

Compte rendu
Comité éthique #4 – La notion de consentement
10/09/20

* *
*

« *Quel positionnement adopté, en tant qu'accueillant familial, en matière de consentement de la personne à accueillir ?* »

Présents :

- Manon Cerdan, juriste, directrice de l'innovation médico-sociale CetteFamille, Secrétaire Générale du Comité éthique et scientifique
- Alain Koskas, psycho-gérontologue, Président de la FIAPA, Président d'Honneur du Comité éthique et scientifique

- Brigitte Evano, philosophe, Vice-Présidente Association Vieux et Chez Soi
- Christiane Gachet, Secrétaire générale, France Parkinson
- Zoé Labarre, gérontopsychologue formatrice CetteFamille
- Judith Mollard Palacios, psychologue experte, France Alzheimer
- Mélissa-Asli Petit, Docteure en sociologie, spécialiste des questions liées à la longévité
- Aline Rambaud, chargée de mission réseau des accueillants, CetteFamille
- Florent Ury, infirmier diplômé d'Etat, chargé de mission Qualité CetteFamille
- Florence Villard, médecin gériatre

Excusées :

- Brigitte Lescuyer, formatrice consultante maltraitance/ bientraitance
- Agnès Vallienne, accueillante familiale

Sommaire :

- I. Introduction au comité éthique CetteFamille et explication du contexte
- II. Réflexions sur le sujet
- III. Conclusion

* * *

- I. Introduction au comité éthique CetteFamille et explication du contexte

Lors de l'étude sur le bien-être en accueil familial menée par CetteFamille en avril 2020 auprès des accueillants et des personnes accueillies, l'équipe terrain qui interrogeait les accueillants s'est aperçue qu'à la question « la personne accueillie était-elle consentante à l'accueil familial ? », les accueillants semblaient mal à l'aise face à cette notion de consentement. Ou peut-être n'était-ce pas la notion mais le mot lui-même qui effrayait... Certaines personnes de l'équipe posaient alors la question différemment : « la personne accueillie était-elle d'accord ? » et la remontée terrain faisait apparaître que cela facilitait la réponse.

Cette expérience semble conforter l'impression que la notion de consentement, introduite par les lois de 2002, soit perçue comme quelque chose d'assez juridique sur le terrain. Finalement ne s'agirait-il pas plutôt d'une relation de confiance qui se bâtit peu à peu avec la personne, une acceptation et un accord qui se négocient au fur et à mesure ? Il n'en reste pas moins que l'utilisation du mot apparaît taboue, ou tout du moins suffisamment « dérangeante » pour être questionnée dans une perspective éthique.

L'avis N°58 du 12 juin 1998 du CCNE intitulé « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche » précisait « deux positions éthiques : l'une (dite "téléologique") fondée sur le principe de bienfaisance (ou de non-malfaisance), l'autre (dite "déontologique"), fondée sur le principe du respect des personnes dans leur autonomie. » Dans le préambule, les auteurs précisait que « l'évolution [sur la notion de consentement] est une évolution (encore incertaine) d'un état de la société où l'on mettait l'accent sur le principe de bienfaisance (les médecins détenant la connaissance de ce qui est le "bien" dans le domaine de la santé), à un état de la société où l'on respecte davantage le droit des individus à choisir leur propre "bien" et à participer aux décisions les concernant. Cette évolution n'est en soi ni bonne ni mauvaise : elle est un "choix de société", elle va avec le choix de vivre dans une société plus démocratique. »

Il n'y a là rien de prophétique mais une observation sur l'évolution de la société qui se confirme plus de vingt ans après... Et de constater que la notion est toujours complexe à aborder, voire à mettre en application sur le terrain.

Manon Cerdan, Secrétaire générale du Comité éthique, propose alors aux membres du comité de réfléchir de la façon suivante :

- Du côté des accueillants, nous nous interrogerons sur la posture à adopter dans cette recherche du consentement, par définition libre et éclairé.
- Du côté des personnes accueillies, nous nous interrogerons sur l'acte de consentir, qui suppose une double compétence ; il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou de l'intellect), et pouvoir se déterminer librement (autonomie de la volonté). Or, du fait d'un handicap, d'une maladie neuro-dégénérative, d'un âge très avancé pouvant rendre particulièrement vulnérable, certains seraient compétents et d'autres non. Cette donnée impliquera nécessairement une recherche du consentement différente, si toutefois il peut/doit être recherché.

Alain Koskas, Président d'honneur du Comité éthique explique qu'il s'agirait maintenant de réfléchir sur le notion de « seuil du consentement », d'envisager un « consentement évolutif ». Le consentement peut-il évoluer avec le temps ? Est-ce que la personne peut passer du refus au consentement ? A l'inverse, a-t-elle le droit de le retirer ? Qui est alors garant de ce droit ?

II. Réflexion sur le sujet

- *Consentement, acquiescement, assentiment : le juste choix des mots*

Brigitte Evano explique le sens du mot du consentement par son étymologie ; en latin con- (« avec, tous ensemble, tout »), est le dérivé de cum (avec). Le CON-sentement implique donc plusieurs personnes et possiblement une influence. Elle privilégierait donc le mot acquiescement, plus direct, qui implique une seule personne.

Mélissa-Asli Petit ajoute qu'il y a plusieurs étapes pour aller vers « l'acquiescement » selon la situation. La personne a besoin d'éléments pour pouvoir consentir ou acquiescer et le temps nécessaire peut être différent selon les individus.

Judith Mollard Palacios reprend cette notion de temps nécessaire, qui revient à l'idée de consentement évolutif mise en avant par Alain Koskas, en disant que chaque personne a besoin d'un temps différent pour prendre une décision : « *on peut appeler ça le travail du consentement* ». Cette notion de temps du consentement sera reprise plus tard dans les échanges. Chez France Alzheimer, ils ont choisi le terme d'assentiment, car ils ont rencontré également cette « problématique sémantique ». Cet assentiment ne se recueille pas forcément, mais il s'observe.

Christiane Gachet prend la parole en disant que le terme « consentement » n'est pas un terme parlant et souvent pensé comme administratif. En revanche, le terme « acquiescer » est plus facile à utiliser. Elle évoque son vécu, en tant qu'aidante, en expliquant que le séjour temporaire permet à la personne de faire un essai dans ce nouvel habitat qui peut faire peur au premier abord.

- *Le temps de l'expérience : expérimenter pour consentir*

Manon Cerdan revient sur cette notion de temps d'expérience, d'expérimentation, qui revient dans les échanges pour interroger le comité sur cette condition. Cette condition est-elle nécessaire au consentement libre et éclairé ?

Zoé Labarre prend la parole en expliquant qu'au sein de l'EHPAD où elle travaille, une visite préalable est toujours organisée. Si la personne est atteinte de troubles cognitifs, les professionnels l'interrogent avec des mots simples pour observer son consentement. Elle nous dit : « *à l'entrée, nous sommes très attentifs à la personne, nous l'interrogeons pour savoir si l'endroit lui convient afin de connaître son ressenti. Si la personne n'est pas bien et souhaite partir, en tant que psychologue, je l'explique à la direction et à la famille pour envisager un autre lieu de vie et accompagner la famille et le résident dans cette démarche.* »

Christiane Gachet raconte qu'un adhérent de France Parkinson avait redemandé à aller en EHPAD après être retourné à son domicile à la suite d'un premier essai en EHPAD. Le temps lui avait bien permis de s'orienter vers l'habitat qui lui convenait le mieux, qui s'avérait finalement être l'EHPAD, et c'est l'expérience qui avait pu lui permettre de faire un choix.

Manon Cerdan intervient en constatant que la loi impose d'avoir le consentement dès l'entrée dans un « dispositif médico-social » alors que le consentement véritable, d'après les échanges, ne pourrait venir qu'après « avoir fait l'expérience ». Il y aurait donc une exigence difficile à satisfaire...

Point juridique

La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-social a renforcé le droit des usagers et a ainsi précisé, article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles : « *Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité [...], respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché* »

Depuis la loi du 2002-2, le recherche du consentement a donc été rendue obligatoire.

Florence Villard, médecin gériatre, intervient en ajoutant qu'il est nécessaire de savoir si le consentement est éclairé d'une part (« la personne est-elle en capacité de comprendre la situation ? Faut-il évaluer la capacité de la personne ? ») mais se demande s'il est nécessaire de formaliser par une co-signature sur cette notion même de consentement.

Manon Cerdan, met en évidence que la signature, et donc par voie de conséquence le consentement au « dispositif médico-social », se retrouve avec le contrat d'accueil (ou contrat de séjour selon le dispositif). D'une certaine façon, la formalisation existe donc déjà. Rajouter une formalisation propre au consentement, un papier supplémentaire, n'est-ce pas finalement prendre le risque d'une formalisation rapide écrite à la place d'un temps plus long de recherche qui ne s'écrit pas ?

Alain Koskas rappelle les bénéfices de ce type de formalisation néanmoins. Auparavant, personne ne se préoccupait vraiment de l'avis de la personne, elle n'avait pas le choix. A partir du moment où il y a eu des exigences de formalisation, les professionnels ont dû se poser des questions différemment et poser les questions différemment, ce qui en termes de pratiques et de consentement a eu un grand impact.

Florent Ury, prend la parole pour expliquer son vécu en tant qu'infirmier. Dans le foyer pour adultes handicapés où il travaillait, une commission d'admission était mise en place avec le personnel, la famille et le futur résident, à la suite de la période d'essai. Si la personne ne se plaisait pas, elle pouvait repartir. Il y eu plusieurs admissions qui finalement se sont terminées avec une orientation vers un autre dispositif. Il évoque la notion de négociation dans le temps qui peut être possible afin de ne pas demander un consentement total et « irréversible ».

Manon Cerdan reprend la parole pour évoquer son expérience lors des formations qu'elle anime. Quand elle évoque les droits des usagers et la notion de consentement, elle constate l'envie des accueillants familiaux de bien faire sans avoir les outils nécessaires. Comment peuvent-ils faire ? Comment les accompagner ?

Florence Villard évoque l'importance d'évaluer le degré de consentement pour une visite de pré-admission avec une tierce personne et ainsi d'avoir une période d'essai pour que ce ne soit pas définitif.

Mélissa-Asli Petit explique que l'étude sur l'accueil familial a montré que les accueillants familiaux et les personnes accueillies se choisissent mutuellement, « c'est comme un flash » disent-ils. En effet, les deux personnes se rencontrent généralement au domicile de l'accueillant, mais il arrive aussi que l'accueillant se déplace chez la personne qui souhaite être accueillie. De plus, le contrat d'accueil permet aux personnes de bénéficier d'une période d'essai d'1 mois, renouvelable.

Alain Koskas alerte sur la pression que peut ressentir la personne concernée si de nombreuses personnes se regroupent autour d'elle pour parler de son avenir. Il préconise un petit comité pour que la personne s'ouvre sur son mode de vie et ses envies.

- *Le consentement, à condition d'avoir la possibilité de le retirer*

Cette possibilité de pouvoir partir, et donc de pouvoir retirer son consentement, semble être une condition nécessaire pour consentir librement. Alain Koskas met en avant une problématique en accueil familial. Si nous imposons le consentement au début de l'accueil, l'accueillant familial ne peut pas se permettre d'ignorer le non-consentement probable de la personne. Peut-être alors qu'il faudrait mettre en place un tiers qui pourrait observer cette évolution du consentement ou du non-consentement dans le temps et en garantir l'exercice.

- *Regards pluriels pour observer le consentement*

Judith Mollard Palacios met en avant l'importance que les « réunions » soient pluridisciplinaires (proches familiaux, tierce personne, etc.) Il faut que ce soit une concertation à plusieurs avec la personne elle-même. Une tierce personne peut donner une objectivité des orientations des échanges, sans avoir une charge affective.

Alain Koskas invite vivement à la prudence sur cette idée de réunion pluridisciplinaire, qui trop souvent se « transforme en tribunal », où la capacité de la personne est discutée, voire discutable, ce qui selon lui, ne peut pas être un point de départ à une conversation éthique : « la capacité de la personne à consentir ou pas est indiscutable ».

III. Conclusion

Pour conclure, Manon Cerdan expose les différents points évoqués durant ce comité.

Elle évoque l'importance du choix des mots à utiliser : le terme « acquiescement » fait moins peur que « consentement ».

La notion du temps d'adaptation est revenue plusieurs fois, les intervenants préconisent de « faire l'expérience » avant de prendre une décision quant à son lieu de vie. Nous pouvons dire qu'il faut « le vivre et le connaître, finalement le ressentir pour pouvoir consentir ». Cette expérience, et cette notion de consentement évolutif où la personne prend le temps de faire son choix peut se faire grâce aux séjours temporaires, à l'accueil de jour et bien évidemment avec la période d'essai (prévue dans le contrat d'accueil familial).

Le rappel que la notion de consentement va de pair avec la possibilité de retirer son consentement est clé également. Une observation et des discussions régulières permettent de connaître les ressentis de la personne et savoir si elle approuve le choix d'hébergement. Si ce n'est pas le cas, il est nécessaire d'en parler aux proches et aux professionnels afin de penser à une autre orientation.

Florence Villard appuie sur l'importance de questionner sans cesse, notamment en utilisant le PAP (projet d'accueil personnalisé) et de préciser que « le consentement ne peut être gravé dans le marbre, il faut de la plasticité ».

* *
*

CetteFamille remercie les différents intervenants qui ont fait le déplacement ou étaient présents par visioconférence, pour leur engagement, leur enthousiasme et leurs apports lors de cette réflexion.

Ce compte rendu a été soumis à leur approbation.