



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



# ATELIER

# Éthique et consentement

**Dr Geneviève Pinganaud - Magali Le Rudulier, psychologue**  
**Catherine Duvert, cadre de santé - Véronique Ellies-Martin, psychologue**  
Pôle de gérontologie clinique - Hôpital Xavier Arnozan  
CHU Bordeaux



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



# Approche éthique du consentement : autonomie et consentement



# La notion de consentement

- **Dictionnaire Larousse, 2023 :**

- Consentement : action de consentir; accord
- Consentir :
  - Du latin « *consentire* » : sentir ensemble
  - accepter qu'une chose ait lieu; approuver; se conformer à

Consentir:  
« être en accord  
avec, penser avec,  
s'accorder se  
conformer à »

- **Vocabulaire technique et critique de la philosophie, A. Lalande, 1926 :**

- Assentiment accordé à une assertion
- Consensus, accord
- « Acte de volonté par lequel on décide ou même on déclare expressément qu'on ne s'oppose pas à une action déterminée dont l'initiative est prise par autrui. *Consentement* est plus faible qu'*approbation*. « **Consentir** » marque, dans l'ordre de la pensée comme dans celui de l'action, une nuance de réserve, ou du moins une tendance primitive à refuser. »



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



# Consentir

*«Consentir, c'est avoir considéré la possibilité de refus, puis avoir refusé de refuser. C'est avoir donné au oui l'épaisseur du non qu'il a nié [...]. Tout véritable oui contient la négation de son contraire. Un véritable oui n'est pas une alternative au non : c'est un oui qui a fait retour sur le non, qui le submerge, qui le prend en compte et le dépasse. La noblesse du consentement, c'est l'affirmation implicite de la négation d'une négation, du refus d'un refus.»*

**Jean-Claude AMEISEN**



# Autonomie et consentement

- Du grec *auto* : soi-même et *nomos* : loi
- **Capacité à se gouverner soi-même qui présuppose :**
  - La capacité de jugement (capacité de prévoir et de choisir),
  - **La liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement, dans le respect des lois et des usages communs.**
- **L'autonomie :**
  - Se détermine à partir de normes extérieures ou personnelles
  - Suppose une vue d'ensemble de la vie telle que le sujet la conçoit
  - Engage la personne dans son projet de vie
  - **Se situe en contrepoint de l'hétéronomie**
  - Ne peut se réduire à l'absence de dépendance

**Autonomie:**  
« fait de se  
gouverner  
d'après ses  
propres lois »



# Le cadre juridique (1)

- Le principe de respect de la dignité humaine et plus tard d'autonomie de la personne, qui en est l'une de ses déclinaisons, mènera à la notion de *consentement libre et éclairé* qui est affirmé très tôt par la jurisprudence puis par différentes lois.
  - Arrêt Teyssier de la cour de cassation du 28 janvier 1942
  - L'article 16-3 du code civil, repris de l'article 3 de la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, définit l'exception médicale comme suit : **« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité physique du corps qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. »** Il est précisé, dans le même article : **« Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »**
  - Code de déontologie médicale
  - Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé



# Le cadre juridique (2)

- **Loi du 23 mars 2019 :**
  - Révision de la loi de 2007 : renforcer l'autonomie du majeur protégé en le replaçant au cœur des décisions qui le concerne
- **Ordonnance du 12 mars 2020 :**
  - L'ordonnance vient en réponse à la difficulté d'articuler les dispositions relatives à la protection juridique des majeurs figurant dans le code civil à celles du code de la santé publique issues de la loi du 4 mars 2002 relative aux droit des malades et à la qualité du système de santé
  - **Le principe d'autonomie** de la personne protégée en matière sanitaire, médico-sociale et sociale est conforté



# Autonomie et protection juridique

- **Comment concilier respect de l'autonomie et protection de la personne vulnérable ? Liberté et sécurité ?**
  - « Comment protéger sans diminuer ? » (NICOL C., 2016)
- **Quel accompagnement de la personne majeure protégée afin de lui permettre de rester en position de sujet autonome ?**
- **Plusieurs niveaux de tension / contradiction:**
  - Au niveau des principes et des valeurs sous-jacentes :
    - **Autodétermination, liberté, position de sujet / Représentation, restriction, position de sujet altérée**
  - Au niveau de la règle d'application :
    - **Consentement : à quoi ? comment ? à qui ?**
    - **Éclairé : par quoi ? Comment ? pour qui ?**
  - Au niveau d'une situation singulière :
    - **Position de la personne / Position des proches, des soignants, du représentant légal**



# Le consentement en pratique (1)

- **Consentement : à quoi ?**
  - Vieillesse et pertes successives
  - Blessures du corps et accidents de la vie
  - Relations complexes avec son entourage
  - Finitude et mort
- **Consentement : comment ?**
  - Acte de volonté (« **je m'engage** ») ou acte de soumission (« **je me résigne** »)
  - Libre et éclairé : sous-tendu par la capacité à dire non, étayé par une information claire, loyale et appropriée :
    - **Progressive**
    - **Evolutive en fonction du temps**
    - **Prenant en compte les phénomènes de sidération psychique**
    - **Adaptée aux capacités de discernement**
- **Consentement : à qui ? A soi-même, à ses proches, aux soignants, au représentant légal**

**Discerner:  
« séparer le  
bien du mal,  
distinguer,  
percevoir »**



# Le consentement en pratique (2)

## • Comment évaluer la capacité à décider?

- Des mécanismes neurophysiologiques interviennent dans la capacité décisionnelle : fonctions exécutives, mnésiques et affectives (TANNOU T., 2020)
  - Altération dans le vieillissement normal mais compensation par l'expérience
  - Difficultés majorées en cas de troubles cognitifs et renforcées par l'anosognosie ou non-reconnaissance de ses troubles par le patient

Décider:  
« se prononcer sur  
quelque chose par  
une décision ou un  
jugement »

« Possible dissociation entre le discours de prise de décision de la personnes atteinte du trouble, le discours des proches et la réalité des capacités neuropsychologiques objectivées par l'évaluation



# Le consentement en pratique (3)

- **Comment évaluer la capacité à décider?**
  - Une décision éclairée passe par la mise en œuvre de 4 compétences :
    - **Comprendre / Évaluer / Choisir / Persister**
  - Évaluer l'aptitude de la personne à prendre une décision éclairée :
    - Des outils d'aide à l'évaluation d'un consentement éclairé
    - Aucun test ou score spécifique de la capacité à la prise de décision qui relève d'un processus complexe

**UTILITÉ DU BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE**



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



# Le consentement en pratique (4)

- **Comment évaluer la capacité à décider?**
  - « Le risque, face à la demande de prise de décision dans ce contexte, est double :
    - soit on considère ces personnes comme complètement autonomes...et on ignore alors la difficulté que représente la prise de décision, ce qui contribue ainsi à majorer leur vulnérabilité;
    - Soit, au contraire, on considère ces personnes comme non autonomes et toute décision est prise par substitution, ce qui met en question le respect de leur volonté et, par là même, de leur dignité. » (TANNOU T., 2020)

Conception de l'autonomie décisionnelle non pas selon un mode binaire mais selon une continuité conservant à la personne des capacités à décider en fonction du stade de sa maladie neurocognitive



# Autonomie et consentement

- **Quel accompagnement de l'autonomie et du consentement ?**

- Finalité : promouvoir les capacités du sujet âgé à faire ses propres choix et prendre des décisions par et pour lui-même :

➔ **Accompagnement vers un libre-choix éclairé**

**Mettre en cohérence désir et réalité**

- **Principes :**

- Prérequis : les capacités décisionnelles ne fonctionnent pas sur le principe ON/OFF
- **Enjeux de lucidité : le risque objectif versus ressenti**
- Effort de contextualisation : évaluation pluridimensionnelle
- Mobilisation des moyens d'augmenter le pouvoir d'agir de la personne, ses capacités : écoute, communication adaptée



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



# Histoire de Madame M. : Les errances du consentement

**Situation clinique recueillie en septembre 1995**



# Parcours clinique et décision (1)

## • Motif d'hospitalisation :

- Admise en septembre 1995
- Chutes à répétition
- Altération de l'état général

## • Antécédents/comorbidités :

- Ostéoporose
- Troubles du rythme cardiaque
- Comitialité
- Fracture du col du fémur

## • Mode de vie :

- Maison individuelle en zone rurale
- Vit seule, isolée
- Pas de famille, pas de proche

## • Personnalité :

- Tendance caractérielle
- Idées de préjudice vis-à-vis du voisinage et des aides

Refus des aides par la patiente  
Refus de la patiente par les aides



# Parcours clinique et décision (2)

- **Bilan diagnostic :**

- comitialité persistante par sous-dosage médicamenteux
- Troubles cognitifs légers

- **Décision médicale :**

- Admission en USLD en octobre 95
- Arguments :

- Gravité de la maladie : comitialité → chutes → fractures
- Comportement de la patiente :
  - Observance du traitement : incertaine
  - Mise en place des aides : difficile
- Autonomie partielle, isolement social

Consentement  
fluctuant



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



## Questions :

- 1) Quel(s) est (sont) le(s) problème(s) rencontré(s) ?
- 2) Quel est le questionnement éthique soulevé ?
- 3) Quels sont les principes éthiques en tension ?



# Les questions que posent les limites des principes et des valeurs morales

- L'individu est-il vraiment libre dans la détermination de son bien?
- La vulnérabilité du patient modifie t'elle son autonomie?
- Le souci de la sécurité et la médicalisation du grand âge assurent elle une qualité de vie au patient?

- Différence entre le bien objectif défini par l'équipe de soin et le bien subjectif défini par le patient.
- Le refus de soins face à la nécessité de la protection d'autrui et du patient.
- L'institutionnalisation sans consentement afin d'éviter la perte de chance du patient, et les hospitalisations réitérées.

Tension entre Bienfaisance et Autonomie;

Tension entre Justice et Non malfeasance

Tension entre respect de la singularité de la personne (identité) et maintien de la qualité de la vie( vision du bien pour soi)

Tension entre Autonomie et Justice sociale (juste allocation des ressources)



# Évolution de la situation en USLD

- **Évolution en 3 phases :**
  - 1<sup>ère</sup> période : 3 semaines
    - **Révolte exprimée** avec état dépressif avéré et installation d'une dépendance partielle pour les activités de base de la vie quotidienne
  - 2<sup>ème</sup> période : 2 mois
    - **Dépendance totale** avec mutisme; évènements somatiques (bronchopneumopathie, hépatite médicamenteuse, plaintes douloureuses multiples)
  - 3<sup>ème</sup> période : 2 ans ½ (décès)
    - Dépendance totale; **réinvestissement relatif** de la relation avec les soignants; opposition périodique aux soins; comportement caractériel



# Discussion (1)

- Mme M. est plongée au cœur d'un **processus de perte** :

- Perte de la santé
- Perte de l'autonomie
- Perte du domicile
- perte d'une certaine image de soi

- Vécu de **deuil compliqué** :

- Les 2 premières périodes sont marquées par un état dépressif sévère
- Au cours de la 3<sup>ème</sup> période, les signes cliniques de dépression disparaissent pour laisser place à un état régressif caractérisé par un tableau de désinvestissement global (intellectuel, comportemental et affectif) et d'extrême dépendance à l'égard de l'entourage



# Discussion (2)

- **Refus manifeste de l'institution avec une problématique autour du consentement :**
  - Mme M. était-elle vraiment consentante ?
- **Difficile appréciation de la qualité de ce consentement :**
  - Est-il libre ? Est-il éclairé ?
  - Quel(s) effet(s) d'une vulnérabilité renforcée ?
  - Quel impact de la personnalité et du trouble cognitif sur les capacités de discernement ?
- **Mise en œuvre du respect des droits et libertés de la personne :**
  - Autonomie / pouvoir de décision pour soi
  - Prise de risque : par la personne, par les soignants → Principe de responsabilité
  - Place de la relation de soin



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



## Questions :

- 1) En 2023, serait-il possible d'apporter une autre réponse à cette problématique ?
- 2) Quelle démarche mettre en œuvre ?
- 3) Comment accompagner cette situation (résidente, soignants) ?



# Bibliographie

- Nicol (Charles), *La protection juridique des majeurs : entre protection et autonomie*, Pratiques en santé mentale, n°3, 2016, p. 37-40.
- Collège national des enseignants de gériatrie, *Les référentiels des collèges, Autonomie et dépendance chez le sujet âgé*, Paris, Elsevier Masson, 2018.
- Tannou (Thomas), *Capacités décisionnelles et consentement auprès des personnes âgées et fragiles*, Repères en Gériatrie n° 184, 2020, p. 92-97.
- Zielinski (Agata), *Le libre choix, De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités*, Gérontologie et Société, n° 131, 2009, p. 11-24.
- Mol (Anne-Marie), *Ce que soigner veut dire*, Ed. Presses des Mines – Transvalor, 2009, 197 p.
- Payot (Antoine) et Janvier (Annie), *Éthique clinique – Un guide pour aborder la pratique*, Ed. CHU Sainte-Justine, Université de Montréal, 2015, 246 p.



13<sup>ème</sup>  
CONGRÈS  
de la  
**Société de  
Gérontologie  
de Bordeaux et  
du Sud-Ouest**



**Gériatrie-gérontologie :  
réflexion et innovation !**



**28 & 29  
sept. 2023**

**Pessac**  
Institut des Métiers  
de la Santé



**Merci  
de votre attention !**