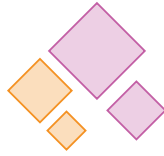




RéGéCAP
Réseau de coordination
Champagne-Ardenne
Gérontologie
et Soins Palliatifs

Le consentement de la **personne âgée**

GUIDE À L'USAGE DES PROFESSIONNELS



PRÉAMBULE

Le Réseau de Gériologie et Soins palliatifs de Champagne-Ardenne (REGECAP) a été interpellé par les professionnels de gériologie partenaires du réseau souhaitant travailler sur la notion de consentement. En effet, les professionnels sont confrontés à la difficulté de recueillir le consentement des personnes atteintes de troubles cognitifs. En conséquence, l'avis de la personne prise en soin est souvent ignoré voire déconsidéré. De par ces constats les professionnels souhaitent réfléchir à leurs pratiques, approfondir leurs connaissances législatives et promouvoir le droit pour la personne de décider de ce qu'elle juge bon pour elle-même.

Un groupe de travail a été constitué, sous l'égide de REGECAP, rassemblant des professionnels de métiers différents (infirmier, psychologue, médecin, cadre de santé, pilote, gestionnaire de cas, ...) travaillant dans des établissements sanitaires ou médico sociaux. Les domaines d'intervention des membres du groupe de travail sont vastes : EHPAD, hôpital, domicile, réseau de santé, institut de formation MAIA, CLIC. Le groupe de travail a décidé de réaliser un guide à destination des professionnels de gériologie sur le consentement comprenant des conseils pratiques pour le recueil, un rappel des lois en vigueur, des notions d'éthique et des illustrations par des vignettes cliniques. L'accent est posé sur l'importance du médecin traitant dans ce processus de recueil du consentement. Il est en effet présent tout au long du parcours de la personne âgée malade : lors de l'annonce du diagnostic et du projet de soins, puis au long du soutien à domicile ou au cours de l'éventuel séjour en institution, et encore dans les étapes souvent difficiles de la fin de vie.

C'est ce travail que vous trouverez dans ce guide qui, nous l'espérons, vous aidera à vous questionner sur ce qui convient le mieux pour accompagner chaque personne âgée et lui redonner toute sa place de sujet dans les décisions concernant sa santé.



Sommaire

CHAP. 1 : DÉFINITIONS	3
A. La notion de consentement	3
B. La notion d'assentiment	4
CHAP. 2 : CONSEILS PRATIQUES POUR LE RECUEIL	5
A. Comment recueillir le consentement d'une personne en cas de troubles cognitifs ?	7
B. Comment recueillir l'assentiment d'une personne en cas de troubles cognitifs sévères ?	14
C. Rôle du médecin traitant dans la recherche du consentement	17
CHAP. 3 : COMMENT PRÉPARER L'ENTRÉE EN EHPAD ? LA VISITE DE PRÉADMISSION	19
A. Quels sont les objectifs de la visite de préadmission ?	19
B. Comment procéder au cours d'une visite de préadmission ?	19
C. Le parcours résidentiel	20
CONCLUSION	25
ANNEXE : textes législatifs	26-29
GLOSSAIRE	30
DÉFINITIONS	31
Comité de Rédaction	32

A. La notion de consentement

Définition du dictionnaire Larousse : action de donner son accord à une action, à un projet.
Etymologie latine : du verbe *consentir* « cum » (avec) et « sentire » (sentir, ressentir, exprimer un avis)

« Consentir, c'est donner son accord à quelqu'un quand on peut donner du sens à ce à quoi l'on consent. Le malade a besoin de pouvoir donner du sens à sa décision et de partager cette perspective avec les gens qui l'entourent. » (1)

« **Le consentement peut être abordé également comme l'expression de la dignité.** Considéré comme pur objet de soins, le malade peut être privé de sa capacité de consentement. Considéré comme personne, il deviendra co-auteur des soins que son état réclame. **Accepter l'autre malade comme sujet, c'est accepter de reconnaître sa dignité d'être humain comme inaliénable. Respecter la liberté de la personne ou restaurer ce qui peut l'être en visant l'autonomie la plus grande, oblige à considérer l'autre dans sa dignité.** Il s'agit en conséquence de lui reconnaître sa pleine capacité à consentir ou à refuser. » (2)

Une personne peut consentir si elle est libre et capable, c'est-à-dire autonome. (3)

L'autonomie est la capacité et le droit d'une personne à choisir, décider pour elle-même dans le respect des lois et des usages communs.

Il est important de distinguer différents niveaux d'autonomie : (4)

- sa capacité de réfléchir à la situation et de prendre sa décision : capacité décisionnelle.
- sa capacité de mettre en œuvre et d'exécuter sa décision : capacité exécutive

Le consentement **éclairé** :

Pour être éclairé, il faut qu'une lumière vienne de l'extérieur. Cette lumière symbolise les informations qui seront données au patient ou à ses proches. Cet éclairage doit être multiple (consultation d'annonce médicale, soins infirmiers, présence d'interprète, personne de confiance...).

Le consentement nécessite une compréhension de la situation. Il traduit l'autonomie de la volonté.

(1) ref Alain de Broca « le soin est une éthique », 2014 ed SELI ARSLAN

(2) ref P 124 : concept de consentement (rédigé par Philippe SVANDRA : IDE, Cadre sup de santé, Docteur en philosophie « Les Concepts en Sciences Infirmières » 2^{ème} édition ARSI éditions Mallet conseil.)

(3) ref Principles of Biomedical Ethics. New York, Oxford : Oxford University Press, op.cit., 4^{ème} éd., 1994, X-546 p. T. Beauchamp et J. Childress, 1994

(4) ref « Ethique en santé, repères pour les soignants » REGECAP

B. La notion d'assentiment

Définition du dictionnaire Larousse : Acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une idée, une proposition formulée par un autre.

Étymologie latine : du verbe « assentire » (approuver)

L'assentiment est relativement « passif » mais traduit tout de même « l'adhésion » à une proposition exposée et comprise. La personne ne s'oppose pas à la décision. Elle l'approuve. (5)

L'Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer le définit ainsi : « **l'assentiment aux aides et aux soins** consiste à donner tout son sens et l'importance nécessaire à l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé, mais toujours apte à participer à la prise de décision ». (6)

Cette notion est mentionnée par l'Association Médicale Mondiale dans la révision de la déclaration d'Helsinki fixant les principes éthiques applicables à la recherche médicale : « *Lorsqu'une personne considérée comme incapable de donner un consentement éclairé est en mesure de donner son assentiment concernant sa participation à la recherche, le médecin doit solliciter cet assentiment en complément du consentement de son représentant légal. Le refus de la personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche devrait être respecté.* » (7)

(5) ref Faroudja JM, « Rechercher l'assentiment », bulletin de l'Ordre national des médecins n° spécial octobre-novembre-décembre 2015

(6) ref Espace national éthique de réflexion sur la maladie d'Alzheimer, « Alzheimer Ethique Science et Société » avis rendu le 21 septembre 2012

(7) ref art 29 déclaration d'Helsinki

CHAP. 2 :

CONSEILS PRATIQUES POUR LE RECUEIL

« Dans les soins, le consentement repose toujours sur l'instauration d'une relation de confiance soignant-soigné parfois longue à installer et fragile. Le consentement est bien le fruit d'un don qui ne peut être donné qu'à une personne envers qui il existe un rapport de confiance. Consentir c'est s'engager en toute conscience et librement -parfois après avoir envisagé le refus- dans la relation à autrui sur un projet commun. » (8)

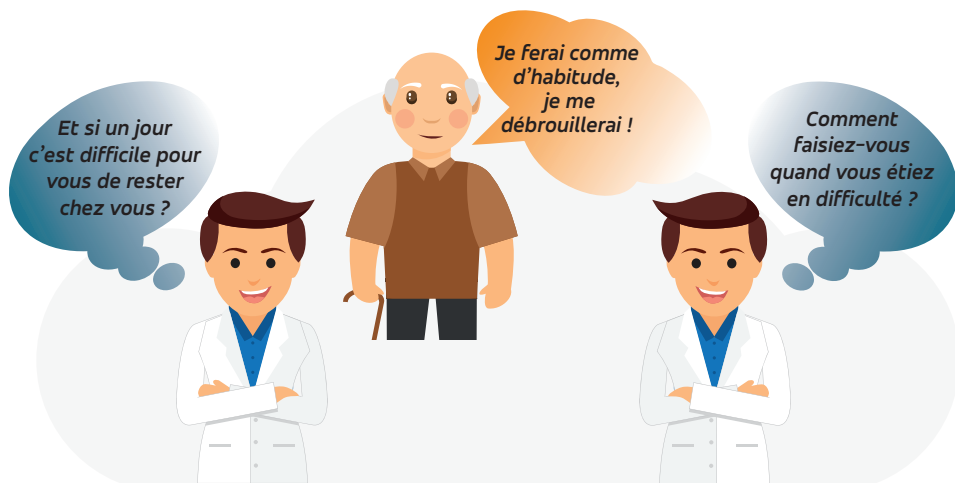
A tout âge de la vie, la personne a droit au risque et à l'échec. Elle doit rester maître des décisions qui la concernent.

Le temps du patient n'est pas le temps du soignant : la temporalité du soignant doit s'adapter à la temporalité du patient.



(8) ref Alain de Broca « le soin est une éthique », 2014 ed SELI ARSLAN

Avant tout il s'agit de déterminer quel est le potentiel d'acceptation de l'aide selon l'histoire de vie et le parcours de vie de la personne et selon sa personnalité : rechercher comment la personne a su faire face à des difficultés antérieures, quelles compétences a-t-elle mobilisées ?



Le projet de soins et d'accompagnement sera proposé étape par étape selon ce qui est acceptable pour le patient.

Le consentement n'a pas l'obligation d'être écrit ou signé par la personne. Cependant il est impératif de pouvoir apporter la preuve de sa recherche par la traçabilité dans le dossier.

La signature d'un formulaire de consentement ne dispense pas de renouveler régulièrement la recherche du consentement.

A. Comment recueillir le consentement d'une personne en cas de troubles cognitifs

Le consentement, suppose une double compétence :

- L'aptitude à **comprendre** (discerner)
- La capacité à se déterminer et **faire des choix**

La personne avec des troubles cognitifs est-elle en capacité de consentir ?

Il existe **toujours une capacité de consentir** même chez une personne très altérée cognitivement. Le consentement est à recueillir **pour tous les actes même les plus courants de la vie quotidienne**.

Ainsi, le consentement est à rechercher perpétuellement, pour toute personne. Il peut s'exprimer sous différentes formes, verbales et non verbales.

Comment rechercher le consentement d'une personne présentant des troubles cognitifs ?

Instaurer une relation de confiance est incontournable.

Apprendre à connaître la personne, son histoire de vie, ses souhaits :

- Se présenter, rappeler à chaque entretien son identité
- Dans un premier temps, ne pas agir mais observer
- S'ouvrir au discours et aux émotions de la personne
- Adapter son attitude aux propos de la personne
- Valoriser la personne, ne pas la mettre devant ses difficultés (ne pas dire « je viens car vous avez besoin d'aide » mais plutôt « je viens faire votre connaissance »)

Cette relation de confiance peut prendre du temps à se mettre en place (quelques heures, quelques jours, voire plusieurs mois !)

Par la suite :

- Eviter de lui demander un accord sur un acte qui ne se déroulera pas dans un futur proche
- Présenter directement les professionnels pressentis pour accompagner la personne (aide à domicile, médecin, aide soignante...)
- Avoir une attitude directive et bienveillante pour la rassurer
- Aller au-delà des mots vers la compréhension de ses besoins
- Plutôt que lui dire, lui montrer ce pour quoi on lui demande son consentement
- Et dans tous les cas, observer les réactions de la personne face à l'acte : confirmation verbale et non verbale, de la satisfaction, du besoin ou de l'attente de la personne.



Monsieur MARTIN, âgé de 85 ans, a été hospitalisé suite à une chute dans un service de gériatrie puis pris en charge en SSR. Compte tenu de son isolement et de ses pathologies, il lui a été proposé un accueil en EHPAD. Monsieur MARTIN a dans un premier temps refusé puis a fini par accepter un séjour d'un mois « pour terminer de se remettre » a-t-il précisé.

Monsieur MARTIN a renouvelé durant 6 mois son accord pour l'hébergement : « encore un petit mois pour être sûr » disait-il. Puis Monsieur MARTIN n'a plus parlé de retour à domicile, il est accueilli en unité de vie depuis un an et se déclare très satisfait de son nouveau mode de vie.



Certaines situations nécessitent de mettre la personne devant le fait accompli en cas de mise en péril. ⁽⁹⁾

⁽⁹⁾ ref non assistance à personne en péril article 223-6 code pénal

Point de Vigilance



Le consentement ne s'obtient pas forcément du premier coup.

Il arrive qu'un patient refuse dans un premier temps, les soins ou l'entrée en EHPAD et que secondairement, il montre des signes d'adhésion. L'apaisement du patient est un critère d'acceptation des soins .



Quels sont les signes témoignant d'un consentement ou d'un assentiment ?

La Personne :

- propose un café
- sourit
- demande au professionnel de s'asseoir
- ouvre sa porte
- parle de sa vie personnelle
- demande des informations sur la vie privée du professionnel
- retarde le départ du professionnel
- attend la visite du professionnel

Quels sont les signes témoignant d'une absence de consentement ?

La Personne :

- refuse l'entrée du professionnel
- ne souhaite pas communiquer avec le professionnel
- écourte l'entretien
- Le professionnel a le sentiment de surprendre la personne dans son quotidien
- n'interrompt pas son activité
- montre des signes d'agacement
- ferme les yeux quand on lui parle, se replie sur elle-même
- est agitée, anxieuse pendant la visite

Que faire en cas de refus ?

- Donner priorité aux besoins exprimés par la personne, même s'ils ne sont pas la priorité du professionnel
- Négocier avec la personne l'aide pour les besoins fondamentaux dans un souci de sécurité (respirer, boire, manger, se protéger du froid et de la chaleur)
- Respecter la temporalité de la personne (son rythme de vie, sa propre prise de conscience de son état de santé et des conséquences)
- Respecter le refus de la personne
- Ne pas rompre la relation
- Proposer une nouvelle rencontre

Point de Vigilance

S'assurer que ce refus ne met pas la personne en danger immédiat. Surtout ne pas rester seul. Chercher conseil auprès d'autres professionnels et de l'entourage pour revoir le projet de soin.



Comment négocier avec la personne et/ou sa famille ?

- **Prendre en considération** l'avis de la personne
- **Donner** son avis sur les éléments évoqués par la personne
- **Concilier** en proposant des solutions sur les éléments évoqués

Les ressources à mobiliser pour favoriser le consentement de la personne :

- Se concerter avec l'entourage et les professionnels,
- S'appuyer sur le soutien des tiers

Quand la famille est divisée ou d'un avis contraire à la personne, une réunion de conciliation sera organisée.

*débarrasser
juste le canapé,
ça vous irait ?*



Illustration d'une accumulation d'objets caractéristique d'un syndrome de Diogène.

Point de Vigilance

Le consentement n'est jamais complètement acquis !

Il est remis en question à chaque nouvelle intervention.



B. Comment recueillir l'assentiment d'une personne en cas de troubles cognitifs sévères ?

Quand la capacité de discernement est altérée, il faudra rechercher l'assentiment de la personne par le biais d'une information appropriée à ses facultés de discernement et d'une approche adaptée et patiente.

Même à un stade très avancé d'une maladie d'Alzheimer, il persiste toujours une vie psychique. La personne malade peut souvent communiquer quelque chose si on apprend à être présent et attentif aux expressions non verbales, à décoder ses signaux émotifs et ses réactions. Elle peut nous donner des indications sur ses choix et ses préférences, surtout si les conséquences sont immédiates. ⁽¹⁰⁾

1) Parler

Quand la personne ne peut plus exprimer son consentement, il est important de l'informer selon ses facultés de discernement et dans tous les cas de lui parler de ce que l'aidant professionnel réalise ou va réaliser.

2) Observer ses réactions verbales et non verbales

Le recueil de l'assentiment nécessite de bien connaître la personne et de prendre le temps d'observer ses réactions verbales et non verbales. L'apaisement de la personne est un critère en faveur de son acceptation.

3) S'appuyer sur les aidants familiaux

A domicile, l'éclairage des aidants familiaux est souvent précieux pour comprendre ce que la personne exprime.

4) Prendre en compte son histoire de vie

Il est primordial de tenir compte de l'histoire de vie de la personne, de ses engagements et de ses choix antérieurs pour être en cohérence avec sa trajectoire de vie.

⁽¹⁰⁾ Ref : Billé M, Blanchard F, Dubuisson F, George MY, Kack M, Lavallart B, Morrone I, Novella JL, Ploton L, Quignard E, Rochard-Bouthier MF, 9 in Alzheimer, l'éthique en questions - Recommandations, p 11, Direction Générale de la Santé, Association France Alzheimer, Association francophone des droits de l'homme âgé, 2007/01, 63 p.

Point de Vigilance

Le risque pour le soignant est de mal interpréter les réactions de la personne.

Si l'exercice peut sembler difficile, une réflexion collégiale avec le médecin et l'ensemble des soignants concernés aidera à trouver une solution qui pourra être la moins mauvaise, dans le contexte d'une situation complexe : c'est la notion de circularité.

Il vaut mieux avoir trois voire quatre solutions possibles plutôt qu'une proposition binaire qui enferme dans un schéma noir/blanc



L'assentiment n'est jamais pérenne et sera à réévaluer régulièrement.

“

Mme Georgette, 80 ans vit seule dans un logement insalubre.
Elle est isolée.

Elle n'a jamais été mariée et n'a pas eu d'enfants. Elle a pour seule famille son beau-frère qui habite à 100 km et qui vient la voir de temps à autre.

Cette dame est adressée à la MAIA* par le CCAS* car elle est connue pour troubles du voisinage et troubles sur la voie publique. Elle présente une maladie neurodégénérative au stade sévère, avec anosognosie**, agressivité, délire de persécution et troubles du langage : elle ne sait plus nommer les objets ce qui rend la discussion compliquée.

Elle n'a jamais eu de suivi médical.

À domicile, il n'y a jamais eu aucune aide extérieure, elle est en refus de tout.

Lors de la première visite de la gestionnaire de cas, elle est méfiante, lui demandant ce qu'elle fait chez elle.

La conversation est houleuse à certains moments.

Au moment de partir, la gestionnaire de cas** lui demande si elle est d'accord pour qu'elle revienne la voir. Elle répond qu'elle verra bien si elle est là ou non car elle sort beaucoup (ce qui est vrai). Elle raccompagne la gestionnaire de cas jusque dans la rue et retarde le moment de la laisser partir.

Ce comportement peut être qualifié comme une forme d'assentiment de sa part à la venue à son domicile d'un professionnel de la MAIA.

Pendant les semaines qui suivent, Mme Georgette est toujours en refus d'aides et se braque rien qu'en évoquant le sujet.

Devant la dégradation de son état général, le gestionnaire de cas de la MAIA n'a pas d'autre choix que de lui imposer 2h /sem d'intervention pour une aide aux courses ...

Elle s'est comportée avec l'aide à domicile comme avec la gestionnaire de cas : en la laissant faire tout en disant qu'elle n'avait besoin de personne.

Encore une forme d'assentiment... ”

* Cf glossaire p. 30

** Cf définitions p. 31

C. Rôle du médecin traitant dans la recherche du consentement

Chaque professionnel a une part active dans la recherche du consentement de la personne.

Cependant le rôle du médecin traitant est à souligner : du domicile à l'EHPAD jusqu'à la fin de vie, il suit la personne âgée en perte d'autonomie et dans sa maladie. Le médecin doit expliquer les traitements et leur but et demander l'accord de la personne (loi Kouchner*).

Il peut anticiper sur la capacité à consentir de la personne :

- a. Par une information éclairée au fur et à mesure des grandes étapes de la maladie ou de la dépendance
 - ①. Annonce du diagnostic
 - ②. Projet de soins à domicile et maintien à domicile difficile
 - ③. Entrée et séjour en EHPAD
 - ④. Fin de vie
- b. En informant sur le mandat de protection future* et en le valorisant
- c. En informant sur les directives anticipées et la personne de confiance
- d. En informant sur la possibilité de consulter les instances d'informations et de coordinations (CLIC, MAIA, ...)

Sa participation à la collégialité est souhaitable dans toutes les situations complexes.

* Cf Annexe : textes législatifs





CHAP. 3 :

COMMENT PRÉPARER L'ENTRÉE EN EHPAD ?

La visite de préadmission

A. Quels sont les objectifs de la visite de préadmission ?

Connaitre la personne et son environnement.

Instaurer une prise en charge de qualité dès l'entrée dans un climat de confiance.

Expliquer la prise en charge en EHPAD et prévenir les conflits potentiels ultérieurs.

Entrevoir les problématiques et enjeux familiaux, (les non-dits, ce qui est dit à moitié,...).

Favoriser un degré de consentement le plus libre et éclairé possible de la part de la personne âgée et de sa famille.

Entendre les raisons d'un refus.

Permettre à la personne de découvrir son futur lieu de vie avant de s'y installer.

Permettre à la personne d'établir une relation avec le personnel qui l'accueillera à son entrée.

B. Comment procéder au cours d'une visite de préadmission ?

La visite s'effectuera de préférence au sein de l'EHPAD et en cas de difficultés de déplacement au domicile ou à l'hôpital. Dans tous les cas, une visite de l'établissement par la personne accueillie est conseillée.

Pour effectuer cette visite, le regard pluri-disciplinaire est primordial : chaque membre de l'équipe veillera à avoir une approche bienveillante et à rejoindre la personne dans ses émotions.

1) Accueillir la personne et sa famille dans un local agréable

2) Informer sur le projet d'accompagnement de l'EHPAD

Expliquer à la personne et à sa famille notre manière d'accueillir la personne âgée, ainsi que les limites de cette prise en charge, dans un souci de transparence. Cela permet d'apprécier les représentations de la personne concernant l'institution. Il s'agit de favoriser une relation de confiance et de faciliter la communication.

3) Echanger sur l'histoire et les habitudes de la personne

Interroger la personne sur ses habitudes de vie et les grandes lignes de son histoire qui serviront de socle au futur projet de vie. Si la famille est présente, elle peut être invitée à compléter ce qui est dit.

C'est l'occasion d'appréhender la dynamique familiale et les modifications des habitudes familiales en lien avec le projet d'entrée en EHPAD (fréquence des visites, sorties, activités, intimité, espace privatif, espace commun).

4) Questionner sur les raisons du choix de l'établissement

Il nous appartient de questionner le choix de cet établissement, le prix, la distance géographique, le service proposé et de réfléchir à l'adéquation entre les besoins de la personne, la demande de la famille et l'offre proposée par l'établissement.

5) Vérifier la bonne compréhension

Vérifier que ce qui vient d'être dit est compris par la personne âgée et sa famille, en demandant de reformuler avec leurs propres mots. Par exemple : « avec toutes les informations que je vous ai données, je me demande si vous avez pu retenir l'essentiel... ».

6) Visiter l'établissement

Proposer à la personne et ses proches, de visiter une chambre, la salle à manger et un autre lieu de vie. En montrer plus risque d'engendrer la confusion, la peur de se perdre.

7) Recueillir le consentement

Cette démarche de recueil du consentement par l'équipe soignante est une obligation juridique et une incitation éthique pour tout professionnel qui accueille une personne même si ses capacités cognitives sont altérées.

Nous devons observer et noter tous les signes non verbaux d'une approbation, d'un assentiment, d'une réticence, pouvant témoigner, peut-être, d'un avis sur le projet d'hébergement.

C. Le parcours résidentiel

Passer des **séjours temporaires** dans un EHPAD de son choix peut être un moyen de démystifier l'institution et de faciliter le consentement à l'admission en séjour permanent. La fréquentation régulière d'un **accueil de jour** rattaché à un EHPAD, est un autre moyen de faciliter l'adhésion de la personne à entrer dans l'institution.

Point de Vigilance

Dans l'instant de la visite, nous pouvons observer que des problématiques sont exprimées à mi-mots ou de manière non verbale tant pour la famille que pour la personne âgée. Il nous appartient, si nous le jugeons opportun, de rebondir, de mettre en mots, d'interroger, de questionner ces paroles ou ces attitudes. Cela nous aidera à déterminer le degré de consentement ou d'assentiment, de refus ou d'indifférence.

Cela peut même induire soit un arrêt de l'entretien soit une pause qui peut être l'occasion de visiter l'établissement.



COMMENT COMMUNIQUER AVEC UNE PERSONNE AYANT DES TROUBLES COGNITIFS

Les phrases doivent être courtes, simples (verbe, sujet, complément), éviter les formulations « ne pas.. ».

Parler lentement et distinctement, de façon à être entendu et se positionner face à la personne dans une juste proximité physique.



Recueillir l'impression, le ressenti, plus que des faits car la personne désorientée garde plus en mémoire l'émotion que les raisons de cette émotion.

Déterminer les besoins, les compétences, les plaisirs, les déplaisirs, et les envies de la personne âgée. Reformuler ce que la personne dit.

Point de Vigilance

L'anticipation est un facteur essentiel pour éviter les situations de crise et les décisions en urgence qui bousculent la personne.



“

Mme Paulette, 96 ans, veuve et mère de 4 enfants dont 3 vivent à proximité, réside en EHPAD.

Mme Paulette ne souhaite pas participer aux activités collectives mais mène de menus travaux de couture et broderie, reçoit la visite de sa famille, se rend en salle à manger, converse facilement, est souriante, toujours vêtue coquettement.

Elle exprime « être bien ici » et apprécie de pouvoir se reposer après la vie « difficile » qu'elle a eue.

Après le petit déjeuner, Mme Paulette a pour habitude de se recoucher, et de somnoler, de même l'après-midi. Elle se réveille spontanément, se rhabille, procède à la réfection de son lit. Ses enfants l'appellent plusieurs fois par jour, et Mme Paulette tirée de sa somnolence a souvent besoin de quelques minutes pour identifier si nous sommes le matin ou le soir, d'où l'inquiétude de ses enfants, qui demandent « de ne plus la laisser se recoucher, et de la stimuler pour aller aux activités.... » Mme Paulette exprime que sa vie a été fatigante et qu'elle apprécie de pouvoir se reposer. Après avoir échangé avec Mme Paulette sur ses souhaits qui sont en désaccord avec ceux de ses enfants, la psychologue et l'infirmière coordonnatrice rencontrent les enfants pour préciser que Mme Paulette est en capacité de faire des choix et d'exprimer ses souhaits et qu'il est difficile de la stimuler davantage sans aller contre son consentement. ”



CONCLUSION

Ce guide n'a pas vocation à apporter de solutions toutes faites mais propose des pistes de réflexion et un savoir être respectueux de la personne âgée.

En effet, chaque personne, chaque situation est unique. Le professionnel veillera à ce que la personne âgée reste maître de toutes les décisions la concernant.

Une personne en perte d'autonomie, garde la capacité de consentir et son consentement voire son assentiment dans les cas de troubles cognitifs sévères, sont toujours à rechercher. L'évaluation des bénéfices et des risques permettra de mesurer ce qui est acceptable au regard du respect de la liberté et de la sécurité de la personne.



ANNEXE - Textes législatifs

A. Consentement et droit à la santé

*« 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. »
(art L 1111-4 CSP)*

*« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. » article R4127-36 du code de la santé publique, modifié par Décret du 3 août 2016 - art. 1
(qui abroge et remplace l'article 36 du code de déontologie médicale)*

Le droit envisage le consentement comme une manifestation de la volonté d'engager sa personne ou ses biens ou les deux. (Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme « Avis sur le consentement des personnes vulnérables » Assemblée plénière du 16 avril 2015)

La recherche du consentement renvoie au principe d'autonomie de la personne et à la responsabilité de ses actes définis dans le Code civil dans son article 414.

La **loi du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale reconnaît des droits fondamentaux aux usagers dont celui d'une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité, respectant le **consentement éclairé** de la personne quand elle est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. (*Article L311-3 du Code de l'action sociale et des familles*)

La **loi Kouchner du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a défini leurs droits et responsabilités. Ces droits comprennent le respect du principe d'autonomie du malade : toute personne prend les décisions concernant sa santé après avoir été informée par le professionnel de santé. 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. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité si elle refuse le traitement proposé. (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique)

La **loi Claeyss-Léonetti du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**, précise que si par sa volonté de refuser ou d'interrompre un traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. (article L1111-4 du code Santé Publique)

Avec la **loi du 26 janvier 2016** portant sur la modernisation du système de santé, le consentement n'a plus à être demandé par chaque professionnel dès lors qu'ils font partie de la même **équipe de soins** : « Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. » (Article L. 1110-4 CSP)

Une **équipe de soins** est constituée de l'ensemble des professionnels qui participent pour un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes. Ces professionnels se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient et/ou exercent dans le même établissement sanitaire, social ou médico-social ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale. (Article L. 1110-12 CSP)

Cette nouvelle notion d'équipe de soins qui inclut professions du social et du médico-social en sus des professions de santé a été défini par **décret du 20 juillet 2016**. Cette disposition s'inscrit dans une dynamique de parcours de soins et de partage des informations au service du patient.

Entre professionnels ne faisant pas partie d'une même équipe de soins, le consentement est requis :

« Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment. » (Article L. 1110-4 CSP)

B. Consentement et protection des majeurs

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. » (Article L1111-4 CSP).

« Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle. » (Article L.1111-2 du CSP).

L'enjeu de la législation fixant le cadre de la protection des majeurs est de trouver un équilibre entre autonomie individuelle avec exercice du consentement et restriction de cette autonomie nécessaire à la protection de la personne.

Les différentes mesures de protection :

- La **tutelle** est une mesure de **représentation** de la personne, régie par le code civil, la plus privative de liberté. Le tuteur signe à la place de la personne, mais doit tenir compte de son avis. Cette mesure est prise quand la personne n'a plus la capacité éclairée d'exprimer sa volonté dans le cas d'une abolition des facultés mentales. Depuis la réforme de 2007, la tutelle porte sur la personne et/ou les biens selon la décision du juge.
- La **curatelle** est une mesure d'**accompagnement** de la personne. Le curateur agit avec la personne. Cette mesure est prise en cas d'altération partielle des facultés mentales, elle est graduée en simple, aménagée ou renforcée,
- La **sauvegarde de justice** est une mesure prise en situation d'urgence (hospitalisation avec altération des facultés), qui bloque la situation sur les biens pendant une durée maximale d'une année.

La **loi du 5 mars 2007**, portant réforme de la protection juridique des majeurs, a introduit la notion d'un consentement gradué, favorisant la prise en compte de l'autonomie de la personne protégée en tenant compte de son discernement (Art 458 - Art 459 du Code civil).

La personne protégée choisit le lieu de sa résidence. En cas de difficultés le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, statue (Art 459-2 du Code civil).

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance (2007) :

- Choix de vie : Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.
- Cadre de vie : Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

C. Mandat de protection future

Pour chaque patient atteint d'une maladie neurodégénérative qui le privera à terme de ses capacités décisionnelles, le médecin devrait donner une information sur le mandat de protection future.

Il s'agit d'une mesure de protection prise devant notaire, selon la volonté de la personne elle-même qui choisit une personne pour la représenter pour le cas où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts. (*Article 477 du Code civil*).

Lorsqu'il est établi par certificat médical circonstancié que le mandant ne peut plus pourvoir seul à ses intérêts, le mandat est visé par le greffier du tribunal d'instance et prend effet. (*Article 481 du Code civil*).

Cette mesure permet à la personne de rester acteur de ses choix. De fait la personne donne par anticipation son consentement à la mise en place d'une mesure de protection et **choisit son mandataire**. Ce dispositif résout les difficultés de désignation du mandataire par le juge en cas de conflit dans une famille.

D. Personne de confiance et directives anticipées

La **loi Kouchner du 4 mars 2002** a introduit la possibilité de désigner une personne de confiance, disposition en faveur du respect du consentement du malade quand celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer. (*Article L1111-6 du Code de la santé publique*).

La **loi Léonetti du 22 avril 2005** relative aux droits des malades et à la fin de vie, a permis au malade de donner ou pas, par avance son consentement par l'intermédiaire des directives anticipées, valables trois ans qui définissent ses souhaits relatifs à sa fin de vie. (*Article L1111-11 du Code de Santé Publique*).

La loi **Claeys Léonetti du 2 février 2016** rend les directives anticipées contraignantes pour le médecin mais non opposables et supprime leur durée de validité. Cependant si les directives apparaissent au médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, celui-ci peut décider après mise en oeuvre d'une procédure collégiale retranscrite dans le dossier, de ne pas les appliquer en informant personne de confiance et famille. (*Article L1111-11 du Code de la santé publique*).

E. Consentement et recherche biomédicale

cf Article L. 1122-1, Article L.1122-2, Code de la santé publique

cf **Loi 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (loi Huriet)**



GLOSSAIRE

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination pour les personnes âgées, leur famille et leurs proches

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation



DÉFINITIONS

Anosognosie : incapacité pour un malade de prendre conscience de la maladie ou du handicap dont il est atteint.

Gestionnaire de cas : professionnel formé pour accompagner de façon soutenue la personne âgée en perte d'autonomie et dont l'action est dédiée à la coordination des interventions adaptées aux besoins des personnes en situation complexe.

Syndrome de Diogène : trouble du comportement caractérisé par l'accumulation malade d'objets et de détritrus au domicile et pouvant être associé à une absence d'hygiène corporelle et de l'habitat avec refus de toute aide extérieure et déni de la réalité.

Troubles cognitifs dans un syndrome démentiel : troubles des fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives, etc ...) suffisamment importants pour retentir sur la vie quotidienne et qui durent depuis au moins 6 mois (d'après american psychiatric association).

Comité de Rédaction

Laurence AUMIGNON	<i>Infirmière Responsable de SSIAD, ASIMAT, Troyes</i>
Emmanuelle BAUDRILLART	<i>Cadre de Santé Coordinatrice, RéGéCAP, Reims</i>
Maé de BOISSEUL	<i>Infirmière Coordinatrice, EHPAD du Château d'AY</i>
Bruno COURTAIGNE	<i>Médecin Gériatre, Groupe de Recherche Éthique Clinique et Soins, CHU de Reims</i>
Amélie DELIOT	<i>Chargée de Mission, RéGéCAP, Reims</i>
Angélique FAVEAUX	<i>Infirmière Coordinatrice, EHPAD de Château-Porcien</i>
Sophie GLAD	<i>Gestionnaire de Cas, MAIA de l'agglomération Troyenne</i>
Manuel GUILLIER	<i>Médecin Gériatre, SSR et EHPAD Jean D'Orbais, Reims</i>
Emeline HINGREZ	<i>Pilote, MAIA des Pays de Châlons, Argonne et Vitryat</i>
Anne KUNTZMANN	<i>Cadre de Santé, EHPAD de Donchery</i>
Viviane LIGER	<i>Psychologue, EHPAD de Mouzon</i>
Delphine PATTE	<i>Cadre de Santé, IFSI, Reims</i>
Nathalie PEUGNET	<i>Médecin Coordinateur, RéGéCAP, Reims</i>
Armelle PIETON	<i>Pilote, MAIA de l'agglomération Troyenne</i>
Catherine PRATBERNON	<i>Cadre Supérieur de Santé, CH Joinville et Wassy</i>
Catherine ROMAND VIEUXMAIRE	<i>Directrice, Réseau Arduinn'âge, Charleville-Mézières</i>
Marc THOMAS	<i>Pilote, MAIA du Pays Rémois</i>

Comité de Lecture

François BLANCHARD	<i>Président de RéGÉCAP, Professeur de Santé Publique et Gériatrie</i>
Gilles DEBAR	<i>Retraité de l'Action Sociale Gérontologique</i>
Elisabeth QUIGNARD	<i>Médecin Gériatre</i>
Myriam ZMYSLONY	<i>Directrice CLIC et MAIA, Association EntourAge, Ay</i>

Madame Jennifer PICOURY, juge des tutelles du tribunal de Reims
et Maître Carole DEWILDE, avocat au barreau de Reims,
ont apporté leurs expertises et leurs conseils avisés au groupe de travail,
qu'elles en soient vivement remerciées.

Ce guide écrit par des professionnels de la gériatrie, propose des pistes de réflexion sur l'adoption d'une posture professionnelle facilitant le recueil du consentement ou de l'assentiment de la personne âgée.

Illustré par des cas cliniques, des points de vigilances, un rappel législatif, ce guide pratique permettra à chacun de participer au recueil du consentement.

Document à télécharger



www.regecap.org

