



Commission mixte du CODESPA

Mardi 28/03/2023

Consentement et troubles cognitifs dans l'accompagnement de fin de vie

Préambule

1. Du constat au questionnement :

- 1.1. La spécificité des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs
- 1.2. La problématique

2. Le consentement :

- 2.1. Cadre législatif et définitions
- 2.2. La place du consentement dans la relation à l'autre
- 2.3. Consentement et autonomie

1

3. L'accompagnement de fin de vie

- 3.1. La relation soignant-soigné
- 3.2. Les valeurs de l'accompagnement

4. Perspectives de résolution

- 4.1. Nouvel éclairage de la problématique initiale
- 4.2. Quels outils ?

PREAMBULE

Depuis toujours, la notion de consentement est au cœur des relations interhumaines avec des enjeux de pouvoir et de domination dans des domaines aussi variés que le mariage, la sexualité, la politique ou la religion. Récemment, la pandémie liée au COVID-19 et ses conséquences sur nos libertés individuelles a également fait émerger des interrogations sur la valeur donnée au consentement.

Ainsi, dans ce contexte social et sanitaire inédit, le thème du consentement m'est apparu une évidence : quelle place est donnée au consentement dans nos établissements lorsqu'il existe des enjeux sanitaires importants ? Est-ce que je respecte, dans toutes les situations, le consentement, concept auquel je suis très attachée en tant que citoyenne et professionnelle ?

Cette notion de consentement, concerne chacun de nous, de manière intime et individuelle, et son appropriation est liée à notre histoire personnelle car « *le consentement, explicite ou implicite, extériorisé ou supposé, demeure une affaire nouée à l'intime du sujet.* »¹

2

De manière plus précise, mes interrogations sur la question du consentement sont intervenues à l'issue de situations de fin de vie de résidents âgés, atteints de maladies neuro-évolutives et de troubles cognitifs.

¹ G, FRAISSE, *Du consentement*, Paris, Editions du Seuil, 2017, p.24

1 Du constat au questionnement

1.1 La spécificité des personnes âgées atteintes de maladies neuro-évolutives

Parmi les affections qui touchent les personnes âgées, les maladies neuro-évolutives, occupent une place particulière en raison d'une part, de :

- leur caractère incurable et irréversible
- des conséquences induites en termes de dégradation des relations sociales, familiales et affectives.
- l'altération de leur autonomie
- une conscientisation fluctuante, voire inexistante, de leur état
- une difficulté à faire des choix « éclairés » et pertinents quand bien même la personne

Ainsi, le changement de statut de la personne malade, la modification des rapports parfois interfèrent inévitablement sur la vie et également sur la fin de vie.

1.2 La problématique

Le point de départ est l'accompagnement de fin de vie d'une résidente verbalement communicante qui exprimait ne pas avoir conscience de sa finitude alors que son comportement et son corps disait autre chose. Cette résidente mourait, son corps semblait « lâcher prise » mais sa volonté exprimée et ses propos disaient s'attacher à la vie. Mme D. a été accompagnée dans son processus de fin de vie sans avoir exprimé son consentement aux soins prodigués.

Mais alors : le consentement est-il toujours nécessaire pour réaliser des soins ? Quel sens donner à un accompagnement de fin de vie quand la personne n'adhère pas aux choix thérapeutiques ? Quelle valeur donner à l'accompagnement quand le principe d'autonomie et de choix ne sont pas respectés ?

Ainsi, la problématique définie est : Quel sens donner à l'accompagnement de fin de vie d'une personne présentant des troubles cognitifs majeurs, s'inscrivant dans une étiologie de maladie neuro-évolutive, lorsque le consentement ne peut s'exprimer ?

2 Le consentement

2.1 Cadre législatif et définitions

Je ne citerai ici que les principaux textes en lien avec les soins :

- La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale, et qui fixe de nouvelles règles en termes de droits pour les personnes âgées, notamment sur la promotion de leur autonomie.
- La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, renforce le principe du consentement libre et éclairé du patient aux traitements proposés en précisant les droits du patients et les devoirs des médecins.
- Le code de la santé publique, modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 -article 5 précise : « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »
- La loi A.S.V. de décembre 2015

Définitions

Selon le dictionnaire LAROUSSE, consentir c'est « *l'action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment.* ». Etymologiquement, le mot consentement provient du latin « cum-sentir », sentir avec et désigne un accord entre deux personnes, une permission donnée, une opinion partagée.

Le verbe consentir se retrouve également dans le vocabulaire maritime lorsque le bateau, ou son mât, a subi une altération entraînant une déformation. Ainsi, un mât a consenti lorsque des efforts, ou des épreuves l'ont courbé mais sans le briser. Consentir peut être alors associé à la notion d'adaptabilité.

Philippe MERLIER² explique que la question du consentement est devenue centrale dans l'éthique médicale après le procès de Nuremberg qui a révélé les expériences effectuées par les nazis sur des personnes non consentantes. Il identifie 2 sens au mot consentir : autoriser, accepter, se prononcer pour quelque chose ou se conformer à la volonté d'autrui.

Le terme de consentement ne revêt pas la même signification selon l'époque ou la culture. Un exemple concerne le consentement de la femme au mariage. Déjà dans la culture Romaine, c'est le père qui consentait au mariage en nom et place de sa fille. Il suffisait que la femme, ou la jeune fille parfois âgée de 12 ans, ne manifeste pas d'opposition pour que le consentement soit entendu. Cette situation est encore constatée dans certains pays où l'absence de manifestation d'opposition des jeunes filles à des mariages forcés, conduit à légitimer un consentement. Peut-on pour autant parler de consentement ?

² MERLIER, Philippe, *Philosophie et éthique en travail social. Manuel*. Presses de l'EHESP, « *Politiques et interventions sociales* », <https://www.cairn.info/philosophie-et-ethique-en-travail-social--9782810901326.htm>

Cela amène-t-il à dire que l'homme consent et la femme est systématiquement consentante si elle n'exprime pas le contraire ?

Cette notion a évolué au cours de l'histoire, particulièrement pour les femmes qui ont acquis le droit de consentir et de décider pour elles-mêmes notamment à travers le divorce, l'accès au travail et la maîtrise de la contraception.

Cependant, il serait simpliste de penser que le consentement est une expression libre, pérenne et universelle. Le consentement existe dans un contexte particulier et une temporalité donnée qui ne garantissent pas sa tacite reconduction dans des configurations similaires. Ainsi, le consentement reste propre à chaque individu, et constitue un lieu d'expression de sa liberté mais s'inscrit également dans un espace partagé. Comme l'écrit d'ailleurs Geneviève FRAISSE : « *le consentement est un acte intime, mais jamais solitaire. Il implique un rapport, mouvement de dire oui à autrui, ou de se dire oui ensemble*³. »

Mais qu'en est-il dans le cadre de troubles cognitifs altérant le pouvoir de comprendre et de se déterminer ? Car consentir nécessite des compétences en termes de compréhension et de capacités à choisir. En effet, comme l'écrit Anne-Marie DUGUET « *consentir suppose une double compétence : le pouvoir de comprendre et le pouvoir de se déterminer. Il convient de distinguer le discernement (aptitude à comprendre) de l'autonomie (capacité à se déterminer et à faire des choix)*. »⁴

En outre, je consens vis-à-vis de quelque chose et/ou de quelqu'un, dans une dynamique relationnelle à « l'autre ».

Ceci m'amène à m'intéresser à la place du consentement dans la relation à l'autre.

5

2.2 Le consentement dans la relation à l'autre

Dans notre pratique professionnelle, le consentement est une notion incontournable de l'accompagnement, appuyée par un référentiel législatif qui rappelle que la personne âgée, dès lors qu'elle est apte à exprimer sa volonté, bénéficie du libre choix entre les prestations accessibles à domicile et l'entrée en institution.

³ G, FRAISSE, *Du consentement*, Condé-en-Normandie, Editions du Seuil, 2017, page 17

⁴ DUGUET Anne-Marie, BOUCLY Géraldine, BRAVO Gina, « Le cadre légal du consentement à la recherche dans la maladie d'Alzheimer comparaison Québec/rance et nouvelles dispositions de la loi française », *Gérontologie et société*, 2005/4 (vol. 28 / n° 115), p. 229-242. <https://www.caim.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-229.htm>

Cela implique l'usager car « le consentement est aussi une démarche qui vise à permettre au patient de prendre part au processus de soins (...) d'avoir une place dans la relation médecin-malade. »⁵

En outre, le consentement d'admission de la personne âgée en institution s'exprime dans des cadres contraints, conscients ou inconscients, et un questionnement persiste sur la valeur du consentement exprimé par une personne ne possédant pas les capacités physiques et/ou mentales d'une part, à comprendre la situation et émettre un avis.

Et pourtant, « Dès lors que le patient ne peut légitimer son traitement qu'en commençant par y consentir, la question se pose naturellement de savoir à quelles conditions on peut dire qu'il y a consentement. »⁶ Quelle valeur possède le consentement recueilli auprès des personnes dont les capacités cognitives sont altérées ?

Mais alors, en l'absence de consentement, est-il nécessaire de rechercher l'assentiment ? Dans un article « *l'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique* »⁷, Armelle DEBRU, revient sur le sens du mot consentement et celui d'assentiment qui ont issus du même verbe latin « sentire » et ont deux sens complémentaires. Un sens plutôt physique comme « éprouver, percevoir, ressentir » et un sens plus intellectuel comme « penser, ou exprimer une opinion ».

Ce deuxième sens fait référence à la notion d'acceptation ou non acceptation. Les mots ont évolué et

le préfixe « as » d'assentiment est devenu « ad » qui signifie « aller vers », « se rapprocher de ».

La présence du préfixe « cum » du mot consentement signifie « avec » et fait référence à un accord entre au moins deux parties.

L'assentiment ne passe pas obligatoirement par des mots ou des écrits. Il s'exprime par des signes physiques comme l'inclinaison de la tête, un geste, un regard. C'est une adhésion sans formalisation et sans attente de contrepartie.

Mais comment définir le consentement sans se référer à la notion d'autonomie car donner son consentement nécessite d'être autonome.

6

⁵ B, BIRMELE, *La rencontre singulière médecin-malade, l'expérience de la maladie chronique*, Paris, Editions Seli Arslan, 2011, p. 104

⁶ M, CANTO-SPERBER, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Mayenne, P.U.F., 2017, tome 1, p.385

⁷ DEBRU, Armelle, « L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique », <https://www.espace-ethique.org/printpdf/1843>, 03/12/2013

2.3 Consentement et autonomie

Le terme autonomie vient du grec « autos », qui signifie soi-même, et de « nomos » qui signifie la loi, la règle. L'autonomie se définit comme la capacité que possède chaque individu d'agir seul, selon ses propres règles ou lois.

La loi est entendue ici mais comme un commandement de la raison. Cette notion d'autonomie, et plus particulièrement d'autonomie de la volonté, est évoquée dès 1785 par Emmanuel KANT, philosophe allemand du 18^{ème} siècle, dans « Les fondements de la métaphysique des mœurs ». Selon, KANT l'homme est amené à penser par lui-même et ainsi à décider et juger ce qu'il doit faire selon des principes qui lui sont propres mais qui échappent aux préjugés et aux seuls désirs personnels de chaque individu. L'autonomie est définie par KANT comme une capacité d'obéir à une loi que l'homme se prescrit à lui-même, en toute liberté de conscience mais pas sans limite.

Il ne s'agit par pour chaque homme de se contenter de faire ce qu'il veut selon ses désirs mais selon des lois morales qu'il construit et s'impose à lui-même. Pour KANT, l'autonomie constitue à la fois le principe suprême de la moralité et un impératif catégorique. « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle.* »⁸

7

Au 19^{ème} siècle, le philosophe anglo-saxon John Stuart Mill, définit l'autonomie comme une liberté que possède chaque homme à faire ce qu'il veut, selon ses désirs, sans limitation ni interférence avec les désirs des autres. Mill précise néanmoins que cette liberté ne peut s'exercer si elle nuit à autrui.

Néanmoins, l'autonomie est trop souvent perçue à la capacité de « faire », ou à la capacité de se dispenser d'aide humaine et/ou technique. Quand l'autonomie d'une personne âgée semble altérée, la recherche de l'autodétermination s'exerce dans les petites choses du quotidien, comme le choix de sa place à table, du temps de la toilette, de l'habillage... Cela permet à la personne soignée de continuer, autant que faire se peut, à être acteur de sa vie.

Contribuer à maintenir l'autonomie d'une personne âgée atteinte de troubles cognitifs c'est accepter de prioriser ce qu'elle perçoit comme actes autonomes, et pas uniquement ce que je perçois de ma position de soignant, c'est entendre et respecter ses choix et ce qui fait sens pour elle.

Quelle place dans l'accompagnement de fin de vie ?

⁸ M, CANTO-SPERBER, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, op.cit.*, page 136

3. L'accompagnement de fin de vie :

L'accompagnement se veut personnalisation du soin, approche individualisée de la personne soignée dans sa singularité. Myriam LE SOMMER PERE considère même que l'accompagnement permet un espace de liberté, voire d'égalité et participe à la vie.

« L'accompagnement devient un lieu d'échanges et cultive un espace de vie (épanouissement) jusque dans les moments ultimes. Dans cet espace de liberté consacré à décoder la parole du patient, le professionnel est lui aussi à l'école de la vie et de ses exigences (...). Ici se dessine une autre forme d'égalité dans la relation soigné-soignant, celle de la communauté de l'étoffe d'humanité dans laquelle est taillé le drame de chaque histoire singulière. »⁹

L'accompagnement de fin de vie s'inscrit dans un principe de solidarité, du maintien du lien social dans une dynamique du « vivre ensemble ».

Il engage l'ensemble de la société dans son exigence de non-abandon.

« Accompagner la personne en fin de vie c'est reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa situation sociale, sa culture, sa spiritualité et ses attachements. L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne ainsi que de ses proches (conférence de consensus –SFAP-ANAES) 2004

8

L'accompagnement de fin de vie s'inscrit dans une relation soignant-soigné

3.1. La relation soignant-soigné

Parmi toutes les relations que chaque individu établit avec ses congénères et son environnement, la relation soignant-soigné occupe une place particulière. La personne soignée désigne tout individu qui, de manière temporaire ou définitive, a besoin de soins, qu'ils soient prodigués à titre préventif, curatif ou palliatif. C'est dans cette dimension professionnelle qu'intervient ici la notion de soin.

Cependant, la relation soignant-soigné n'existe pas uniquement dans une dualité et il serait plus juste de parler de la relation soignant-soigné- famille.

⁹ M, LE SOMMER- PERE, *Ethique et pratiques soignantes*, Paris, Editions Sedi Arslam, 2012, p. 33

La relation soignant-soigné-famille requiert la mise en place d'un climat de confiance, propice à une communication constructive, permettant à chacun de comprendre ce qui est attendu par l'autre, et de reconnaître la légitimité des demandes afin de répondre aux besoins de la personne soignée. Dans cette relation, le consentement occupe une place stratégique en participant au rétablissement de l'équilibre entre la personne soignée et le soignant comme l'écrit d'ailleurs le Dr Béatrice BIRMELE :

« L'obtention du consentement du patient permet de considérer que celui-ci reprend ses droits dans la relation face au médecin, que ce dernier ne décide pas tout seul. Le consentement a pour objet de réduire la dissymétrie entre les deux partenaires. »¹⁰

Cependant, concernant la relation soignant-soignée avec des personnes atteintes de troubles cognitifs, la prudence s'impose afin d'articuler l'obligation d'informations avec les capacités de compréhension de la personne soignée.

La vigilance s'impose également concernant le risque d'interprétation voire de projection de ce que je perçois, ou crois percevoir des souhaits et attentes de la personne soignée, et ce que j'estime « bon » pour elle.

La relation soignant-soigné prend une dimension particulière lorsque la personne soignée est dans un processus de fin de vie. Comme l'écrit Jacques SALOME :

« En plus et au-delà de tous les besoins vitaux, il existe, en terme relationnels, deux besoins fondamentaux : besoin d'être reconnu tel que je me sens et non tel que l'autre voudrait que je sois, besoin d'être entendu dans ma différence, avec mes mots à moi, dans mon ressenti, dans mon expérience de vie. »¹¹

La présence de troubles cognitifs associés à une altération de la compréhension, voire de la communication, constituent une difficulté réelle dans l'accompagnement de fin de vie à laquelle s'ajoute la problématique de l'adhésion ou du refus fluctuants au projet.

Suis-je toujours en mesure d'interpréter les modes d'expression qu'elle utilise ? Comment savoir si l'accompagnement mis en place est adapté ?

Dans ce contexte, il m'apparaissait primordial de définir les valeurs qui me semblent nécessaires à l'accompagnement des personnes soignées.

¹⁰ B. BIRMELE, *La rencontre singulière médecin-malade, l'expérience de la maladie chronique*, op.cit., p. 100

¹¹ J. SALOME, *Pour ne plus vivre sur la planète taire*, Paris, Editions Albin Michel, 1997, p. 71

3.2. Les valeurs de l'accompagnement

Prendre soin engage une dimension éthique, notamment en raison du déséquilibre entre le soigné et le soignant, et des risques inhérents à cette situation.

« (...) prendre soin de l'autre engage obligatoirement une dimension éthique. C'est aussi un lieu à haut risque puisqu'il s'agit inévitablement du point de rencontre entre les affaiblis et ceux qui sont forts de leur santé ainsi que de leur savoir sur la faiblesse, entre ceux qui sont en incapacité et ceux dont les compétences sont reconnues à l'aune de leur performance. »¹²

Les valeurs éthiques de l'accompagnement de fin de vie :

- l'écoute : base de toute relation, l'écoute attentive et tournée vers « l'autre », élément indispensable pour entendre, comprendre, et recueillir ce que la personne soignée exprime. Une écoute qui nécessite d'une part, une bienveillance et d'autre part, l'absence de jugement à l'égard de la personne soignée.
- la disponibilité : valeur essentielle et facilitant une qualité d'écoute, elle n'est pas uniquement rattachée à la notion de temps mais sous-entend une attention tournée vers la personne soignée dans une temporalité définie.
- la sollicitude : c'est prendre soin avec l'objectif de « faire du bien », d'apporter du bien-être en restant vigilant sur le risque d'empiéter sur la liberté de « l'autre ».
- le respect : respect de la singularité de de chacun, de ce qui fait sens pour la personne accompagnée en termes affectifs, culturels, confessionnels...
- la bienfaisance : c'est contribuer au bien-être de la personne, participer à « faire le bien »,
- la non malfaisance : il s'agit de ne pas nuire, ne pas causer un tort ou un préjudice à la personne soignée.
- la justice : concept clef de l'accompagnement et qui existait déjà chez les grecs qui l'identifiait parmi les 4 vertus cardinales : la prudence, la tempérance, la force morale et la justice. Les grecs considéraient que ces différentes vertus n'existaient pas les unes sans les autres.

10

¹² M. LE SOMMER-PERE, *Ethique et pratiques soignantes*, op. cit. , p. 138

4. Perspectives de résolution

4.1. Nouvel éclairage de la problématique initiale

Ce travail d'introspection, de réflexion et de recherches apportent un éclairage à la problématique initiale. J'ai pris conscience de la nécessité, dans l'accompagnement de fin de vie de personnes atteintes de troubles cognitifs, de penser le consentement autrement que par l'unique formalisation d'accepter l'inconfort, voire parfois l'ambiguïté, d'une situation pour laquelle la « bonne » solution peut ne pas être identifiée ainsi que l'intérêt principal réside peut-être dans la capacité à se questionner et à travailler en interdisciplinarité.

Mais ne suis-je pas déjà dans le respect de la singularité de « l'autre » en acceptant que les choses se déroulent de manière différente ?

Accompagner, au sens d'être « aux côtés de », respecter sa temporalité, accepter le stade où elle en est, n'est-ce pas cela un accompagnement de fin de vie adapté ?

Quand le consentement ne peut être formalisé ou dit, il existe d'autres moyens de le recueillir. L'absence de recueil de consentement tel que prévu par la loi provoque une situation déstabilisante qui conduit le soignant à « sortir de sa zone de confort » et nécessite d'envisager d'autres formes de recueil du consentement qui restent à inventer.

11

Myriam LE SOMMER-PERE pointe cette situation lorsqu'elle écrit :

« Dans le contexte des soins aux personnes âgées démentes, le discernement du soignant est fragilisé par la faillite partielle du cadre juridique : le consentement du patient est dans ce cas, d'interprétation délicate, voire inaccessible. Pour sa part, le partenariat entre l'équipe médicale et le représentant de la volonté du malade (..) se présente semé d'incertitudes et reste à inventer. »¹³

La vigilance demeure sur le risque d'ingérence bienveillante liée à la position de soignant « sachant », mais le travail en partenariat, et la réflexion collégiale constituent des pistes pour m'aider à accompagner une personne atteinte de troubles cognitifs en fin de vie.

Pour autant, j'identifie des outils, éléments, qui pourraient m'aider à mieux discerner cette situation. L'existence de cette « 3^{ème} voie » pour sortir du traditionnel binaire de la « bonne réponse », ou la « mauvaise » réponse.

¹³ M. LE SOMMER-PERE, *Ethique et pratiques soignantes*, op. cit. , p. 110

4.2. Quels outils ?

Dans ma pratique managériale, je me réfère déjà à 3 niveaux éthiques.

Le 1^{er} est l'éthique de discussion qui consiste à mettre en place un espace dans lequel doit pouvoir se développer une réflexion partagée sur les valeurs, les missions, les actions et leurs conséquences. D'où l'importance de créer des espaces protégés, des débats contradictoires individuels et collectifs.

Le 2^{ème} niveau est l'éthique de conviction. Cela concerne les intentions qui doivent toujours précéder les actions. De ma place de cadre, cela se traduit par exemple par le fait d'accompagner, relayer la parole et les besoins des usagers, défendre les valeurs liées à la dignité et au respect de la personne, et exercer ma capacité d'interpellation de la gouvernance associative sur les dérives possibles gestionnaires et bureaucratiques.

Le 3^{ème} niveau est l'éthique de responsabilité. Il s'agit de se soucier des conséquences de l'action, non seulement répondre de ses actes mais aussi assumer leurs conséquences. Cette éthique s'exerce notamment en garantissant la mise en place d'un P.A.P.*, le bien-être des salariés par la formation, la prévention des risques, et l'utilisation optimale des moyens financiers.

Un élément que j'identifie désormais comme essentiel est la mise en place d'une instance éthique, au sein de l'établissement, qui serait chargée d'organiser la réflexion en interdisciplinarité, sur des situations complexes ou des thématiques choisies. L'instance de délibération permettrait d'organiser les délibérations et d'identifier des voies possibles à une problématique donnée en se positionnant à la fois en tant que tiers, à distance, et en tant qu'expert. Cela permettrait également de définir la meilleure décision au meilleur moment pour tenter de mettre en place « le bon soin » au « bon moment. ».

Un autre outil est la construction, au sein de l'institution, d'une philosophie du soin, autour de valeurs communes représentées car il ne suffit de contraindre et définir des règles institutionnelles.

Comme le rappelle Paul RICOEUR, « *c'est par des mœurs communes et non par des règles contraignantes que l'idée d'institution se caractérise fondamentalement.* »¹⁴

¹⁴ P, RICOEUR, *Soi-même comme un autre*, Paris, Editions du Seuil, 1990, p.227