrement vulnérables car ils cumulent fréquemment d'autres déficiences (psychique, neurologique, moteur et/ou sensoriel).

Des questions se posent en équipe lors d'événements de santé, mais parfois aussi lors de soins quotidiens ou d'actes de la vie courante en collectivité. La réflexion peut être menée avec la participation présente ou en différé, de la personne concernée, de sa famille et de son représentant légal.

Par ailleurs, l'établissement a adhéré à la « Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise » et il m'est alors apparu évident et nécessaire d'approfondir ma formation initiale et de suivre les enseignements du DIU d'Éthique en santé. De nombreuses autres questions ont surgi en cascade.

Je me suis particulièrement interrogée sur le consentement aux soins dans ce cadre institutionnel. En effet, s'appuyant sur l'article 1111-4 du code de la santé publique⁴, la recherche d'un consentement est de règle, rattachée aux principes d'autonomie et de bienfaisance. Il s'agit alors de conjuguer deux impératifs : celui de demander à une personne de prendre des décisions relatives à sa santé, tout en la protégeant.

⁴ Code Santé Publique L1111-4 : Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité [...]. Le majeur protégé sous tutelle demeure décideur de sa santé, il ne peut être passé outre son refus s'il est apte à la décision.

Un Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs^{5*} ou un tuteur familial a reçu un mandat pour représenter légalement et protéger une personne du fait des déficiences de ses capacités mentales. Il s'agit de la protection de ses biens mais également de la protection de la personne elle-même. Ainsi, le relais de l'accompagnement parental pendant l'enfance et l'adolescence est pris en général dès la majorité. La personne majeure est alors protégée et accompagnée dans ses choix de vie dont ceux concernant sa santé.

N'est-il pas paradoxal de chercher à concilier le respect de l'autonomie et l'impératif de protection ?

Alors que je projetais des entretiens avec des soignants et des représentants légaux, la crise sanitaire majeure de la Covid-19 a déferlé, impactant sévèrement les EHPAD, « doublement confinés », au niveau individuel et au niveau collectif.

Il m'a été impossible de poursuivre mes visites préparatoires et de demander aux soignants de m'accorder du temps pour des entretiens pendant cette période qui a, par ailleurs, soulevé de nouvelles questions éthiques. Partagées avec l'équipe d'encadrement, les professionnels et les résidents (avec lesquels j'ai entretenu un contact « à distance » par outil numérique), ces nouvelles questions ont modifié mon point de vue sur l'analyse de la liberté au consentement éclairé. Le mot « liberté » a perdu temporairement sa connotation « individuelle ». L'ensemble de l'établissement, collectivité de citoyens accueillis et de citoyens professionnels, s'est retrouvé engagé dans une solidarité de prévention et de lutte contre l'épidémie.

Le questionnement éthique reste quotidien et incessant ; il permet d'accompagner, de soutenir, voire de résoudre des situations complexifiées par cette crise sanitaire. Les réunions d'équipe pluridisciplinaire, les transmissions au quotidien, les synthèses, les élaborations des Projets d'Accompagnement Individualisés⁶ doivent aborder nécessairement cette question de l'accord ou du refus d'une personne à un acte proposé.

Mais qu'est devenue la recherche du consentement en situation d'état d'urgence sanitaire ? Les modalités du consentement sont-elles adaptées, risquent-elles d'être dégradées ?

Le thème de privation de liberté soulève des questions éthiques de justice, d'équilibre mesuré entre sécurité et liberté. Ce dilemme a été réfléchi avec les membres du Comité Ethique de Soutien pour des saisines émanant de la cellule de crise « Patients âgés

5 Dans la suite du texte, le Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs sera abrégé en MJPM

6 Dans la suite du texte, le Projet d'Accompagnement Individualisé sera abrégé en PAI

Covid-19 » par l'intermédiaire des membres du Comité Consultatif d'Éthique Clinique du CHU de Grenoble et de la Fédération Ethique de l'Agglomération Grenobloise (FEAG).

Ainsi, participer au travail de cette cellule m'a fait envisager autrement mon questionnement initial. Et prenant en compte le contexte pandémique, je peux désormais formuler la question ici traitée :

« Dans quelle mesure, pour des personnes porteuses de handicap mental placées sous protection d'un mandataire de justice, le consentement aux soins peut-il être totalement éclairé et réellement libre, notamment dans le contexte de l'état d'urgence sanitaire lié à la Covid-19 ? ».

Mes propos s'appuient sur :

- d'une part, l'observation de trois histoires cliniques relatant le point de vue des patients mais également les réactions de leurs représentants légaux et celle des infirmières,
- d'autre part, une revue de la littérature permettant de compléter l'éclairage et l'analyse des conflits de valeurs.

Sur ces bases, j'élaborerai ensuite des propositions de stratégie de résolution de ces dilemmes, avec un objectif d'amélioration des pratiques face à la recherche du consentement d'une personne déficiente intellectuelle, dans le domaine de la santé.

OBJECTIFS CONTEXTUELS

Par une altération durable ou définitive des fonctions mentales ou cognitives, la déficience intellectuelle, provoque ce trouble de l'intelligence qui réduit la capacité de comprendre une information nouvelle ou complexe, ainsi que celle d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences .

Dans cet univers singulier, dessiné par des chemins de vie souvent tragiques et des destins particuliers, chaque individu s'est forgé une personnalité originale, souvent déroutante, parfois dérangeante. Malgré la fréquente institutionnalisation, parfois dès l'enfance du fait des handicaps associés, et selon les situations familiales, chaque personne évolue en interagissant fortement avec la collectivité.

La personne est en situation de handicap mental⁷ dès lors qu'elle subit dans son environnement une limitation de l'activité ou une restriction de sa participation à la vie en société. Si elle n'est pas restée en MAS*, en FAM* ou en foyer de vie, la dernière étape de vie de la personne, est l'entrée en EHPAD, lieu de vie avant d'être lieu de soins. L'objectif premier des EHPAD est de prendre soin des personnes âgées vulnérables, c'est à dire des personnes dont la faiblesse risque d'affecter, de diminuer ou d'altérer leur intégrité, voire de développer ou de majorer leurs incapacités.

Pour la personne handicapée, démunie et dépendante d'autrui pour ses besoins les plus élémentaires, l'accompagnement est spécifique. La communication individualisée, doit s'inventer bien souvent autrement que par le simple échange verbal. L'interaction dans le « vivre ensemble » compose avec ce qu'est chaque résident et avec tout le savoir, le savoir-faire et le savoir-être de chaque professionnel.

Dans l'acception complète de la définition de la santé par l'OMS, les notions de santé affective, sociale, psychique sont tout aussi importantes que celle de santé physique. C'est pourquoi, les Projets d'Accompagnement Individualisés* (faisant partie des obligations réglementaires pour tous les ESMS*, structures régies par le code de l'action sociale et des familles) sont construits à partir de l'histoire quotidienne de la personne. Doivent être pris en compte, ses souhaits sur son hébergement et sa restauration, ainsi que sur sa vie sociale, ses centres d'intérêt et sa santé.

7 Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Loi Handicap). <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Les PAI* sont donc basés sur l'évaluation par une équipe pluri-disciplinaire de ses besoins et ses attentes, tant pour les actes de la vie quotidienne que sur le plan affectif et relationnel ; Ils prennent en compte les handicaps intellectuels et psychiques de même que l'état de la santé actuel de la personne. Ils sont réajustés annuellement, ou plus fréquemment, en cas d'événement important.

Il est, bien sûr, licite de demander aux résidents leur accord pour tous les choix, fréquents, qui concernent leur santé sous toutes ses dimensions. Par exemple : la vie sociale et affective, les préférences en matière de soins corporels, le juste choix entre la qualité de vie et la protection de la personne. Dans le contexte de la pandémie de Covid-19, la loi n°2020-290 du 23 mars 2020, d'état d'urgence sanitaire a créé un régime temporaire d'exception prorogé et adapté par la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020. La loi n° 2020- 856 du 9 juillet 2020 organise , jusqu'au 30 octobre, la sortie progressive de l'état d'urgence.

Que l'on soit en situation « normale » ou « exceptionnelle », ce sont toutes les catégories professionnelles d'accompagnants, de soignants et d'encadrants qui sont confrontées quotidiennement aux multiples questions du consentement, étape d'affirmation objective de la volonté de la personne. Pour autant, la mise en œuvre est délicate chez les personnes en situation de handicap, du fait des limites perçues de leur capacité de compréhension. Ça l'est d'autant plus que, sur le plan médical, la signature du consentement libre et éclairé est un passage obligé avant tout acte.

Par ailleurs, les personnes déficientes intellectuelles vivant en EHPAD*, bénéficient de mesures de protection juridique permettant aux personnes vulnérables d'être soutenues et protégées par un représentant légal, professionnel ou parfois familial. Une personne est placée sous mesure de protection parce qu'elle est « jugée » comme non autonome tant pour sa gestion matérielle que pour ses choix de vie, incluant sa santé.

L'article 9 de la loi du 23 mars 2019 de la réforme de la justice, a modifié l'article 459 du code civil⁸. Dans le premier temps d'un événement médical, le médecin explique à la personne le projet thérapeutique de façon claire, intelligible, loyale et adaptée, par oral et par écrit, en décrivant la nature, la portée, les risques éventuels de l'acte de santé ou les risques prévisibles en cas de non-acte.

En retour, après cet éclairage, après discussion et réflexion, la personne doit donner librement son consentement aux soins décrits.

8 Code civil article 459 : il fait primer l'autonomie du majeur protégé et crée une présomption de capacité de celui ci pour participer aux décisions relatives à sa santé <https://www.legifrance.gouv.fr>

Depuis mars 2019, le représentant légal ne contresigne plus les documents dans la mesure où l'état de la personne lui permet de prendre une décision éclairée : il n'intervient qu'en cas d'absence totale et avérée de discernement, il n'alerte le juge qu'exceptionnellement, en cas de désaccord avec son protégé.

Un lien de communication s'instaure donc entre l'établissement et le représentant légal lors de chaque événement de santé nécessitant un consentement.

Pour conclure la présentation du contexte, la réflexion proposée a pour objectifs de :

- Soulever des questions issues de l'expérience de terrain et de l'observation des trois histoires singulières relatées,
- Décrire les contradictions, les paradoxes, les incompatibilités en jeu, pour identifier les dilemmes et les hiérarchiser à la lumière de la bibliographie,
- Rechercher des modalités pratiques permettant d'assurer une éthique du consentement dans l'accompagnement d'une personne vulnérable en raison de son handicap intellectuel et de sa situation au quotidien.

METHODOLOGIE

La méthode a été adaptée aux exigences de la crise sanitaire de la Covid-19.

La première étape passe donc par la narration de trois observations de terrain. Dans l'objectif d'accompagner le nouveau médecin coordonnateur ayant pris ses fonctions en février 2020, et du fait de ma participation au soutien des équipes et à des astreintes médicales de nuit instaurées pendant la phase de crise Covid-19, j'ai été autorisée à conserver un accès informatique aux dossiers des résidents et à garder un contact avec les professionnels et les résidents. Les cas cliniques ont donc été retracés à partir du dossier des personnes et à partir de visioconférences régulières et de courte durée avec les résidents concernés.

Il était initialement prévu des entretiens avec l'infirmière et le représentant légal de chaque personne (avec un plan d'entretien⁹ préétabli et identique pour chaque résident) ; ces entretiens n'ont pas pu être réalisés. Pour ces trois cas cliniques les points de vue de l'infirmière et du représentant légal sont analysés à partir des éléments tracés dans le dossier du résident, d'échanges de mail et de rendez-vous téléphoniques.

Les critères de sélection des résidents sont les suivants :

- Être bénéficiaire d'une mesure de protection (administrative ou familiale),
- Avoir suivi un parcours en institution,
- Avoir le même un niveau intellectuel de compréhension. La cotation globale de dépendance AGGIR¹⁰ est de 2 sur 6, avec une même évaluation des variables de cohérence (sous variables communication et comportement) ainsi que la variable orientation (sous variables temps et espace).

La CNAMTS* décrit globalement les personnes en GIR* 2 comme :

«... des personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leur capacités locomotrices ainsi que certaines activités corporelles que, souvent, elles n'effectuent que stimulées. La conservation des activités locomotrices induit une surveillance permanente, des interventions liées aux troubles du comportement et des aides ponctuelles mais fréquentes pour les activités corporelles ».

9 Voir le plan d'entretien initialement prévu en annexes

10 Voir le glossaire et la grille AGGIR en annexe, en tant qu'outil de mesure de l'autonomie dans toutes ses dimensions, à travers l'observation des activités qu'effectue seule une personne âgée.

Une personne en GIR 2 nécessite près de 3 heures d'accompagnement par jour (par aide soignante, aide médico-psychologique ou accompagnant éducatif et social) en complément du temps passé pour les soins infirmiers.

En termes de méthodologie, il convient de préciser:

- J'exclus volontairement de mes réflexions toutes les situations d'urgence médicale et toutes les situations où la personne serait inconsciente : ces situations ne posent pas les mêmes questions éthiques ;
- Aucun test spécifique d'évaluation des capacités de compréhension, de réflexion, de décision n'existe, à ma connaissance, qui soit utilisable pour une personne avec un déficit intellectuel :
 - La grille AGGIR* a été créée pour les personnes qui ont perdu de l'autonomie et sont devenues dépendantes, et non pour des personnes handicapées qui n'ont jamais fait certaines acquisitions (par exemple, de propreté tant au niveau de l'élimination que de la toilette). Mais en EHPAD, l'utilisation de la grille AGGIR est de règle ;
 - La grille MAP*, utilisée parfois dans les FAM* et MAS* aurait pu être plus appropriée pour bien distinguer l'(in)dépendance de l'autonomie. Elle associe la notion d'évolution aux évaluations GIR* et PAI* et intègre des données « éducatives » pour certaines variables (vie sexuelle, apprentissage au travail, vie en groupe, par exemple). Mais de fait, elle est lourde à utiliser et les EHPAD n'y ont pas accès ;
 - Les tests neuro-cognitifs BREF et CAQ¹¹ orientent davantage sur les capacités à accomplir les activités de la vie quotidienne qu'à la compréhension, la réflexion et l'expression.
- Ce travail a sans doute été influencé par le fait que j'ai exercé près de 5 ans comme médecin coordonnateur dans cet établissement ouvert en 2013. C'est cette pratique qui m'a amenée à me poser ces questions éthiques sur le consentement, à proposer des réflexions pluridisciplinaires et à participer à l'élaboration de mesures mises en place sous forme de protocoles et de formations.

11 BREF : « batterie rapide d'efficacité frontale », évalue les fonctions exécutives.
CAQ « capacité et autonomie quotidienne », évalue l'autonomie des gestes de la vie courante.

C'est donc avec tous ces éléments de précision et de réserve, que je vais exposer ces trois situations cliniques, dans leur contexte singulier, lesquelles m'ont permis de mettre en lumière des questions éthiques spécifiques.

La seconde étape intègre une étude bibliographique explorant différentes bases de données (catalogue de la documentation centrale des Hospices Civils de Lyon, Espaces régionaux d'Éthique, Cairn, Science Direct, Archives ouvertes HAL documentation).

Les mots clés recherchés et considérés dans l'étude émanent du champ du handicap, de la question du consentement et des réponses usuelles de soin. Les auteurs des documents reflètent la pluridisciplinarité nécessaire à la réflexion éthique : ils sont juristes, sociologues, médecins, philosophes, soignants, gestionnaires d'établissements, psychologues.

Cette bibliographie est, à l'exception d'un document, en français. Il fallait relier le propos à la législation française et le sujet n'était pas de faire une analyse comparative du mode de fonctionnement dans les sociétés francophones et anglophones.

La bibliographie spécifique à la crise Covid-19 relève plus d'articles de presse et d'interviews dans les médias, voire de débats en ligne sur des réseaux sociaux.

Enfin, **la troisième étape** confronte les dilemmes des récits mis en avant dans le contexte de la crise Covid-19. Elle permet leur analyse au travers de cette bibliographie.

Elle propose des préconisations spécifiques cherchant à améliorer, dans la pratique quotidienne et de terrain, le recueil des consentements.

RECITS CLINIQUES

Madame S, 65 ans, dans l'établissement depuis 2013.

Madame S est née avec une agénésie du corps calleux et a eu une méningite tuberculeuse à 6 ans causant une déficience intellectuelle, une épilepsie et des troubles de l'équilibre (ataxie). Elle a été scolarisée en IME. Puis, à partir de 16 ans, a été hébergée en foyer d'hébergement, lui permettant de travailler en ESAT. Elle est entrée en EHPAD spécialisé à 59 ans. Elle reçoit des visites de sa sœur et, exceptionnellement, de ses neveux et nièces. L'épilepsie reste active malgré le traitement ; elle a des hallucinations visuelles et souffre d'une anxiété généralisée. Son médecin généraliste lui rend visite tous les 2 mois ; elle consulte le psychiatre tous les 6 mois. Elle est traitée par des anti-épileptiques, des neuroleptiques et des anxiolytiques.*

Au niveau autonomie elle est classée en GIR 2 : capacité d'alerte B, orientation dans le temps B, orientation dans l'espace B, cohérence de communication C, cohérence du comportement C. Sa tutrice est peu présente, ne participe pas aux PAI, lesquels mettent en avant l'importance pour madame S de renforcer les liens familiaux et la confiance en elle.

Elle se décrit comme colérique, est facilement perturbée par les cris et l'agitation dans son environnement, mais aime se retirer au calme dans sa chambre pour des activités individuelles. Elle apprécie les sorties individuelles accompagnées, mais participe peu aux activités de groupe.

Un cancer de l'endomètre, compliqué de métastases, a imposé une hystérectomie, une radiothérapie et une curiethérapie, après concertation pluridisciplinaire prenant en compte sa déficience intellectuelle. L'équipe estime qu'elle a été très « compliant » pour l'ensemble du traitement et du suivi. Elle est actuellement en rémission complète et sous surveillance programmée.

Après l'annonce du diagnostic, le médecin traitant a passé implicitement le relais aux infirmières pour qu'elles expliquent à madame S, au fur et à mesure, le

déroulement des soins. Tous les professionnels ont exprimé des difficultés à faire comprendre à madame S l'ensemble du parcours des soins prévus.

Madame S a été particulièrement anxieuse face aux multiples interlocuteurs pour chacun des actes de soins de ce parcours (diagnostic, annonce, bilan d'extension, chirurgie et ses suites, traitements et bilans de suivi).

La tutrice est venue s'assurer du consentement aux actes chirurgicaux nécessitant de remplir un formulaire. Elle a estimé qu'elle n'avait pas sa place pour accompagner madame S dans l'ensemble du parcours depuis le diagnostic jusqu'à la fin des soins. Les infirmières et aides soignantes ont apporté à madame S une présence quotidienne et une attention quasi continue. Des entretiens entre le médecin traitant et la famille, les infirmières et la famille, la psychologue et Mme S ont été menés à chaque étape du parcours de soins.

Désignée par madame S comme personne de confiance, la sœur a été très affectée par ce cancer : les aides soignantes et infirmières devaient souvent la soutenir et la rassurer pour limiter l'impact anxiogène supplémentaire sur madame S. S'ajoutait à cela, la difficulté découlant de l'absence de directives anticipées. En effet, comme pour l'ensemble des résidents sous mesure de protection, le juge n'a pas répondu à la sollicitation de l'établissement d'obtenir le droit pour madame S de les édicter.

Au cours des six mois d'accompagnement intensif, les professionnels se demandaient dans quelle mesure madame S pouvait comprendre ce qu'il lui arrivait. Ainsi elle pouvait localiser approximativement la partie du corps malade. En revanche, parlant des motifs de l'intervention, elle disait qu'elle avait un virus dans le ventre. Elle pouvait même oublier son hospitalisation programmée pour le lendemain.

Madame S. reposait souvent les mêmes questions, puis pouvait rétorquer : « c'est vrai, X m'a dit pareil », et parfois reformulait en retour les explications données. Elle acceptait d'être hospitalisée si elle pouvait « continuer à regarder son feuilleton préféré »; elle acceptait la radiothérapie dans la mesure où elle ne

dormait pas dans le service, mais était très inquiète de devoir se présenter avec la vessie pleine.

Elle travaillait avec la psychologue l'expression du vécu de sa maladie par la médiation de dessins. Les infirmières utilisaient une formulation positive pour décompter sur le calendrier le nombre de séances restantes. Son inquiétude était prédominante : rétrospectivement, elle dit avoir eu très peur et très mal mais est contente d'être guérie et est fière d'elle.

Madame S a été accompagnée pour tous les rendez-vous, parfois par sa sœur, mais, le plus souvent, par une AMP spécifiquement formée, par l'établissement, pour les accompagnements et dont c'est la mission principale. Cette AMP favorise la compréhension des soins par une présentation de pictogrammes et de dessins schématiques.*

Les infirmières expriment la confiance que madame S a en l'équipe et l'attribuent à son long parcours de vie en collectivité. Elles vont jusqu'à évoquer un comportement infantile et besoin de « paternalisme ». Il est probable que la relation de confiance, qui s'est établie depuis l'entrée de madame S dans l'établissement, a permis un vrai lien avec l'ensemble des intervenants, ce qui a favorisé une évolution particulièrement adaptée de la résidente.

Lors du confinement imposé par le risque de Covid-19 dans l'établissement, madame S oscillait entre la satisfaction de dire qu'elle « était sage », qu'elle ne s'ennuyait pas, mais elle demandait très régulièrement quand cela s'arrêterait. Elle a eu de fréquentes phases d'agitation avec intolérance à l'attente des soignants. Elle a été particulièrement bouleversée par l'annonce du décès de son frère et l'impossibilité de participer aux obsèques et d'y retrouver sa famille. Elle a pu exprimer sa peine et sa tristesse, et être soutenue tant par la psychologue que par l'ensemble de l'équipe. A la sortie du confinement ses souhaits les plus chers étaient de manger avec les autres résidents et de pouvoir se rendre chez ses sœurs.

Cette phase de vie marquée par la maladie génère quelques interrogations :

1° Madame S comprend-elle la gravité de sa maladie, la sévérité du pronostic initial, les enjeux du traitement et de la surveillance à long terme ?

2° Un accompagnement de chaque instant (avant, pendant et après chaque événement), pour tenter de répondre à sa grande anxiété et sous couvert d'une réassurance, n'est-il pas de nature à induire un accompagnement de type « paternaliste » ?

3° Dans la démarche de soins à long terme, se sent-elle impliquée et responsable de la poursuite jusqu'au bout du traitement ? Reste-t-elle libre de choisir d'adhérer au parcours de soin ?

4° La compliance remarquée par les professionnels correspond-elle à un assentiment, un consentement ou une réelle alliance thérapeutique ? Cette compliance à l'ensemble des soins est elle similaire à la compliance observée lors du confinement imposé par la crise sanitaire de la Covid-19 ?

Madame G, 67 ans, dans l'établissement depuis 2013,

C'est une encéphalite sur mastoïdite, survenue à 4 mois de vie, qui a induit le retard de développement psycho-moteur de madame G. On ne sait rien d'autre de sa vie d'enfant ni de sa scolarisation. A l'adolescence, un diagnostic de psychose infantile a été posé ; elle a vécu ensuite des épisodes dépressifs graves. On n'a pas de connaissance d'une situation professionnelle, mais elle a pu vivre un petit temps en appartement avant d'entrer en foyer de vie puis en EHPAD à 60 ans.

Actuellement, elle n'a pour toute famille qu'une cousine ; sa mère, qui était son ancienne tutrice, est décédée depuis 5 ans.

Son MJPM a participé à la dernière réunion du PAI* en février 2020 qui prévoit de promouvoir le maintien de ses liens sociaux, de garantir le suivi de ses problèmes de santé et propose des activités individuelles de plaisir, de bien-être et de détente (séances de thérapie multi-sensorielle Snoezelen, balnéothérapie, soins esthétiques).*

Son médecin traitant vient la voir tous les 2 à 3 mois, ou plus souvent si besoin, son traitement comprend essentiellement des neuroleptiques, des anxiolytiques et des antidépresseurs.

Elle est classée en GIR 2, avec des capacités très altérées en alerte C, orientation dans le temps C, orientation dans l'espace B, cohérence de la communication C, cohérence du comportement C.

Elle a subi à 61 ans une hystérectomie sur polype suspect, suivie de multiples complications (surinfection, éventration puis éviscération sans reprise chirurgicale possible de son éventration). Elle porte donc une ceinture abdominale rigide très invalidante (en particulier pour l'élimination urinaire). Cette personne a une obésité massive et un syndrome d'apnées du sommeil appareillé.

Sur le plan de son comportement, Mme G a sa place au sein de l'unité. Elle a besoin d'affection et aime être entourée, mais peut se montrer très autoritaire, et se mettre en colère sans que la raison en soit perçue. Elle a des troubles de l'élocution. Elle est très empathique envers les autres résidents et les soignants. Actuellement Mme G se renferme sur elle-même, est moins en interaction avec les autres, a plus de mal à se déplacer, et s'isole : l'équipe relie cela à des troubles visuels.

Elle est, en effet, suivie depuis quelques années pour une cataracte et glaucome bilatéraux évolutifs pour lesquels elle est traitée par des gouttes ophtalmiques. Elle se plaint d'une réelle gêne visuelle et dit avoir « mal aux yeux ». Sa vue baisse de plus en plus : l'ophtalmologiste propose une intervention sur la cataracte.

Mme G refuse d'emblée la chirurgie de cataracte proposée. Elle accepte d'être « soignée », mais « ni à l'hôpital, ni en clinique » et pas « opérée ». La recherche de consentement s'est étalée sur plusieurs semaines, reprise par de nombreux professionnels (médecin traitant, infirmières, psychologue, éducatrice, médecin coordonnateur, représentant légal).

Lorsqu'on explique la bénignité et la simplicité habituelle des suites opératoires, madame G, la plupart du temps, ne veut pas écouter et continue à

scander des « non » ou arrête le sujet de discussion en disant « ras le bol, laissez moi tranquille ». Madame G n'a jamais changé de position, quels que soient les interlocuteurs. Elle n'est pas capable d'expliquer la raison de son refus .

Les soignants émettent l'hypothèse que ce refus pourrait découler de mauvais souvenirs toujours prégnants, issus des complications chirurgicales antérieures.

Le tuteur estime madame G capable d'émettre un avis malgré son handicap mental. Il prend acte de son refus de subir une intervention chirurgicale, considérant que Mme G a reçu des explications complètes puisque « elle sait qu'il est question des yeux », et que son refus est libre puisqu'« elle le réitère à plusieurs reprises ». Il rajoute qu'« il faut être pragmatique, on ne va ni la faire monter de force dans un taxi, ni l'opérer de force ».

Pendant la première crise de la Covid-19, le confinement semble avoir eu peu d'impact sur madame G, : n'ayant jamais de visite , étant de moins en moins active et perdant le lien avec les autres, son mode de vie n'a pas été bouleversé, d'autant moins que la perception du temps est minimale chez elle.

Ce cas inclut quelques remarques et questions :

1° Madame G. n'est pas en mesure de reformuler les informations qu'elle a reçues. Dès lors, comment affirmer que ses capacités de réflexion sont suffisantes pour comprendre les conséquences de son refus ?

A-t-elle pris conscience des avantages qu'elle pourrait avoir à accepter une intervention ?

L'information a-t-elle été suffisante pour lui permettre une décision libre et éclairée ?

La perception de l'autonomie de réflexion et de volonté à consentir est-elle différente entre représentant légal et soignant ?

Comment harmoniser la protection d'une personne vulnérable par son représentant légal et l'accompagnement par l'équipe soignante ?

2° Son médecin traitant, l'ophtalmologiste et l'ensemble des soignants et intervenants sont convaincus des bienfaits qu'aurait une telle intervention pour elle. Ils s'accordent sur des difficultés de vie à venir, en cas de non intervention : perte de la vue, diminution de son autonomie de déplacement, réduction de sa vie sociale, donc involution et régression. L'obliger à subir l'intervention serait-il malfaisant ? Du point de vue des soignants il y a un dilemme bienfaisance et non malfaisance.

Peut-on laisser primer la responsabilité morale des professionnels, sur l'autonomie, considérée comme étant limitée, de madame G ? L'insistance pour la faire changer d'avis est-elle empreinte d'une forme de paternalisme sur-protecteur ?

3° La temporalité n'a pas fait évoluer le point de vue de Mme G. Un accompagnement personnalisé a été proposé par un des établissements hospitaliers de Grenoble à madame G pour permettre une présence de l'accompagnante autour du moment de l'intervention...

Au fil des semaines, les membres de l'équipe pluridisciplinaire (y compris la direction de l'établissement et le tuteur), ont pu cheminer de concert. Réunion d'équipe après réunion d'équipe, les soignants ont accepté ce refus et se sont engagés dans un processus d'adaptation des soins et de l'accompagnement de madame G dans son inexorable perte de la vision.

Mais comment fixer un seuil temporel au delà duquel il faudrait mettre un terme à ces discussions et basculer dans le «nouvel» accompagnement intégrant le refus de soins ?

Monsieur M., 67 ans, dans l'établissement depuis 2013

Déficient intellectuel depuis sa petite enfance, monsieur M. a été scolarisé en milieu spécialisé. A partir de 17 ans il a aidé des amis de ses parents puis ses parents dans leurs commerces pendant quelques années. Du fait du vieillissement de ses parents, il est entré précocement en EHPAD « classique » puis il est venu à 60 ans dans cet EHPAD spécialisé. Après le décès de ses parents, Mr M a gardé un contact avec des petits cousins.

Il est classé en GIR 2 : capacité d'alerte C, orientation dans le temps C, orientation dans l'espace C, cohérence de la communication C, cohérence du comportement C. Il bénéficie d'une mesure juridique de protection des majeurs, exercée par un mandataire professionnel comme tuteur aux biens et à la personne.

Son parcours de santé est marqué par une anxiété généralisée ; il est suivi pour de l'asthme, une hydronéphrose et une maladie dermatologique chronique évoluant par poussées (pemphigoïde bulleuse).

Il adhère plutôt bien aux traitements, aux soins cutanés et au suivi proposé. Il est vu en moyenne tous les 2 mois par son médecin traitant, et a un traitement

comprenant des neuroleptiques et anxiolytiques, et un anti asthmatique. Il bénéficie d'entretiens réguliers avec la psychologue.

Monsieur M. ne mesure pas l'importance de son handicap mental. Il a assez peu confiance en lui et se laisse facilement déborder par ses angoisses, tout en ayant un grand sentiment de supériorité par rapport aux autres résidents dont il accepte mal la différence et dont il a peur. Il devient alors méprisant voire agressif.

Son dernier PAI a été établi en l'absence de la tutrice en raison du confinement lié à la crise sanitaire de la Covid-19. Ce projet est axé sur la préservation de son autonomie en valorisant ses capacités et ses efforts, sur la stimulation de ses liens familiaux mais aussi sociaux (participation aux activités internes et sorties externes) et sur le maintien de son état de santé avec une réassurance psychologique pour limiter son anxiété.*

Un bilan de gonalgies permet de découvrir en janvier 2020 une coxarthrose sévère et une ostéonécrose de la tête fémorale. Il est alors accompagné, par l'ensemble de l'équipe, dans le parcours de soins préparatoires à la pose d'une prothèse de hanche (bilans et préparation pré-chirurgicaux, période d'hospitalisation, soins post opératoires, rééducation).

Monsieur M accepte l'ensemble du processus, il est même pressé d'être opéré, afin de ne plus avoir de douleurs. Il débute de la kiné préparatoire à l'intervention prévue en avril 2020. Mais du fait de la crise Covid-19, l'hospitalisation pour l'intervention est annulée, la kiné arrêtée et Mr M se trouve confiné en chambre.

Mécontent de ne pas avoir été consulté pour cette décision, il a beaucoup de mal à accepter cette annulation. Mais au fur et à mesure des semaines, il semble comprendre les causes du confinement et du report de l'intervention ; il s'en fait une raison. Il n'exprime plus de plainte douloureuse et est même moins agressif qu'habituellement.

Il a parfaitement conscience qu'il doit attendre « le départ du virus » pour être pris en charge et en retire une certaine fierté d'avoir respecté ces

obligations. Il fait écrire un mot exprimant sa gratitude envers les professionnels qui « prennent soin de lui et des autres résidents, en prenant des risques pour eux-mêmes et en faisant courir des risques à leurs enfants ».

Lors de la phase de dé-confinement, la date de l'intervention est rapidement fixée, réveillant les angoisses de Mr M. La psychologue note une exacerbation du bégaiement, mais arrive à lui faire reformuler toutes les paroles rassurantes des soignants, à le faire se projeter sur les bénéfices post opératoires (moins de douleurs, amélioration de la marche). Un anxiolytique prescrit les 3 derniers jours avant l'hospitalisation complète la réassurance.

Des interrogations se dégagent de la narration du cas de monsieur M :

1° Le consentement, nécessairement signé pour une intervention, n'est exigé ni pour les démarches préalables et postérieures à l'intervention (imagerie, biologie, rééducation) ni, lors de la seconde date d'intervention fixée, pour l'isolement au retour dans l'établissement, en attendant les résultats d'un test PCR*. Comment s'assurer de la bonne compréhension des informations ?

2° Comment vérifier en amont sa capacité à adhérer à l'ensemble du processus s'il n'arrive pas ou mal à évaluer les bénéfices attendus par rapport aux risques encourus et aux désagréments éventuels? Pour parvenir à une alliance thérapeutique, plusieurs consentements seront nécessaires :

- au moment de l'intervention initialement programmée,
- au moment de l'annulation de cette première intervention
- au moment de la mise en place des mesures de confinement,
- au moment de la fixation d'une nouvelle date d'intervention

3° Dans ce contexte de confinement particulièrement angoissant, est-ce que le flot des informations médiatiques, auxquelles s'exposait constamment monsieur M, a favorisé sa compréhension et l'acceptation du report de son séjour hospitalier et a permis d'avoir un autre regard sur l'engagement des professionnels autour de lui ? L'acceptation du confinement, progressive mais pleine et active, traduisant une capacité de solidarité, a-t-elle participé à sa liberté de créer une réelle alliance thérapeutique avec les soignants? Cette liberté là est elle du même ordre d'expression que celle de la liberté à consentir à un acte médical ?

TENSIONS ETHIQUES ET CONFLITS DE VALEUR ISSUS DES CAS CLINIQUES

Lors d'un processus de consentement libre et éclairé aux actes de santé, la situation de handicap mental crée des tensions entre les valeurs et principes éthiques. Elle prend une connotation particulière dans le contexte de la crise sanitaire de la Covid-19.

Des dilemmes apparaissent à chacun des pôles du triangle éthique de Paul Ricoeur selon le point de vue duquel on analyse ces valeurs et principes : le résident, les professionnels, l'institution (j'entends par institution, l'établissement et les représentants légaux).

Autonomie à l'épreuve de la vulnérabilité ou vulnérabilité à l'épreuve de l'autonomie ?

Un acte de santé est proposé car il est considéré comme non malfaisant et bienfaisant par des professionnels qui donnent les explications adaptées à la personne. Celle-ci se trouve donc informée, les explications éclaircissant les propositions et lui permettant de faire un choix.

Toutefois, prendre une décision nécessite une certaine autonomie de compréhension, de pensée, d'expression. Par ailleurs l'autonomie de volonté¹² de la personne lui permet d'assumer la responsabilité de sa propre résolution.

Ainsi, lorsque la personne ne reconnaît pas l'acte proposé comme étant bienfaisant, bénéfique pour elle ou estime qu'il y a un rapport bénéfice/risque défavorable, elle peut refuser ce soin.

Mais un refus ou un renoncement aux soins est souvent difficile à accepter et à respecter par les professionnels soignants, et ce d'autant plus que la personne vulnérable est plutôt impulsive ou incohérente dans son choix. Comment les professionnels médico-sociaux, avec leur idéal soignant, peuvent-ils s'adapter à ce refus, notamment lorsque c'est le tuteur qui, seul, entérine la décision de son protégé ?

Pourtant, du point de vue du résident, il apparaît que l'acceptation d'une décision imposée peut révéler une forme d'autonomie de volonté, comme celle de l'acceptation

12 Tannier C. Éthique de l'autonomie et relation de soins. Revue hospitalière de France. 2013 ; 550 : 63-66
Christian Tannier définit l'autonomie de volonté comme « la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée ».

finale du délai d'intervention ou celle du confinement lié à la pandémie de Covid-19. La liberté raisonnée et réfléchie peut traduire la pleine solidarité sociale.

Ainsi, paradoxalement, le droit des malades peut entrer en contradiction avec la responsabilité médicale ou médico-sociale afin de « soigner au mieux dans ces limites et contraintes parfois hostiles »¹³. Comment résoudre ce dilemme entre autonomie et bienfaisance, qui s'exprime aussi bien lors du consentement que lors du refus de soins ? Outre la temporalité, critère évident de pondération, quels sont les critères à rechercher pour cet aspect de l'autonomie ?

Relation de soin et liberté

Un des aspects de la vulnérabilité est d'être influençable. La personne en situation de handicap mental met fréquemment le soignant ou accompagnant, avec qui elle communique et en qui elle a confiance, en situation d'ascendance. L'ensemble de l'entourage « protecteur » (la famille voire le représentant légal, ainsi que certains professionnels) a parfois un comportement paternaliste, cherchant plus à décider à la place de la personne qu'à l'aider dans ses choix. Intention relationnelle visant la bienfaisance comme objectif des soins, la bienveillance modifie-t-elle l'asymétrie de cette relation ? Quelle part de liberté de choix laisse-t-elle à la personne vulnérable ? Quel droit a un professionnel de santé d'influence fortement voire d'imposer un choix ?

Définie par Boris Cyrulnik comme étant « l'aptitude à comprendre autrui dans son habitus », l'empathie est indissociable de la relation soignante. Par la reconnaissance et la compréhension des affects et des émotions, elle est imprégnée de sollicitude (ensemble des soins attentifs et des égards envers le patient) mais ne doit pas se substituer ni au rationnel ni à l'affectif.

Il est aussi difficile de quantifier le temps nécessaire, juste et suffisant, d'attention vigilante et bienveillante pour éclairer, écouter et/ou chercher à percevoir l'avis de la personne déficiente intellectuelle. La sollicitude et l'empathie, entreraient-elles en tension avec le principe général d'égalité (un temps équitable pour tous dans la collectivité) ?

Enfin, en dehors des situations d'urgence ou des situations dans lesquelles la personne est dans l'incapacité de s'exprimer, les soignants se sentent responsables de la décision d'un refus qui, du point de vue purement médical, s'avérerait malfaisant. Un soin refusé librement entre en résonance avec la propre vulnérabilité des soignants, sans cesse exposés à la souffrance et confrontés à la maladie, au handicap et à la mort.

13 CCNE Avis 87. Refus de traitement et autonomie de la personne. 14 avril 2005

Suzanne Rameix exprime ses craintes ainsi : « la peur devant la souffrance d'autrui, l'indifférence à son égard, le refus de partager le poids de la responsabilité et du risque, peuvent se faire passer pour le respect de sa liberté¹⁴ ». Le pragmatisme invoqué lors d'un refus de soin serait-il la forme élémentaire d'acceptation de cette position ?

La formalité administrative qu'est la signature du consentement demandé par les chirurgiens n'est que le pâle reflet de l'immense travail des équipes de soins pour obtenir et maintenir au quotidien l'adhésion au projet thérapeutique. Comment faire reconnaître la réalité de ce travail dans la relation de soin ?

Globalement, quels sont les critères de bienfaisance et les critères de malfaisance, qui influencent la liberté du malade à prendre de façon autonome une décision ?

Impact de la crise sanitaire de la Covid-19 sur la liberté et la relation de soin

Ce questionnement sur le consentement est encore plus prégnant lorsque le contexte général est dégradé.

En touchant l'ensemble de la micro-société qu'est un EHPAD, jusque dans l'intimité de vie des résidents, le cœur de métier des professionnels et les fondements de l'institution, le confinement imposé questionne sur la balance bénéfice/risque. Le projet d'établissement promeut une individualisation des accompagnements, permettant à chacun de vivre ce qui lui est important, en toute liberté individuelle. Il est contrecarré par les dispositions impératives et immédiates de l'état d'urgence sanitaire, dont l'objectif est d'assurer la sécurité individuelle et collective.

La liberté d'aller et venir, essentielle, spontanée, pulsionnelle (je déambule) et la liberté de se déplacer intentionnellement (je vais voir mon amie à l'étage supérieur) ne sont pas identiques. Que représente la privation de chacune d'elles du point de vue de la personne déficiente intellectuelle ?

Pendant la crise Covid-19, le personnel a obtenu l'assentiment de la plupart des personnes pour un comportement solidaire d'acceptation du confinement. Les mesures imposées et expliquées individuellement, de la façon la plus adaptée possible, semblent avoir été comprises et librement consenties. Quel a été l'impact réel de l'altération des libertés individuelles touchant en même temps les personnes déficientes intellectuelles et

14 S Rameix. Actualités JuriSanté. Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie. 2002 ; 37:12

les soignants et accompagnants dans une sorte de réduction de l'asymétrie de la relation de soins ?

Peu de soins extérieurs ont été programmés (en dehors des cas d'urgence médicale), mais la question du consentement aux soins corporels quotidiens a été particulièrement exacerbée dans cette phase de frustration personnelle.

Autonomie au carrefour des vulnérabilités et des capacités¹⁵ ?

Qu'il soit instantané ou réfléchi, le consentement ou le refus a besoin, pour une pleine réalisation de l'acte soignant, d'un engagement durable de la personne sans risque de revirement de position rapide ou aléatoire. Il s'agit donc, pour la personne déficiente intellectuelle, d'avoir la compétence de formuler un choix avec la volonté d'aller jusqu'au bout de l'objectif de « prendre soin de sa santé », et, ce, alors même qu'elle ne peut se projeter dans le futur en raison de troubles des repères temporels ?

Lorsqu'il s'agit d'un acte de santé à court terme (une intervention chirurgicale par exemple) l'autonomie décisionnelle est mobilisée.

En revanche, lorsqu'il s'agit d'un parcours de soins complexe (le traitement d'un cancer par exemple), l'autonomie de volonté entre en jeu dans la capacité d'une personne à préserver durablement sa santé. Dans ces conditions, comment évaluer cette capacité à préserver sa santé ? Y a-t-il prépondérance de l'une des deux autonomies de pensée (de décision et/ou de volonté) dans l'expression d'une « capacité » de santé ?

Prisme du tuteur et prisme du soignant : une harmonisation possible des réflexions ?

Le droit envisage le consentement comme une manifestation de la volonté de s'engager sa personne vers des soins possibles, avec une tension fréquente entre le désir légitime de l'individu et l'autorité médicale. La capacité présumée à consentir et les capacités d'autonomie dans lesquelles elle se fonde, ne sont pas définies par la loi. Or le représentant légal, mandataire de justice institutionnel ou tuteur familial, prend une position de type binaire¹⁶ alors qu'il ne peut pas toujours percevoir les réactions de son protégé, marquant son assentiment ou sa désapprobation face aux soins proposés ou aux choix de santé,

15 Nussbaum M. The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*. 2009 ; 40(3-4) : 331-351. Martha Nussbaum décrit les capacités comme étant les aptitudes pour les individus à réaliser des choix parmi les biens qu'ils jugent estimables et de les atteindre effectivement. Selon elle, ce sont les enjeux véritables de la justice sociale et du bonheur humain dans l'autonomie vulnérable.

16 CNCDH*. Avis sur le consentement des personnes vulnérables. 16 avril 2015.
<https://www.legifrance.gouv.fr/>

Des réflexions ressortent des interactions informelles entre les différents intervenants. Elles sont reprises en réunion d'équipe et peuvent faire l'objet de saisine auprès de comités d'éthique. Pour un consentement ou un refus libre, juste, digne et protecteur des intérêts de la personne vulnérable, quelle place doit être accordée au représentant légal dans ces réflexions éthiques de terrain ?

Lorsque la personne est en situation de refus, le tuteur se positionne dans le même sens ou, en cas de désaccord avec la personne, peut alerter le juge. Mais, comment peut-on garantir que le représentant légal a entendu et considéré dans sa propre réflexion l'ensemble des informations des soignants, des proches, de la direction de l'établissement sur les capacités d'autonomie ?

De plus, quelle que soit la décision du patient, comment le tuteur s'assure-t-il de la qualité de l'éclairage apporté et de la réelle liberté avec laquelle la personne a pris sa décision ?

Pour clore cette partie, dans ces trois histoires singulières précédemment résumées, où chaque personnalité s'exprime et évolue différemment et où la temporalité entre en jeu inégalement, la dignité et la liberté humaines affirment leur primauté.

Du fait de la vulnérabilité spécifique de ces personnes, le principe éthique d'autonomie entre en conflit avec la bienfaisance et la non malfaisance.

Dans ces contextes, l'intention éthique peut elle être pondérée et relativisée par les notions de capabilité, de responsabilité et de solidarité ?

ANALYSE ETHIQUE A LA LUMIERE DE LA BIBLIOGRAPHIE

«L'éthique de l'autonomie, dans le cadre de la relation soignante, est fondée sur une conception de l'être humain considéré comme une conscience en pleine possession de sa puissance, capable d'exprimer sa liberté, son projet, sa rationalité et ses désirs et de les imposer au sein d'un contrat de soins égalitaire¹⁷».

Qu'en est-il des personnes vulnérables porteuses de handicap mental ?

Cadre juridique et réglementaire : protection des risques liés à la vulnérabilité évoluant vers l'autonomie

Les acteurs de santé et médico-sociaux s'interrogent sur la question de la personne, en tant qu'être autonome mais rendu vulnérable à la fois par la maladie, l'âge ou le handicap. Au fil des années, la personne handicapée devient, au regard de la loi, plus visible et d'avantage prise en compte : elle apparaît au cœur de l'interaction des systèmes de santé et de l'action sociale et est au centre de l'évolution du cadre juridique qui affirme la nécessaire obtention de son consentement.

- En 2002, La loi dite Kouchner¹⁸, fait participer le malade à la décision et lui accorde la possibilité de refuser un soin.
- En 2005, la loi sur l'égalité des chances¹⁹, introduit la notion de projet de vie pour favoriser la participation des personnes handicapées.
- En avril 2005, l'avis 87 du CCNE²⁰ sur le refus de traitement et l'autonomie de la personne, s'exprime sur la notion du consentement et sur le respect d'un refus de traitement qui « ne doit évidemment pas éteindre l'obligation de continuer à prendre soin d'une personne».

17 Tannier C. Éthique de l'autonomie et relation de soins. Revue hospitalière de France. 2013 ; 550 : 63-66.

18 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/>

19 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées <https://www.legifrance.gouv.fr/>

20 <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>

- Depuis 2007, la charte des droits et libertés de la personne majeure protégée²¹ lui accorde une indépendance de gestion mesurée et régit l'exercice de la fonction de tuteur. Sont alors garantis «le respect des libertés, de la dignité, des liens familiaux, le droit à la protection, au consentement éclairé, à la participation, à l'accès aux soins, à la non-discrimination, à la confidentialité».
- En 2010, les Recommandations de bonne pratique professionnelle sur le «Questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux »²² décrivent bien l'évolution permanente du travail social, l'articulation entre individu et collectivité ; elles intègrent la notion de vulnérabilité dans la bientraitance.
- En 2016 le rapport Caron-Déglise²³ reformule les fondamentaux de la personne vulnérable et préconise un parcours individualisé incluant les acteurs sociaux.
- En 2016 également, la loi dite loi Claeys-Leonetti²⁴ modifie les articles L. 1111 -2 à 7 et l'article 1111-11 du code de la santé publique : la rédaction de directives anticipées est possible pour les personnes sous protection juridique par curatelle ou par sauvegarde de justice.
En revanche, en cas de tutelle, l'accord du juge s'impose (les directives anticipées rédigées avant la mise sous protection restent valables). Les MJPM et tuteurs familiaux ne peuvent être désignés officiellement comme personne de confiance, du fait du risque de conflits d'intérêts Elles peuvent cependant jouer un rôle d'intermédiaire pour faire valoir les volontés de la personne majeure protégée.
- En 2019, la loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice²⁵ a placé, dans son article 9, le majeur protégé au cœur des décisions qui l concernent sa santé et, sauf les cas d'urgence, l'intervention du juge est limitée aux cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne en charge de sa protection.

21 Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/charte_des_droits_et_libertes_de_la_pmp.pdf

22 Reco ANESM 2010 http://www.erebfc.fr/userfiles/files/reco_ethique_anesm_.pdf

23 Le rapport Caron Déglise du 10 octobre 2016
http://www.justice.gouv.fr/art_pix/rapport_pjm_dacs_rapp.pdf

24 Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » (Claeys-Leonetti) <https://www.legifrance.gouv.fr/>

25 Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice
<https://www.legifrance.gouv.fr/>

Il apparaît donc que l'évolution du cadre juridique tend à prendre davantage en considération la part d'autonomie de la personne vulnérable et son avis.

La législation renvoie les tuteurs au respect des « droits de la personne » et de la capacité à décider pour elle-même. Elle rappelle aux professionnels médicaux et médico-sociaux la nécessité de veiller au respect des « choix de la personne, maintenant et ici ».

Vulnérable... mais « capable » d'autonomie

Philosophes, soignants, sociologues et juristes accordent une place de plus en plus importante au consentement des personnes vulnérables. Issue du principe d'autonomie, cette règle du consentement permet de garantir le respect de leur dignité et de leur liberté : « l'intérêt du malade à la lumière des droits de l'homme est de rester jusqu'au bout une personne humaine avec son autonomie de jugement, sa liberté de parole, sa capacité d'être en relation »²⁶.

Ainsi, être autonome permet de traduire en acte ses désirs et ses préférences, son imaginaire et ses rêves. Indépendamment de l'autonomie physique, l'autonomie mentale ou psychique repose sur des capacités de compréhension. La réflexion critique permet de mettre en cohérence les objectifs et les moyens et de mettre en balance bénéfices et risques exposés. Cette autonomie de compréhension et de réflexion est facilitée par l'éclairage en vue du consentement²⁷.

S'ajoute l'autonomie d'expression qui permet un rétro-contrôle de l'éclairage et l'argumentation du choix fait après réelle réflexion ou par désir vraiment éprouvé. L'autonomie de volonté se traduit, dans liberté d'accepter ou de refuser, émanant de la résolution consciente prise par la personne.

Favoriser la capacité à consentir rend aussi la personne « capable » de vivre avec sa maladie.

Si la vulnérabilité est la traduction de la déficience d'une ou plusieurs de ces capacités²⁸ d'autonomie, le philosophe et professionnel de santé, P. Svandra, passe de la notion des capacités à celle des capabilités ; il décrit la vulnérabilité comme le revers de la capabilité : « En ce sens, seul un être fragile peut être appelé à devenir autonome. Il s'agit dès lors de considérer l'homme, et particulièrement le malade, à la fois comme vulnérable, donc souffrant, et capable, donc agissant »²⁹.

26 Doiret F. Comment accompagner une équipe dans une réflexion éthique. Mémoire de DIU Ethique, ERREARA 2003. p 21.

27 Marzano M. Ethique et consentement : la place de l'autonomie au sein des relations médicales *Contraste*. 2019/2 ; (2)

28 Tannier C. Éthique de l'autonomie et relation de soins. *Revue hospitalière de France*. 2013 ; 550 : 63–66.

29 Svandra P. L'autonomie comme expression des « capabilités ». *Éthique & Santé*. 1 mai 2007 ; 4(2) : 747

Le regard de la personne handicapée sur elle-même, si elle reconnaît et accepte sa vulnérabilité, permet un renoncement aux performances et ouvre à la liberté d'être reconnue comme personne digne³⁰.

L'échelle des compétences proposée par Beauchamp et Childress³¹, en sept étapes, présuppose une capacité juridique à consentir. Pour que la personne ait conscience de la situation, elle doit pouvoir comprendre l'information fournie, faire le lien avec sa propre situation, raisonner et rationaliser, se rendre compte des conséquences de ses actes. Concernant la manifestation de sa volonté, il lui faut pouvoir communiquer ses choix et résister aux pressions de l'entourage.

Les « capacités », initialement décrites par Amyarta Sen sur le plan sociétal et économique, peuvent être, sur le plan de la santé individuelle³², comprises comme la mise en œuvre motivée d'un comportement visant à atteindre un objectif cohérent avec les moyens, la perception du problème et la satisfaction des besoins essentiels. Pour réaliser ses capacités dans le domaine de la santé, il faut pouvoir combiner plusieurs des dix capacités³³ décrites par Martha Nussbaum.

Sous l'angle d'« approche par les capacités³⁴», le soignant cherche d'abord à savoir si la personne est en mesure d'agir en faveur de sa propre santé dans son environnement social (ici l'EHPAD) et en tenant compte de sa condition, de sorte que ses décisions n'aillent pas à l'encontre de ses buts et ne portent pas atteinte à son intégrité.

Comment évaluer alors la capacité à consentir? L'équipe soignante évalue la motivation de la personne à « prendre soin de sa santé ». Et c'est sous cet angle, plaçant le sujet des soins dans la globalité de ses désirs, de ses projets de vie, de ses choix... que l'expression des capacités peut se faire en liberté réelle³⁵.
Le consentement est un processus holistique.

30 Léonard C. Concilier priorité de santé et liberté réelle : l'action du "care" capacitant. Les Tribunes de la santé. 18 avr 2014 ; n° HS 3(5) : 5160.

31 Beauchamp et Childress : 1° capacité de manifester une préférence ou un choix, 2° capacité de comprendre sa situation, 3° capacité de comprendre les informations relevées, 4° Capacité de donner une raison (un motif), 5° capacité de donner une raison rationnelle (plausible), 6° Capacité de donner une raison évaluant le rapport bénéfice/risque, 7° capacité de formuler une décision raisonnable

32 Lafaye CG. Le « droit à la santé » : des objectifs de l'OMS à ceux du Millénum. Arbor. 2010;(745) : 859-69

33 Voir la liste des capacités en annexe
Sanchez P. Handicap et capacités, lecture de Frontiers of Justice de Martha Nussbaum. Revue d'éthique et de théologie morale. 2009 ; 256 : 29-48

34 Doucet H, Duplantie A. L'approche par les capacités : sa contribution aux pratiques soignantes. Éthique & Santé. 1 mars 2017 ; (1) :118.

35 Lafaye CG. Le « droit à la santé » : des objectifs de l'OMS à ceux du Millénum. Arbor. 2010;(745) : 859-69

Éclairage adapté favorisant la compétence décisionnelle

« Dans la mesure où une bienfaisance forcée serait contre-productive, il faut s'employer, coûte que coûte à faire participer la personne au processus de décision³⁶ » et pour cela adapter l'éclairage de cette personne à propos de sa situation et du sujet de santé dont il est question.

Car afin de « protéger sans jamais diminuer..., il s'agit certes d'accroître la protection des personnes, mais en même temps de promouvoir leur autonomie et leurs capacités de consentement³⁷ ».

Très peu de documents concernent la qualité de cet éclairage, tant du côté du philosophe, que du juriste, du sociologue ou du médecin. Seules quelques études ont été produites en épidémiologie génétique, en recherche thérapeutique et en psychiatrie, dans lesquelles on parle beaucoup de délégation de la décision malgré l'éclairage³⁸.

Souvent la personne s'en réfère au soignant, à sa famille ou à son tuteur dans une confiance tranquille. On reconnaît là une asymétrie relationnelle toute paternaliste.

La bienveillance ne risque-t-elle pas ainsi de faire basculer la relation de soins vers l'indifférence et une forme de déresponsabilisation dans l'accompagnement, avec une perte du lien thérapeutique ?

Les facteurs entravant la compréhension sont divers : troubles de la temporalité et de la mémorisation, schéma corporel altéré, difficulté d'abstraction et de conceptualisation. L'adaptation des explications peut associer diverses formes, sans ordre ni priorité : informations fractionnées, multiples interlocuteurs, contournement du sujet en spirale, repositionnement répété, tentatives de diversion, utilisation de pictogrammes intégrant des calendriers adaptés, reformulation en vue de contrôler la compréhension. La méthode FALC³⁹ ne peut être utilisée que si la personne sait lire.

Comment favoriser une prise de décision ensuite ?

Peser le pour et le contre, le positif et le négatif, les avantages et les inconvénients en proposant à la personne des pictogrammes et en l'aidant à s'ancrer dans sa vie présente.

36 Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018. 157 p. (Sciences, technologies, santé). Page 119

37 Eyraud B, Vidal-Naquet PA. Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection. Tracés Revue de Sciences humaines. 30 mai 2008;(14):10327

38 Ducourneau P. Éclairer le consentement : une étude de cas en épidémiologie génétique. INSERM U558/CNRS CIRUS-CERS, Toulouse. Actes. 2004 : 215-25

39 Ensemble de règles européennes d'écriture de documents « faciles à lire et à comprendre » car adaptés aux personnes en situation de handicap mental, utilisées dans les Caisses d'Allocations Familiales, les MDPH*, Pôle Emploi, l'Unapei* et nombre d'ESMS*, etc... <https://www.handirect.fr/facile-a-lire-et-a-comprendre/>

La décision ne peut survenir que si la personne a été habituée à être prise en compte, interrogée et motivée à faire des choix (par exemple : du choix de ses vêtements, du choix entre deux aliments, de participer ou non à une activité proposée...).

Tout cela permet de penser que la capacité décisionnelle se construit tout au long de la vie, au fil des interactions de la relation d'accompagnement et de soins.

On peut aussi penser que le déclin du paternalisme et la prise en compte de l'autonomie, ainsi que la diminution de l'asymétrie de relation doivent permettre une interaction en toute confiance pour une adhésion thérapeutique⁴⁰.

En 2011, en utilisant le test créé par Grisso et Appelbaum (le MacCAT-T, utilisé en Psychiatrie essentiellement), une équipe de Montpellier⁴¹ a permis, de confirmer l'idée d'un fort lien entre la conscience d'avoir un trouble mental et la capacité à consentir. Mais, dans cette étude, l'évaluation de la capacité à consentir suit un arbre décisionnel intégrant la présence du représentant légal, de membres de la famille et de personnes proches qui pourraient choisir aussi pour la personne, ce qui ne correspond plus au principe d'autonomie renforcée de la législation française.

Définie par Christian Tannier comme « la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée⁴²», l'autonomie de volonté conduit alors, dans une négociation contractuelle, à l'expression d'un refus ou d'une acceptation.

Le défi éthique consiste à respecter cette liberté et la dignité souveraines, et de faire le pari de rechercher ensemble un sens (même s'il y a un apparent non sens, voire un contre sens médical) afin d'ajuster la démarche de soins ou de santé en souplesse et au fil des jours.

Mais si l'éclairage n'a pas été loyal et adapté, si la liberté à donner son avis n'est pas entière, la capacité de la personne en situation de handicap mental est amoindrie. Qu'il y ait un refus du soin, une absence de consentement, un assentiment « passif » ou un consentement « actif et libre », s'agit-il alors de simple formalité ou de vrai consentement personnel, témoignant de l'autonomie de la personne ?

40 Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018. 157 p. (Sciences, technologies, santé). Pages 117-118

41 Capdevielle D, Raffard A, Bayard S, Boulenger J-P. Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche : étude exploratoire et points de vue éthiques. Annales Médico-Psychologiques, revue psychiatrique. 2011 ; 169 (7):438-440

42 Tannier C. Éthique de l'autonomie et relation de soins. Revue hospitalière de France. 2013 ; 550 : 63-66.

Assentiment ou consentement ? Armelle Debru décrit l'assentiment⁴³ comme un processus en cours où les signes doivent être décryptés attentivement. La recherche de l'assentiment serait plus approprié dans le soin auprès de personnes ne disposant pas de toutes les facultés nécessaires pour consentir. Le consentement reste un acte de formalisation de conclusion qui pourrait paradoxalement se faire avec défiance.

L'alliance thérapeutique entre la personne déficiente intellectuelle et l'équipe soignante, en institution, serait ainsi basée sur un « assentiment profond, un accord de participation fondé sur une compréhension incomplète, par des signes marquant une confiance ». Ainsi l'expose le Dr JM Dorey⁴⁴, à propos des malades souffrant de démence. Mais cela pourrait s'appliquer également aux personnes en situation de handicap mental. L'engagement est en effet autant celui du malade que celui du soignant, ou plutôt de l'équipe soignante.

Liberté de consentir ou de refuser

D'une part, les philosophes JP Graftieaux et K Bréhaut expliquent en quoi « la décision suppose la liberté ... en tant qu'acte qui n'a besoin que de moi-même pour exister ... et qui renvoie à une rupture dont je suis l'auteur, dont j'ai l'autorité et qui engage à ce titre ma responsabilité »⁴⁵.

D'autre part, Joël Ceccaldi semble intégrer dans son analyse, sans la nommer, la notion d'assentiment : « Le consentement est-il virtuel ou vertueux ? ...

Et si ce consentement était ce qui transforme la contrainte en liberté ? »⁴⁶.

Car, pour être libre il faut avoir conscience du temps, être capable de s'interroger sur le présent, avoir conscience de son corps et avoir confiance en soi et en l'autre.

Être libre s'exprime à travers l'autonomie, donc parfois à travers un refus.

L'avis 87 du CCNE rappelle d'ailleurs qu'« un refus de traitement ne doit jamais être compris comme un refus de soins, même si un refus de soins doit pouvoir être lui aussi envisagé dans sa réalité »⁴⁷.

43 Debru A., L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique. Magazine de l'espace éthique de la région Ile de France, 2013 : 12

_____ <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/l'assentiment-fait-son-entree-dans-le-langage-de-la-bioethique>

44 Dorey JM, intervenant dans la formation au DIU d'Éthique à l'EREARA

45 Graftieaux J-P, Bréhaut K. « Décision médicale pour un autre ». Éthique & Santé. 1 mars 2015 ; 12(1) : 3845.

46 Ceccaldi J. Le consentement, entre souveraineté et allégeance. Laennec. 2009 ; Tome 57(2) : 3142.

47 CCNE Avis 87. Refus de traitement et autonomie de la personne. 14 avril 2005

Cependant nombreux sont les exemples de décisions prises pour autrui, de pression ou de contrainte imposant des soins⁴⁸. Souvent la personne vulnérable ne parvient pas à faire face aux pressions familiales, soignantes, sociales, culturelles, spirituelles. L'influence, la pression ou la contrainte font partie de la relation d'aide. L'aidant peut exercer une relation « naturelle » et spontanée d'emprise qui, tout en tenant compte de la vulnérabilité, peut attenter à la liberté de la personne dont l'aptitude à décider pour soi est altérée. « Je décide pour son bien ! » : est-ce une relation bienfaitrice ?

La question de la maltraitance peut se poser également dans ces termes: le soin non reconnu bienfaitrice par la personne peut-il être réellement bienfaitrice? C'est l'un des dilemmes de la situation de madame G.

On constate souvent que les professionnels, les familles, les tuteurs, les juges... ne prennent pas toujours conscience de l'impact de leur accompagnement, à l'exception de soins sous contrainte, mûrement réfléchis (exemple de soins dentaires sous contention⁴⁹ ou de soins sur des personnes présentant des troubles autistiques⁵⁰) et légalisés (soins psychiatriques sous contrainte⁵¹).

La liberté du consentement ou du refus suppose donc une attention à l'Autre, une souplesse, une absence de pression et de jugement de la part de celui qui recueille le consentement : c'est dire que la liberté doit être assortie de justice et d'égalité, de bienfaitrice du point de vue de la personne handicapée, de non maltraitance.

De même, une confiance mutuelle, une écoute attentive, un partage des connaissances permettront, en prenant le temps nécessaire, d'observer les signes d'assentiment et de les analyser en collégialité.

Ainsi, le recueil du consentement ou du refus pourra être formalisé ; tout en restant révocable à tout moment, il peut permettre d'autres choix possibles de santé.

48 Béliard A, Damamme A, Eideliman J-S, Moreau D. La décision pour autrui comme enjeu micro-politique : Sciences sociales et santé, Eres. 2015/09 vol 33 n°3

49 Camoin A, Tardieu C, Le Coz P. Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. Éthique & Santé. 2016 ; 13(2) : 91-98.

50 Mytych I, Da Silva S, Mercier C, Bodin J, Ducreux E. Contention pour soins somatiques dans les troubles du spectre autistique. Éthique & Santé. 2019 ; 16(1) : 15-19.

51 Doucin M. Habilitier des comités d'éthique pour décider d'administrer des soins psychiatriques sans consentement. Droit, Santé et Société. 2018 ; N° 3-4(3) : 4852

Consentement et liberté éprouvés pendant la crise sanitaire

Concernant les mesures globales prises pour assurer le fonctionnement du système de santé publique, collectif et assurantiel, Jacques Toubon, « Défenseur des Droits » pendant la majeure partie de la pandémie de la Covid-19, explique vouloir combattre sur les conséquences au quotidien des ordonnances de l'état d'urgence sanitaire du 23 mars 2020 dont « les mesures se doivent d'être nécessaires, proportionnelles, exceptionnelles et temporaires ».

Pour « bien vivre » le confinement requis par la loi d'urgence sanitaire⁵², comme pour tout acte de santé, il fallait le comprendre et y consentir. En EHPAD, le confinement a été considéré comme un « traitement préventif », stoppant la vie collective, bouleversant les aspects « accueil et hébergement » et transformant l'établissement en « service de soins ». A partir d'un besoin sanitaire de distanciation physique a été imposée une distanciation sociale, qui s'est avérée malfaisante pour les personnes vivant en collectivité, sauf pour les personnes souffrant d'autisme.

Toute crise permet d'éclairer les fonctionnements en exacerbant les points de rupture. L'éthique de l'autonomie libertariste, prônant l'intérêt individuel, se heurte à l'éthique sociétale, cherchant l'intérêt collectif utilitariste.

La recherche de l'équilibre entre la liberté et la sécurité a été rompue. Ont été mis sur le même plan la santé et la liberté, alors que la santé est un bien et que la liberté est une valeur immuable !⁵³

Roger-Pol Droit, lors des « Premières estivales de la fondation Partage et Vie « Comment protéger sans nuire »⁵⁴, estime qu'en établissement, « on a nuit pour protéger ».

L'absence de compréhension, par les résidents et leurs proches, de la décision d'isolement a pu se traduire par des dépressions. Le personnel soignant s'est senti impuissant et coupable de risquer de transmettre la maladie du fait de leur droit de retourner en famille.

La malfaisance est alors à mettre dans le poids de la balance des bénéfices et des risques. La protection légitime et nécessaire pour assurer une sécurité sanitaire a été mise en tension avec la liberté.

52 Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19

53 Comte-Sponville A, Wolff F. Préférons- nous la santé à la liberté ? Philosophie magazine. 2020 ; 139 : 8-13

54 Interventions de Roger-Pol Droit le 24 juin 2020 (livret à paraître à l'automne 2020)
<https://www.youtube.com/watch?v=hPLAkdiilNs&list=PL53RugDQj0VGKmWYz1diq4FD0gxlTGrOI&index=3&t=0s>

Cependant, complétant dans cette table ronde les propos précédents, Corine Pelluchon⁵⁵ a évoqué la prise de « risques calculés pour reconfigurer autrement l'autonomie des personnes exprimant leurs désirs et leurs capacités ».

Ainsi, les soignants et les directions d'établissements ont fait preuve d'une réelle exigence morale et d'un état d'esprit responsable.

Leur aptitude à développer des trésors d'inventivité, de ruse, d'humour, d'imagination aura certainement permis à certains résidents de progresser dans leurs capacités.

Avec leur vulnérabilité propre liée à leur déficience intellectuelle, nombre de personnes auront pu trouver un accomplissement à avoir fait preuve de responsabilité en mettant en œuvre les recommandations collectives.

Il s'agit là, alors, d'un assentiment profond.

Responsabilité professionnelle et réflexion collégiale

« Confrontation à l'autre, confrontation au pire, confrontation à soi : soin et médecine sont des métiers éthiques, tragiques et (même lorsqu'on travaille en équipe) toujours en quelque chose solitaires », écrit André Comte-Sponville⁵⁶.

Certes le médecin reste décisionnaire, en particulier en cas d'urgence. Mais les soignants et les accompagnants qui gravitent à chaque instant autour de la personne vulnérable peuvent être tentés, individuellement, de déléguer, de se réfugier derrière la loi ou d'abandonner purement et simplement.

Dans ce cas, quelle est la reconnaissance et la représentation de la vulnérabilité⁵⁷ dans les pratiques de protection judiciaire d'adultes? « La préservation des intérêts, du bien-être et de la santé des personnes protégées requiert leur collaboration ou, à tout le moins, l'obtention de leur assentiment aux décisions prises en leur nom »⁵⁸.

Souvent, l'incertitude des soignants et celle de la personne vulnérable sont aussi fluctuantes que la confiance établie entre la personne et l'équipe qui l'accompagne. De surcroît, la responsabilité de l'établissement qui l'accueille, est engagée pour garantir la « réalité du consentement libre, conscient et éclairé »⁵⁹.

55 Intervention lors des Premières estivales de la fondation Partage et Vie, le 24 juin 2020 « Comment protéger sans nuire »
<https://www.youtube.com/watch?v=hPLAkdiIiNs&list=PL53RugDQj0VGKmWYz1diq4FD0gxLTGrOI&index=3&t=0s>

56 Comte-Sponville A. préface du livre de Le Coz P. L'éthique médicale : approches philosophiques. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence ; 2018. 157 p. (Sciences, technologies, santé).

57 Lacour C. La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection. *Gérontologie et société*. 2009 ; 32 / n° 131(4) : 187201.

58 Scutenelle A, Hamzaoui M. Prendre en charge la vulnérabilité, reconnaître l'autonomie. *La protection judiciaire d'adultes. Écrire le social - La revue de l'AIFRIS*. 2018 ; N° 1(1) : 4059.

59 Hervy M-P. Quid du consentement ? *Gérontologie et société*. 2002 ; 25 / n° 101(2) : 12941.

Alors, afin de pallier ces incertitudes et doutes, divers espaces d'élaboration des pratiques permettent de fonder une « communauté éthique pluridisciplinaire »⁶⁰ qui veille sur la personne vulnérable, dont elle est responsable.

C'est ainsi que, traitant du sujet du vieillissement des personnes handicapées mentales, Gérard Zribi, insiste sur l'importance des projets d'établissements et des projets d'accompagnement individualisé⁶¹.

Au regard de ces éléments, on peut se demander quelle est l'éthique de la coordination entre la relation interpersonnelle du soin (qui nécessite sollicitude et confiance) et la médiation institutionnelle qui met en adéquation l'histoire et les compétences avec les soins via le PAI*, le respect des droits des personnes sous la responsabilité du MJPM*, les contraintes gestionnaires et réglementaires?

L'éthique ne peut exister que dans la triangulation associant le résident, les soignants et les représentants institutionnels et se nourrit des autres problématiques : consentement à l'entrée ou au changement d'établissement ; prises de risques et liberté d'aller et de venir ; cadre du Projet d'Établissement contraintes du règlement de fonctionnement ; contentions ; directives anticipées ; demande d'autogestion des traitements ; accompagnement des fins de vie.

Des modalités d'obtention de l'assentiment sont décrites par Armelle Debru :

« L'assentiment, de son côté, n'use pas nécessairement de mots, encore moins de formules, mais il use toujours de signes. Incliner la tête, esquisser un sourire, faire un geste d'accueil même momentané, est signe d'assentiment. Il suffit parfois d'un instant de conscience, d'un regard, d'un éclair de vigilance. A l'inverse le visage crispé, le regard détourné, diront mieux le refus qu'une signature arrachée au malade « capable » »⁶².

C'est une réflexion collégiale, qui permet la confrontation et le partage des points de vue sur les signes d'assentiment. Peut-elle cependant garantir d'ajuster au mieux un comportement responsable dans le recueil du consentement aux soins proposés, dans un esprit de coopération pragmatique ? Ainsi le respect de l'autonomie pourrait être concilié avec l'impératif de protection .

60 Leroy S. Les espaces d'échanges pluri-professionnels : condition d'une pratique réflexive à dimension éthique dans les institutions médico-sociales ? *Éthique & Santé*. 2017 ; 14(4) : 213-17.

61 Zribi G. Le vieillissement des personnes handicapées mentales. 2017. 176 p

62 Debru A., L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique. *Magazine de l'espace éthique de la région ile de France*, 2013 : 12
<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/l'assentiment-fait-son-entree-dans-le-langage-de-la-bioethique>

DISCUSSION : VERS UNE ÉTHIQUE DU CONSENTEMENT

Une réflexion à partir de l'expérience de terrain en EHPAD accueillant des personnes en situation de handicap mental risque d'énoncer des idées générales alors que chaque question de consentement libre et éclairé est singulière et liée au contexte.

Le dilemme entre l'autonomie -principe mettant en valeur liberté et dignité-, et la bienfaisance est pondéré par la temporalité. Il peut être spécifié, dans le contexte de difficulté à apprécier l'autonomie, par la qualité de la relation de soin et la responsabilité envers autrui.

Le Care, un accompagnement avec confiance, sollicitude et relation symétrique

Décrit par Carol Gilligan, le Care prend appui sur le féminisme pour développer une réponse personnelle, concrète et adaptée aux besoins de l'Autre, en donnant de l'importance à la relation, aux sentiments et au contexte⁶³. Le Care valorise la sollicitude et engage la responsabilité : soigner (cure) et prendre soin (care) sont intriqués et devraient être indissociables. L'ANESM⁶⁴, quant à elle, a défini la posture de bienveillance, comme « une manière d'être, d'agir et de dire, soucieuse de l'Autre, réactive à ses besoins et à ses demandes, respectueuse de ses choix et ses refus ».

De même, l'éthique de la communication au sein de la relation de soin pondère les principes de Beauchamp et Childress par l'attention, la compréhension, la conviction, la réciprocité dans l'écoute, une neutralité bienveillante, l'authenticité et l'empathie, qui apparaissent sous des formes plurielles. Ces notions émanent d'ailleurs de divers professionnels dans les trois cas cliniques évoqués.

Mais l'excès d'empathie peut déséquilibrer une relation bienveillante au départ et aboutir à une passivité péjorative, au point d'accentuer parfois le handicap relationnel pour celui qui la reçoit. Cet excès peut aussi cacher une forme de défense et de protection. Paradoxalement l'absence d'empathie peut être un bienfait, tout comme l'abstention thérapeutique à court terme, ce qu'un professionnel peut assumer comme dans le cas de madame G.

63 Tronto J, Maury H. Un monde vulnérable. Pour une politique du « care ». <http://journals.openedition.org/lectures> [Internet]. [cité 26 nov 2019];

64 ANESM . Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Anesm. 2010. 87p

La recherche d'une relation de confiance s'est construite, pour monsieur M sur la considération, la patience, l'écoute et le respect afin de recueillir le point de vue du patient et pouvoir faire alliance consensuelle à partir d'un assentiment clair.

Dans le long parcours accompagné de madame S, la question de Jean Oury se pose : « comment mesurer la plus-value de la gentillesse, de l'empathie, de la sollicitude, d'un sourire tout simplement? »

La patience est aussi indispensable car aider n'est pas faire à la place de la personne et prend plus de temps. Trouver un équilibre entre une juste distance et une juste proximité sera alors garant de la dimension éthique d'individualisation et de respect.

Être exposé au refus, parfois à l'échec de la relation est ce qui lie le malade au soignant. La sollicitude révèle les capacités et permet une action ajustée en introduisant une dimension de réciprocité qui permettent de diminuer ainsi l'asymétrie de la relation de soins⁶⁵. L'idéal soignant est mis à mal dans le refus. Est-il le signe d'un pragmatisme ou d'une sagesse pratique ? Si le savoir faire rassure, le renoncement s'apprend⁶⁶. Il n'existe d'ailleurs pas de position plus acceptable qu'une autre : même l'absence totale de prise de position peut être un acte de liberté posé « en toute autonomie ».

En s'appuyant sur les capacités positives de la personne handicapée et non sur son absence partielle d'autonomie, les acteurs peuvent cheminer ensemble vers un compromis entre idéalisme et pragmatisme, autonomie individuelle et devoir de bienveillance, intérêts collectifs et personnels. La décision est alors partagée. Cette issue a pu être difficile à accepter par les soignants dans le cas de madame G.

La gestion de la temporalité est complexe dès lors que résidents et soignants n'ont pas les mêmes repères temporels. Outre la temporalité propre à la maladie, il aurait fallu encore plus de temps pour l'écoute et l'observation des comportements non verbaux à la recherche de signes évoquant un possible assentiment, du temps de prise de recul, et encore plus de temps pour la triangulation pluridisciplinaire.

L'éthique du Care semble garante d'une relation de soin de qualité et doit être reconnue et valorisée. Se fondant sur la relation de responsabilité envers autrui, l'éthique de la Vertu permet de pondérer les mises en tension éthique de la question du consentement, tout comme la temporalité.

65. Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soins. Cahiers philosophiques. 2011 ; 125(2):89-106.

66 Delieutraz S . Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé. Cliniques. 2012 ; 4 : 146-162

La crise sanitaire de la Covid-19 : assentiment libre et éclairé au confinement ?

La crise de la Covid-19 peut être analysée au travers du prisme du triangle de l'éthique « je, tu, il », décrit par Paul Ricoeur, On y retrouve le dilemme liberté/sécurité s'appliquant à la question du consentement.

L'Institution dans son ensemble (c'est à dire les professionnels et les règles) a été impactée par le confinement collectif de l'établissement. Les décisions devaient prendre en compte la spécificité, la singularité et l'originalité de chacun, de chaque appartement, de chaque étage pour organiser la vie d'« être ensemble ».

Le confinement bienfaisant mais imposé a nié l'individualisation de la personne . Il a induit des recrudescences de troubles psychiatriques (en particulier de dépression suite aux deuils affectifs de solitude), des augmentations de chutes et des fractures (du fait de l'inactivité et de refus alimentaire).

Cependant, la responsabilité, personnelle et professionnelle, déployant une solidarité intelligente a donné le sentiment d'avoir « réussi » individuellement au nom d'un collectif.

Dans cet établissement, l'inquiétude était majeure, plus du fait de la vie en collectivité que du fait de l'âge des résidents qui sont ici particulièrement jeunes. En effet, aucune donnée n'existe sur les facteurs majorant les risques de Covid-19, liés au handicap (déambulation, incompréhension, pathologies chroniques associées). Il est à noter que les directives adressées par la DGS* étaient destinées aux « EHPAD et autres EMS* » dans une totale indifférenciation de la vulnérabilité liée à l'âge ou aux handicaps (y compris ceux touchant les enfants !).

Beaucoup de résidents ont réclamé des visites, des repas en groupe, des activités collectives et des sorties. Cependant peu ont refusé de rester dans leur chambre. Les directives ont été longuement et patiemment expliquées, par chaque salarié et à chaque résident. Il n'y a aucune traçabilité, aucune preuve, aucun moyen de savoir si les personnes ont compris le sens de ces mesures liberticides au nom de la prévention et du « zéro risque ». Cela aussi fait partie du Care : des actes de soins non reconnus. Beaucoup de résidents ont appliqué activement les mesures, certains parlent de « s'être confinés » et non « d'avoir été confinés ». Il y a eu un réel assentiment engagé, signe tangible de « consentement libre et éclairé».

Le Comité Ethique de Soutien COVID du CHU de Grenoble l'a rappelé dans une réponse, synthétisée par Philippe Saltel⁶⁷, à une saisine concernant l'organisation des visites en EHPAD, en proposant de :

«...concevoir toute mesure d'assouplissement des contraintes pesant depuis de longues semaines sur des personnes fragiles, voire très fragiles, comme autant d'actes de soin, et ce concernant tout autant les visites extérieures que s'agissant du dé-confinement des chambres au profit des unités, des circulations dans l'établissement, des rencontres possibles entre résidents, des activités accompagnées ou même élargies à quelques-uns. »

En plus des soins médicaux habituels, les salariés de l'établissement ont déployé un maximum de « soins de santé ⁶⁸» dont les temps d'échange, d'écoute, de parole, les animations individuelles, l'imagination pour inventer des occupations individuelles, puis pour organiser des visites des familles.

Au sein des fragilités, le confinement a permis de révéler des forces individuelles, des capacités insoupçonnées. Les gestes barrière ont induit d'abord des réticences et une réelle souffrance psychologique (partagée par les résidents et les professionnels). Toutefois, la solidarité, le soutien mutuel et la qualité relationnelle ont permis aux émotions de se libérer et au final d'accepter cette situation en la vivant « activement » (« je suis sage pour que le virus parte vite »).

Comme si c'était une forme d'expression de liberté, puissance de la raison, de la contrainte, de la nécessité pour atteindre la « liberté raisonnée » de Spinoza.

Mais une fois le confinement mis en place, restait la certitude que l'entrée du coronavirus dans l'EHPAD, passerait par les professionnels, qui jouissaient, eux, d'une liberté, toute relative, de circuler entre leur domicile et l'établissement, sous le regard envieux des résidents. La responsabilité personnelle de chaque salarié a été très importante !

Que représente alors le visage des soignants à demi masqué ? Est-ce que cela altère la relation de sollicitude ? La bienveillance est-elle perçue lorsqu'il manque l'expression d'une partie du visage ?

Le regard échangé permet la rencontre relationnelle pour ces personnes qui souffrent, du fait de leur handicap, d'une solitude affective encore aggravée par le confinement. Avec un masque chirurgical, une partie des émotions s'inscrivant sur la bouche et le menton (sourire, rire, dégoût, colère) deviennent invisibles ; celles passant par le regard (joie, tristesse, gratitude) restent nuancées.

Nous savons aussi que le langage non verbal passe également par les nuances et tons de la voix (joviale, rassurante, enthousiaste).

67 Professeur de philosophie à l'Université de Grenoble

68 Santé pris dans le sens large et global de l'OMS

Par ailleurs une partie des soins se fait sans contact physique et les actes de distanciation sont clairement et sans cesse posés.

Malgré toutes ces contraintes, l'éclairage apporté et adapté ainsi que la confiance mutuelle dans la relation de soin ont facilité, pour nombre de personnes déficientes intellectuelles, un assentiment et une attitude dynamique de consentement libre à des mesures pourtant très dures de confinement.

Certes, il y a eu des conséquences et des ressentis négatifs, un risque d'épuisement de l'équipe d'encadrement et des salariés. Pourtant l'impact épidémique a été faible. Le bilan bienfaisance/malfaisance, est analysé comme étant positif dans la révélation de tant de sens des responsabilités, de solidarité au sein de l'équipe, de la qualité de la relation à l'Autre et de la révélation de réelles capacités de résilience.

Quelle place pour les représentants légaux ?

L'articulation entre les dispositions du code civil, du code de la santé publique et du code de l'action sociale et des familles en faveur des personnes vulnérables peut créer une dynamique de travail consensuel entre les acteurs sociaux et médico-sociaux.

La confiance est plus marquée envers l'entourage proche et les MJPM*. Le remplacement du juge des tutelles par un juge des contentieux et de la protection, pourrait favoriser la reconnaissance d'un besoin de pluridisciplinarité avec des regards posés sur la personne en situation de handicap. Cependant le droit est source de bien des difficultés d'un point de vue éthique.

Dans les trois cas cliniques présentés, les tuteurs sont tous des mandataires judiciaires à la protection des majeurs, formés, y compris à l'éthique de leur profession⁶⁹, diplômés et encadrés par l'organisme qui les emploie. Ils ont plutôt eu une attitude simpliste pour adopter une position très classique de type binaire : «la personne est capable de discernement malgré son handicap mental car elle a compris de quoi il s'agissait, elle a donné en réponse son accord ou son refus, j'en prends acte».

Dans l'exemple de madame G, quelle position aurait pris un tuteur familial : imposer son point de vue de façon très paternaliste ou se ranger à l'avis de la personne protégée ? Les enjeux familiaux, avec leurs histoires et leurs conflits, influencent inconsciemment le devoir de loyauté. Il est rare qu'un résident de l'établissement s'oppose à sa famille, ce qui ne signifie pas qu'il accepte la position pressante de celle-ci.

⁶⁹ Nilles J et al. Éthique du mandataire judiciaire à la protection des majeurs : L'Ouvrage - Action Sociale - ESF Éditeur - <https://www.esf-editeur.fr/produit/ethique-du-mandataire-judiciaire-a-la-protection-des-majeurs/>

Avec la déficience intellectuelle, la compréhension peut être très succincte quant au rapport bénéfices/risques (pour madame S et madame G). Les tuteurs ne s'attachent pas aux arguments donnés, même s'ils sont entendus comme arguments respectables émanant de la personne protégée. Leur mission s'arrête à la protection des droits et à l'évaluation des capacités à comprendre et à manifester sa volonté ; elle ne s'immisce pas dans l'expression des besoins et des désirs de la personne. Devant l'impératif de fournir administrativement le document signé du consentement, la voie du choix « oui/non » à accepter un acte de santé est vite prise, dès lors que la personne comprend de quelle partie du corps ou de quelle pathologie il s'agit, même s'il n'y a pas d'argumentation rationnelle.

Comment passer alors de la question du discernement⁷⁰ à celle de l'autonomie de compréhension, de réflexion et de pensée qui intervient dans la réception de l'éclairage puis aux compétences d'expression pour le rétro-contrôle de l'éclairage et, enfin, à la question de la volonté qui intervient dans la liberté à consentir ?

Faut-il attendre d'un MJPM plus de partage de la connaissance de la personne pour une meilleure articulation entre tous les acteurs afin que la protection juridique garantisse réellement la liberté de la personne handicapée ? Quelle marge ma loi pourrait-elle leur laisser afin qu'ils exercent au mieux leur mission, au plus près de la réalité des besoins et des aspirations de la personne ainsi que de l'analyse des professionnels ?

Participer systématiquement aux réunions professionnelles qui servent à élaborer les projets d'accompagnement individualisé avec la personne, permettrait déjà aux représentants légaux de connaître, sous un autre angle les capacités, les désirs et les orientations de vie de leurs protégés.

Le cheminement pluridisciplinaire de tous les acteurs passerait alors plus souplement des questions des droits de la personne, du respect de ses droits, de sa capacité à consentir, vers les questions de ses choix et de ses capacités en matière de santé.

La collégialité à la recherche d'une éthique du consentement

Il reste bien sûr plus de questions que de réponses, témoignant de la nécessité de conduire ces réflexions en pluridisciplinarité.

Au cœur de l'autonomie, l'objectif est de créer avec le patient une adhésion thérapeutique dans un processus de consentement -voire de refus- et pas, au nom de la bienfaisance, de décider à sa place. Il convient de s'interroger sur l'intention éthique de tous les accompagnants de la personne.

⁷⁰ En Suisse la notion juridique du discernement, binaire, reste très distincte de la notion médicale ou médico-sociale de l'évaluation des capacités à consentir, graduées.

Parfois la position finale pourra résulter de facilité professionnelle (éviter de la démarche d'un MJPM face au juge, accompagnement à terme plus simple d'une madame G opérée recouvrant la vue plutôt qu'une madame G devenant aveugle).

Parfois la position peut être sous-tendue par une conviction éthique, prise dans une démarche consensuelle collégiale.

En établissement, il est difficile de réunir en même temps tous les représentants d'une équipe, le tuteur ou MJPM, la famille, le médecin pour réfléchir à ces questions. Elles se discutent souvent par étapes tronquées, ne rassemblant que certains acteurs, au sein des réunions de transmissions ou des réunions d'équipe. Quelquefois, cette réflexion peut être menée à l'occasion de la reprise d'un PAI* en se recentrant sur les préoccupations de la personne. Pour les problèmes cruciaux nécessitant une réponse urgente, un comité d'éthique peut être interpellé.

A l'évidence, la temporalité permet alors de pondérer les dilemmes et de cheminer ensemble dans le processus décisionnel. Le cheminement relationnel tout au long de l'accompagnement, c'est à dire lors des innombrables actes quotidiens, facilite, par la mise en commun des informations et des ressentis, la convergence des avis ou l'émergence d'un consensus entre les différents acteurs sur un assentiment au projet thérapeutique. Au fur et à mesure des discussions, malgré l'absence de certains interlocuteurs, la recherche de la bienfaisance et de la non malfaisance s'adapte au contexte et au cas particulier, en rajoutant de la dynamique à « la pesée des arguments » au travers des principes d'éthique de la Vertu.

Prendre ce temps est essentiel quand un consentement plein et entier est hors de portée et que seul un assentiment marqué par des signes de confiance est possible. Rien ne se décide une fois pour toutes, et tout doit être réévalué régulièrement. Faire primer l'autonomie au prix de la santé de la personne deviendra alors plus efficace que faire primer la rapidité du traitement ou du soin proposé au prix de l'autonomie.

Ainsi l'éventuel aboutissement des réflexions vers un refus de soins ne sera pas une impasse relationnelle ; il n'y aura pas de rupture dans la relation d'aide. Difficile à supporter par les soignants et les aidants, cette situation peut être source de culpabilité en regard de l'échec apparent de la mission professionnelle. La collégialité permet également de démarrer le deuil d'une représentation idéale du soignant par la mise en cause du « bien » et du « bon » proposé !

Si la liberté de réponse de la personne handicapée peut être réduite par l'influence de chaque professionnel en tant que personne, la collégialité permet d'y réfléchir et de progresser dans un esprit de consensus. Ainsi, le processus de consentement, aux trois

pôles du triangle éthique de Paul Ricoeur suppose prudence, esprit critique, mesures proportionnées, attention, confiance en soi, liberté intérieure ; il permet de créer une alliance thérapeutique cohérente et équilibrée.

En résumé, la collégialité est indispensable pour garantir l'éthique du processus, quant à la qualité de l'éclairage, la relation de soin la plus symétrique donc la plus libre possible, les signes d'assentiment, la formalisation du consentement, aboutissant enfin à une alliance thérapeutique.

Préconisations

De ces réflexions, menées parfois en groupe, il ressort quatre propositions concrètes dont la mise en œuvre permettrait d'améliorer l'éthique du consentement d'une personne vulnérable en raison de son handicap intellectuel.

Organiser des formations initiales et continues réunissant des MJPM et des tuteurs familiaux, du personnel soignant et des médecins, formations axées sur les étapes du recueil du consentement et du processus d'adhésion thérapeutique, au delà du cadre légal. Les objectifs pourraient être de :

- Savoir établir un partenariat pluridisciplinaire dans la démarche d'accompagnement au consentement avec une relation de soin empathique ;
- Comprendre que, dans ce défi éthique, c'est la personne elle même qui doit indiquer quel doit être le juste positionnement entre paternalisme (prédominant dans l'histoire de vie collective depuis l'enfance) et autonomisme (conscience, intention, volonté) ;
- Apprendre à considérer un refus comme un espace de liberté de la personne en situation de handicap, dans un contexte médical contraignant ;
- Accepter qu'il est difficile de connaître l'efficacité de la communication d'information et d'éclairage, surtout en situation de handicap mental ;
- Savoir rechercher une alliance consensuelle, au travers d'entretiens motivationnels : des soins bienfaisants seront favorisés tout en respectant la pleine autonomie ;
- Repositionner les professionnels (notamment les MJPM) par rapport à la loi et à leurs obligations.

Établir une stratégie d'amélioration des pratiques par des modes opératoires permettant de faciliter le consentement :

- Créer une instance collégiale qui se réunirait systématiquement pour tout consentement à rechercher, et qui rédigerait un avis. Celui-ci serait validé par l'ensemble des participants y compris lorsqu'il existe des dissensions au sein de la collégialité sur les points qui s'opposent au consensus ou les valeurs en contradiction. La participation à cette instance devrait être reconnue comme une partie intégrante du temps de travail. Y participeraient l'équipe encadrante (directeur, médecin coordonnateur, cadre infirmier, psychologue et éducateur), le référent institutionnel de la personne, le représentant légal, le médecin traitant, une infirmière, la personne de confiance ou, à défaut, un membre de la famille. En situation d'urgence, de façon minimale, au moins un membre de l'équipe d'encadrement, un représentant des soignants, le référent de la personne, le tuteur ou un membre de la famille, permettraient d'éclairer les dilemmes en jeu pour le processus d'assentiment et de consentement, ou de refus de la personne. Cette instance pourrait saisir un comité d'éthique en cas de situation particulière.
- Adapter l'éclairage par un mode de communication approprié, verbal et non verbal, lors de plusieurs entretiens individuels et espacés dans le temps, centrés sur les problématiques interférant avec la vie quotidienne.
- Favoriser une liberté de la décision grâce à une réelle considération de la personne comme sujet autonome, un délai de réflexion, une connaissance des événements passés, de la personnalité et du projet de vie, une relation de confiance avec une juste distance, un rétro-contrôle de la compréhension de la maladie et du projet de soin.
- Utiliser une échelle avec un curseur allant d'un refus ferme et motivé jusqu'à accord plein et responsable permettant une alliance thérapeutique durable et passant par :
 - une non acceptation par renoncement ou par doute,
 - une absence totale de prise de position (qui ne dit mot consent?),
 - une compliance passive et résignée,
 - un assentiment confiant,
 - un consentement formalisé.

Tirer les leçons du conflit entre la liberté et la sécurité induit par le confinement en établissement lors de la première vague de la crise sanitaire de la Covid-19, spécifiquement pour les personnes en situation de handicap mental.

- Analyser rétro-activement la relation de soin et les réflexions collégiales, à distance de toute indignation et émotion, pour en faire le bilan, en toute intelligence collective.
- Réfléchir à l'accompagnement des personnes vulnérables, parmi lesquelles les personnes handicapées, tant pour la reprise de la vie habituelle qu'en cas de nouvelle crise.
- « Construire une démarche proportionnée et adaptée à chaque personne et à son environnement pour protéger les personnes les plus vulnérables tout en restant fidèle aux principes de respect et de dignité qui donnent sens à notre pratique⁷¹».

Programmer un travail de recherche spécifiquement adapté au public en situation de handicap mental :

- Identifier des critères d'évaluation des capacités de discernement ;
- Recenser divers modes d'adaptation de l'éclairage ;
- Recenser les types d'expression non verbale pour un assentiment et pour un refus;
- Repérer les signes de capabilité à exprimer librement un consentement à un soin, quelles que soient la nature, la portée et la gravité de ce soin et les signes de capabilité à en assumer la réalisation totale.

⁷¹ Intervention de Lynda Gaillard-Tersain, directrice d'EHPAD, le 24 juin 2020, lors des Premières Estivales de la fondation Partage et Vie « Comment protéger sans nuire »
<https://www.youtube.com/watch?v=hPLAkdiilNs&list=PL53RugDQj0VGKmWYz1diq4FD0gxLTGrOI&index=3&t=0s>

CONCLUSION

Ce travail analysant l'accompagnement du consentement aux soins d'une personne en situation de handicap mental met en lumière la diversité des points de vue et souligne la transversalité des questions soulevées.

Comme toute question éthique, celle-ci ne peut être traitée individuellement. En raison de la diversité et la pluralité de ceux qui entourent la personne, une réflexion collégiale pluri-disciplinaire doit être garante d'une perception optimale de l'assentiment. Cela se traduit par une plus grande valorisation du rôle des instances institutionnelles, privilégiant le travail sur un mode collaboratif et participatif, même s'il est souvent considéré comme chronophage.

Les histoires cliniques singulières sur lesquelles ces propos s'appuient, mettent en évidence davantage de vulnérabilité que d'autonomie. Mais la vulnérabilité n'est pas à considérer comme une simple passivité. Le discernement affirmé par les représentants légaux doit ouvrir la voie à l'expression des capacités actives d'autonomie décisionnelle, sur lesquelles s'appuie la recherche d'un assentiment, d'un consentement ou d'un refus, pour un acte de santé considéré comme bienfaisant par la personne « autonome » dans sa vulnérabilité.

Si certains estiment que l'information éclairée pourrait, sous prétexte d'autonomie, bafouer le principe de non malfaisance, c'est qu'ils ne se positionnent pas du point de vue de la personne malade. Là encore le travail de réflexion pluridisciplinaire permet de relativiser et de nuancer la décision. Il permet également hiérarchiser et de proportionner les besoins souvent complexes et difficiles à exprimer, voire à repérer.

« Prendre soin » nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion, afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation.

« La qualité de l'accueil, de l'information, de la communication et des relations qui s'établissent contribue à l'anticipation nécessaire des prises de décisions. La pertinence et l'efficacité d'un accompagnement relèvent de l'élaboration d'un projet coordonné, explicite et transparent qui intègre la multiplicité des facteurs spécifiques à chaque situation »⁷².

Il s'agit là des compétences organisationnelles des établissements, de la pluridisciplinarité des réflexions, de la collégialité des évaluations récurrentes. Chaque

72 HAS Conférence de consensus. Recommandations de bonne pratique. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.2004 <https://www.has-sante.fr>

option envisagée peut évoluer dans le temps. La temporalité est un facteur de pondération indéniable.

Instaurer une relation de confiance et de bienveillance entre l'équipe professionnelle de l'établissement, les résidents accueillis, leur entourage, les représentants légaux, est un passage essentiel pour décoder le langage et l'expression non verbale des personnes vulnérables, pour ensemble cheminer vers le sens donné à l'alliance thérapeutique créée par le consentement ou le refus, et pour mener à terme ce contrat.

Seule la collégialité permet à chaque salarié de s'approprier ces questions qui sont et seront récurrentes, d'accepter les incertitudes et les doutes qu'elles créent et peut-être de laisser émerger d'autres incertitudes comme celles nées de la crise sanitaire.

Avec la Covid-19, est apparu le dilemme entre autonomie recherchée et liberté attendue. Si le mot « liberté » perdait temporairement sa connotation « individuelle », il s'affirmait, dans sa privation, par l'engagement responsable de chacun envers l'ensemble de la collectivité et des citoyens. Assentiments et consentements individuels ont pu s'exprimer pour des actes de soins atypiques et exceptionnels comme le confinement imposé.

Une éthique du consentement doit être réalisée concrètement, sur « le terrain », en collégialité, forte d'actions portées par l'éthique du Soins, par celle de la Vertu, et par le Care dans une démarche casuistique.

Les singularités conjuguées aux solidarités peuvent ainsi exprimer une capacité de mener à bien un projet d'accompagnement à la santé, dans un assentiment reconnu, au cœur d'une réflexion éthique constante et partagée.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Articles et revues

- Béliard A, Damamme A, Eideliman J-S, Moreau D. La décision pour autrui comme enjeu micro-politique : Sciences sociales et santé, Vol.33 n°3 [Internet]. 2015 [cité 3 oct 2019].
- Besanceney JC. Un surcroît de sollicitude : propos d'un théologien. Réanimation Urgences. 1 avr 2000 ; 9(2) :13740.
- Brosset E. Le consentement en matière de santé et le droit européen. HAL Id : hal-00872135
<https://hal.archivesouvertes.fr/file/index/docid/872135/filename/consentement-santeI.pdf>
- Callu M-F. Comment droit et éthique s'enrichissent mutuellement dans la prise en charge médicale des personnes avec handicap. Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement. 2016 ; 37(2) : 51-54.
- Camoin A, Tardieu C, Le Coz P. Problèmes éthiques soulevés par les soins dentaires chez la personne en situation de handicap. Éthique & Santé. 2016 ; 13(2) : 91-98.
- Capdevielle D, Raffard A, Bayard S, Boulenger J-P. Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche : étude exploratoire et points de vue éthiques. Annales Médico-Psychologiques, revue psychiatrique. 2011 ; 169 (7):438-440.
- Ceccaldi J. Le consentement, entre souveraineté et allégeance. Laennec. 2009 ; Tome 57(2) : 3142.
- Christian H. Interactions entre médecine et droit de la santé. Revue générale de droit médical, les études hospitalières. 2015 ; 56 : 310-348.
- Comte-Sponville A, Wolff F. Préférons-nous la santé à la liberté ? Philosophie magazine. 2020 ; 139 : 8-13.
- Coste F, Costey P, Tangy L. Consentir : domination, consentement et déni. Tracés Revue de Sciences humaines. 30 mai 2008 ; (14) : 527.
- Delieutraz S . Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé. Cliniques. 2012 ; (4) : 146-162.
- Doucet H, Duplantie A. L'approche par les capacités : sa contribution aux pratiques soignantes. Éthique & Santé. 1 mars 2017 ; (1) :118.

- Doucin M. Habilitier des comités d'éthique pour décider d'administrer des soins psychiatriques sans consentement. *Droit, Santé et Société*. 2018 ; N° 3-4(3) : 4852.
- Ducourneau P. Éclairer le consentement : une étude de cas en épidémiologie génétique. INSERM U558/CNRS CIRUS-CERS, Toulouse. Actes. 2004 p 215 à 225.
- Eyraud B, Vidal-Naquet PA. Consentir sous tutelle. La place du consentement chez les majeurs placés sous mesures de protection. *Tracés Revue de Sciences humaines*. 30 mai 2008 ;(14):10327.
- Graftieaux J-P, Bréhaux K. « Décision médicale pour un autre ». *Éthique & Santé*. 1 mars 2015 ; 12(1) : 3845.
- Guibet-Lafaye C. Le « droit à la santé » : des objectifs de l'OMS à ceux du Millénaire. *Arbor*. 2010;(745) : 860-69.
- Hervy M-P. Quid du consentement ? *Gérontologie et société*. 2002 ; 25 / n° 101(2) : 12941.
- Lacour C. La personne âgée vulnérable: entre autonomie et protection. *Gérontologie et société*. 2009 ; 32 / n° 131(4) : 187201.
- Léonard C. Concilier priorité de santé et liberté réelle: l'action du "care" capacitant. *Les Tribunes de la santé*. 18 avr 2014 ; n° HS 3(5) : 5160.
- Leroy S. Les espaces d'échanges pluri-professionnels : condition d'une pratique réflexive à dimension éthique dans les institutions médico-sociales ? *Éthique & Santé*. 2017 ; 14(4) : 213-217.
- Marques A. Est-il légitime de ne pas décider pour autrui ? Le travail politique autour d'une Équipe mobile de psychiatrie-précarité. *Sciences sociales et santé*. 22 sept 2015 ; Vol. 33(3) : 91-114.
- Marzano M. Ethique et consentement : la place de l'autonomie au sein des relations médicales. *Contraste*. 2019 ; 50(2) : 39-54.
- Mytych I, Da Silva S, Mercier C, Bodin J, Ducreux E. Contention pour soins somatiques dans les troubles du spectre autistique. *Éthique & Santé*. 2019 ; 16(1) : 15-19.
- Nussbaum M. The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*. 2009 ; 40(3-4) : 331-51.
- Rameix S. Actualités JuriSanté. Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie. 2002 ; 37:12.

- Ravel A. Accompagner, soigner, traiter les personnes avec une déficience intellectuelle, un témoignage. *Médecine Palliative*. 2018 ; 17(2) : 101–107.
- Sanchez P. Handicap et capacités, lecture de Fontiers of Justice de Martha Nussbaum. *Revue d'éthique et de théologie morale*. 2009 ; 256 : 29-48.
- Scutenelle A, Hamzaoui M. Prendre en charge la vulnérabilité, reconnaître l'autonomie. *La protection judiciaire d'adultes. Écrire le social - La revue de l'AIFRIS*. 2018 ; N° 1(1) : 4059.
- Svandra P. L'autonomie comme expression des « capacités ». *Éthique & Santé*. 1 mai 2007 ; 4(2) : 747.
- Tannier C. Éthique de l'autonomie et relation de soins. *Revue hospitalière de France*. 2013 ; 550 : 63–66.
- Thépault E. et Boreux C. Protéger les majeurs vulnérables, quelle place pour le mandataire judiciaire à la protection des majeurs. *Revue hospitalière de France* ; 580 :24-27.
- Zielinski A. La vulnérabilité dans la relation de soins. *Cahiers philosophiques*. 2011 ; 125(2):89-106.

Ouvrages et livres

- Blanchard F. préface in Kopp N. et al. *Alzheimer et autonomie*. Paris : Les Belles lettres ; 2010 : 380 p.
- Comte-Sponville A. préface in Le Coz P. *L'éthique médicale : approches philosophiques*. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence (Sciences, technologies, santé) ; 2018. 157 p.
- Le Coz P. *L'éthique médicale : approches philosophiques*. Aix-en-Provence : Presses universitaires de Provence (Sciences, technologies, santé) ; 2018. 157 p.
- Worms F, Mino J-C, Lefève C, Benaroyo L. *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société*. Presses Universitaires de France ; 2010. 281 p.
- Zribi G. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Presses EHESP.2017. 176 p.
- Zucman É. *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas*. Eres ; 2017.

Thèses et mémoires

- Basset P. Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement [PhD Thesis]. Université Paris-Saclay ; 2016.
- Doiret F. Comment accompagner une équipe dans une réflexion éthique . Mémoire de DIU Ethique, ERREARA 2003.
- Le Goues M. Le consentement du patient en droit de la santé. [PhD Thesis]. Université d'Avignon ; 2015.
- Wanègue M. Du risque au péril, dialectiques de la protection du vulnérable : la pratique du mandat judiciaire en direction des majeurs protégés [PhD Thesis]. Aix-Marseille ; 2016.

Sites internet

- Corvol A., Du consentement dit « libre et éclairé » à la décision partagée. Magazine de l'espace éthique de la région Ile de France, 2014 : 04 <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/du-consentement-dit-libre-et-eclaire-la-decision-partagee>
- Debru A., L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique. Magazine de l'espace éthique de la région Ile de France, 2013 : 12 <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/l'assentiment-fait-son-entree-dans-le-langage-de-la-bioethique>
- Nilles J et al. Éthique du mandataire judiciaire à la protection des majeurs : L'Ouvrage - Action Sociale - ESF Éditeur - Publication d'ouvrages de référence [Internet]. ESF Éditeur. [cité 7 oct 2019]. <https://www.esf-editeur.fr/produit/ethique-du-mandataire-judiciaire-a-la-protection-des-majeurs/>
- Tronto J, Maury H. Un monde vulnérable. Pour une politique du « care ». <http://journals.openedition.org/lectures/3686>

Lois, rapports, chartes, recommandations

- ANESM : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Anesm. 2010. 87p.
- CCNE Avis 87. Refus de traitement et autonomie de la personne. 14 avril 2005.
- Charte des droits et libertés de la personne majeure protégée. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/charte_des_droits_et_libertes_de_la_pmp.pdf
- Code civil article 459 ; <https://www.legifrance.gouv.fr>
- Code civil article 16-3 ; <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Code de l'action sociale et des familles, article L 311-3 ; <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Code de la santé publique L 1111-2 à 7 ; <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- CNCDH*. Avis sur le consentement des personnes vulnérables. 16 avril 2015. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Décret n° 2008-1556 du 31 décembre 2008 relatif aux droits des usagers des MJPM et des délégués aux prestations familiales <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- HAS Conférence de consensus. Recommandations de bonne pratique. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004. <https://www.has-sante.fr>
- Le rapport Caron-Déglise du 10 octobre 2016. 860-869 http://www.justice.gouv.fr/art_pix/rapport_pjm_dacs_rapp.pdf
- Loi n° 2002-22 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative au système de soins et aux droits des malades (Loi Kouchner). <https://www.legifrance.gouv.fr/>

- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Loi Handicap). <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Leonetti). <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi Claeys-Leonetti). <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19. <https://www.legifrance.gouv.fr/>

ANNEXES

MISSIONS DU MEDECIN COORDONNATEUR EN EHPAD

Conformément à l'article D312-58 du Code de l'Action Sociale et des familles, modifié par le décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011, puis le décret n° 2016-1743 du 15 décembre 2016, ses attributions sont multiples autour de 14 missions :

- Il élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, et coordonne et évalue sa mise en œuvre.
- Il donne un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution.
- Il préside la commission de coordination gériatrique chargée d'organiser l'intervention de l'ensemble des professionnels salariés et libéraux au sein de l'établissement. Cette commission, dont les missions et la composition sont fixées par arrêté du ministre chargé des personnes âgées, se réunit au minimum deux fois par an. Le médecin coordonnateur informe le représentant légal de l'établissement des difficultés dont il a, le cas échéant, connaissance liées au dispositif de permanence des soins prévu aux articles R. 6315-1 à R. 6315-7 du code de la santé publique.
- Il évalue et valide l'état de dépendance des résidents et leurs besoins en soins requis à l'aide des référentiels requis (AGGIR, PATHOS).
- Il veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques, y compris en cas de risques sanitaires exceptionnels, formule toute recommandation utile dans ce domaine et contribue à l'évaluation de la qualité des soins.
- Il contribue auprès des professionnels de santé exerçant dans l'établissement à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments, des produits et prestations (cf. article L. 165-1 du code de la sécurité sociale). Il élabore une liste, par classes, des médicaments à utiliser préférentiellement, en collaboration avec les médecins traitants des résidents, et, le cas échéant, avec le pharmacien chargé de la gérance de la pharmacie à usage intérieur ou le pharmacien de la PUI (pharmacie à usage intérieur).

- Il donne un avis sur le contenu et participe à la mise en œuvre de la ou des conventions conclues entre l'EHPAD et les établissements de santé ainsi que sur le contenu et la mise en place, dans l'établissement, d'une organisation adaptée en cas de risques exceptionnels.
- Il contribue à la mise en œuvre d'une politique de formation et participe aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement.
- Il élabore un dossier type de soins.
- Il établit, avec le concours de l'équipe soignante, un rapport annuel d'activité médicale (RAMA) qu'il signe conjointement avec le directeur de l'établissement. Ce rapport retrace notamment les modalités de la prise en charge des soins et l'évolution de l'état de dépendance et de santé des résidents. Il est soumis pour avis à la commission de coordination gériatrique qui peut émettre à cette occasion des recommandations concernant l'amélioration de la prise en charge et de la coordination des soins. Dans ce cas, les recommandations de la commission sont annexées au rapport.
- Il collabore à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés, d'autres formes de coordination.
- Il identifie les risques éventuels pour la santé publique dans les établissements et veille à la mise en œuvre de toutes mesures utiles à la prévention, la surveillance et la prise en charge de ces risques.
- Il réalise des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées.
- Il élabore, après avoir évalué leurs risques et leurs bénéfices avec le concours de l'équipe médico-sociale, les mesures particulières comprises dans l'annexe au contrat de séjour (...) pour assurer l'intégrité physique et la sécurité de la personne et pour soutenir l'exercice de sa liberté d'aller et venir.

ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AVEC TROIS INFIRMIERES

Vous travaillez dans un EHPAD auprès de personnes déficiences intellectuelles, sous tutelle :

- Rechercher un consentement d'un résident avant **une intervention chirurgicale prévue**, fait-il partie de vos fonctions ?
- Pourquoi ?
- Qui pourrait le faire ?
- Le tuteur, à votre avis, doit-il participer à cette étape ?
- Dans le cas d'une acceptation par la personne mais d'un refus du chirurgien qui demande une signature du tuteur, que faites-vous ?

Comment faites-vous pour savoir si un résident consent à une **intervention chirurgicale prévue** (donc en dehors d'un contexte d'urgence vitale à court terme) :

- Avez-vous une procédure formalisée, sinon comment vous y prenez-vous ?
- Des directives anticipées rédigées, une personne de confiance désignée pourraient-elles vous aider ?
- La personne de confiance désignée, la famille ou au moins la personne la plus proche du résident, doit-elle participer à cette étape ?
- En dehors des directives anticipées formalisées, y a-t-il une synthèse dans le dossier de l'expression de la personne au sujet de ses choix de santé ?

Quelle est la particularité du consentement **éclairé** d'une personne en situation de déficience intellectuelle ?

- Avez-vous une posture ou une attitude spécifique.
- Avec les explications reçues et compte tenu de la déficience intellectuelle, pensez-vous que la personne a reçu une information claire et adaptée à son handicap ?
- L'information est-elle également adaptée à la personnalité du résident ?
- La peur peut-elle être un obstacle au consentement
- La difficulté à se projeter sur le futur peut-elle être un obstacle ?
- Comment vérifier que la personne a réellement compris les enjeux, les bénéfices et risques en cas d'acceptation, les conséquences d'un refus, la temporalité du problème de santé à résoudre
- Utilisez-vous une technique de communication particulière (pictogrammes, formulation positive, reformulation en retour).

La personne en situation de déficience intellectuelle est-elle **libre** de consentir ou de refuser ?

- Précisez en cas de problème (contrainte, influence ?)
- Dans le cas d'une acceptation, cherchez-vous à vérifier à posteriori que le consentement est bien pérenne.
- Dans le cas d'un refus net, comment réagissez-vous ?
- Dans le cas d'une réponse hésitante ou variable, que faites-vous ?

- Si vous êtes convaincu que le refus est vraiment péjoratif pour la santé pour la dépendance de la personne, comment vous positionnez vous ?

Le processus de recherche et les difficultés sont-elles les mêmes **en cas de pathologie complexe** (par exemple une suspicion de cancer), nécessitant plusieurs étapes diagnostiques, avis spécialisés, traitements successifs (ex radiothérapie, puis chimio) ... ?

- Précisez
- En reprenant les questions précédentes
- Cherchez vous un accord global ou étape par étape ?

Vous assurez vous, pour chaque **soin corporel** (prise de traitement, pansement, toilette) que la personne est bien consentante ?

- Même trame de questions
- Estimez-vous que certaines personnes ne sont pas capables de s'opposer aux soins proposés .

Comment analysez vous le processus de recherche de consentement de Mr M, Mme G et Mme S

- Avez-vous participé à cette recherche de consentement
- Vous posez vous des questions sur ces situations
- Êtes-vous satisfait de la situation
- Justifiez votre réponse
- Vous sentez vous compétent pour aider une personne dans sa prise de décision
- Si non, qu'est ce qui pourrait vous aider
- Vous sentez vous une responsabilité morale de faire respecter le choix de la personne ?

Avez-vous des remarques à faire sur cette question de la liberté et de l'éclairage du résident déficient intellectuel, en vue de l'obtention de son consentement ?

ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AVEC TROIS TUTEURS

Présentation :

- Êtes-vous mandaté par une association de tutelle ou êtes-vous tuteur familial ?
- Quelle est la part du temps que vous consacrez à la protection de la personne par rapport à la gestion de ses biens ?
- Dans votre formation avez-vous été sensibilisé aux questions d'éthique de l'accompagnement médico-social et de la santé : quels sont les sujets les plus marquants pour vous ?

Est ce que **l'article 9 de la loi du 23 mars 2019** qui modifie l'article 459 du code civil, a changé votre pratique ?

- En quoi ? (procédure ? coopération avec équipe médico-sociale ? position en cas de refus ? place auprès des praticiens ?

Est-ce que l'application de cet article de loi vous met en difficulté ou vous pose question?

- Précisez
- Comment conciliez-vous le fait qu'une personne soit protégée parce qu'elle manque d'autonomie globalement mais qu'on lui accorde toute son autonomie pour les décisions de santé ?
- Comment vous assurez vous que l'éclairage apporté a bien été compris et que la réponse a été librement formulée
- La rédaction de directives anticipées et la désignation de personne de confiance peuvent-elles être des appuis ?
- Lorsqu'une personne protégée, en dehors d'un contexte d'urgence vitale, refuse un acte chirurgical ou un projet de soins spécifiques, comment procédez-vous ?
- Quels sont les éléments déterminants qui vous fait acter et accepter un refus ?
- Êtes-vous parfois sollicité pour des questions de refus de soins quotidiens (hygiène, alimentation, élimination) : comment vous positionnez vous ?
- Êtes-vous sollicité pour des questions de consentement (privation de liberté d'aller et venir, contention, vie sexuelle) : comment vous positionnez vous ?

Dans ce contexte de déficience intellectuelle et d'établissement médico-social, avez-vous des remarques ou suggestions à faire concernant votre place dans les questions de consentement d'un majeur protégé

Explicitiez votre rôle, votre position et votre ressenti face à la situation de Mr M, Mme G ou Mme S

EVALUATION GRILLE AGGIR

Liste des dix activités corporelles et mentales (discriminantes) :

- Communiquer verbalement et/ou non verbalement, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société ;
- Se repérer dans l'espace et le temps ;
- Faire sa toilette ;
- S'habiller et se déshabiller ;
- Se servir et manger ;
- Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ;
- Se lever, se coucher, s'asseoir, passer de l'une de ces 3 positions à une autre ;
- Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie ;
- Se déplacer en dehors du lieu de vie ;
- Utiliser un moyen de communication à distance dans le but d'alerter en cas de besoin.

Les sept activités domestiques et sociales (illustratives) évaluées :

- Gérer ses affaires, son budget et ses biens, reconnaître la valeur monétaire des pièces et des billets, se servir de l'argent et connaître la valeur des choses, effectuer les démarches administratives, remplir les formulaires ;
- Préparer les repas et les conditionner pour qu'ils puissent être servis ;
- Effectuer l'ensemble des travaux ménagers courants ;
- Utiliser volontairement un moyen de transport collectif ou individuel ;
- Acheter volontairement des biens ;
- Respecter l'ordonnance du médecin et gérer soi-même son traitement ;
- Pratiquer volontairement, seul ou en groupe, diverses activités de loisir.

Pour chacune de ces activités évaluées, une note sera attribuée selon les critères suivants :

- A : Fait seul, spontanément et totalement et habituellement et correctement.
- B : Fait seul non spontanément et/ou partiellement et/ou non habituellement et/ou non correctement.
- C : Ne fait seul ni spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement.

LISTE DES CAPABILITES par Martha NUSSBAUM

Sanchez P. Handicap et capacités, lecture de *Frontiers of Justice* de Martha Nussbaum. Revue d'éthique et de théologie morale. 2009 ; 256 : 29-48

1. *La vie.* Avoir la possibilité de vivre une vie suffisamment longue et digne d'être vécue ; avoir la possibilité de mourir avant que la vie ne devienne indigne d'être vécue.
2. *La santé physique.* Être capable de conserver une bonne santé, notamment la santé reproductive ; être capable de bien se nourrir et d'avoir un abri décent.
3. *L'intégrité physique.* Être capable de se mouvoir librement ; être en sécurité par rapport aux attaques violentes, notamment aux attaques sexuelles et aux violences domestiques; être capable d'avoir des occasions de satisfaire sa sexualité, et avoir le choix de sa reproduction.
4. *Les sens, l'imagination, et la pensée.* Être apte à percevoir, imaginer, raisonner, en recevant une éducation de base à la langue, aux mathématiques et aux sciences. Être capable d'agir en faisant des choix éclairés. Avoir toute liberté d'expression, garantie par l'État. Être capable d'avoir des expériences plaisantes, et d'éviter les expériences non bénéfiques.
5. *Les émotions.* Être capable d'attachement aux choses et aux gens, de vivre nos sentiments. Ne pas voir son développement émotionnel perturbé par la peur ou l'anxiété. Être capable de vivre en société avec d'autres.
6. *La raison pratique.* Être apte à avoir une conception du bien et d'avoir une réflexion critique sur son plan de vie, ce qui nécessite la liberté de conscience et la liberté de culte.
7. *L'affiliation.* Être apte à reconnaître d'autres hommes et à vivre avec eux ; être apte à l'empathie, soit avoir la capacité de se mettre à la place d'un autre. Cette capacité nécessite que soient garanties la liberté de rassemblement et la liberté d'opinion politique. Être capable de traiter tout autre comme un égal, de le respecter et de ne pas l'humilier.
8. *Les autres espèces.* Être capable d'avoir le souci des animaux, des végétaux, bref de l'environnement.
9. *Le jeu.* Être capable de rire, de jouer et de se distraire.
10. *Le contrôle de son environnement.*
 - A) *Politique.* Être apte à participer aux choix politiques qui s'imposent à nous (droit à la participation politique).
 - B) *Matériel.* Être capable de conserver sa propriété et d'en faire ce que l'on veut. Au travail, travailler comme un être humain, reconnaître les autres travailleurs et être reconnu d'eux.