

Véronique Lefebvre des Noettes

Psychiatre du sujet âgé (AP-HP)

Docteure en Philosophie pratique et éthique médicale (UPEM), chercheuse associée au LIPHA EA 737

Limeil-Brévannes

Enjeux éthiques du consentement à l'entrée en Ehpad



« Bonjour, monsieur, nous venons avec l'assistante sociale et la psychologue vous annoncer que vous partez demain en maison de retraite... vous savez, celle qu'on est allés visiter avec votre petite-fille il y a une semaine? – Allez-y vous-même, répond Raymond¹. J'irai jamais, moi ce que je veux, c'est rester chez moi avec ma petite femme et mes enfants ! » Ce patient âgé de 95 ans, ancien ingénieur, veuf depuis un an, refuse catégoriquement l'idée d'entrer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), qu'il avait pourtant choisi avec ses enfants et dûment visité. Ces derniers avaient donné leur accord financier, vendu le logement occupé par Raymond et agi en concertation avec l'équipe. Leur père avait fait cinq chutes graves en quelques semaines et des voisins l'avaient retrouvé gisant au sol avec un départ de feu dans la cuisine. En effet, Raymond est aujourd'hui très dépendant pour les actes de la vie quotidienne, ne marche plus seul et souffre de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère altérant son jugement et son raisonnement.

Raymond oublie à mesure, oublie qu'il oublie et qu'il s'oublie... Raymond se perçoit jeune et dans la force de l'âge; Raymond vit dans une présentification du passé : il veut rentrer chez lui avec sa petite femme et ses enfants.

Nous, l'équipe soignante et ses enfants, le percevons comme un vieil homme, fatigué, dépendant, qui ne peut plus rester au domicile sans se mettre en danger physique, psychique et social... Tout a été fait dans les règles et le respect des bonnes pratiques et, pourtant, le réel se dérobo, il se cogne au refus catégorique de Raymond d'aller en Ehpad.

Alors, comment sortir de cette situation de crise, de ce blocage? Comment obtenir un consentement « libre et éclairé », où sont mis en tension les principes d'autonomie, de précaution, de responsabilité quand la personne accueillie en Ehpad est atteinte de troubles cognitifs altérant son jugement et son raisonnement? Les mots et les termes doivent être d'abord définis.

Qu'est-ce que consentir?

Selon le *Littré*, consentir c'est : adhérer, autoriser. Mais c'est aussi céder, se rendre à un sentiment, à une volonté, à une obligation. On voit déjà ici que le consentement est comme la figure de Janus : d'un côté, j'accepte ayant été informé de mes droits et devoirs et aussi de la possibilité de refuser et des conséquences qui peuvent résulter de ce refus; de l'autre, je cède sous la menace, la raison, le manque d'information, la lassitude. On ne dit pas tout à Raymond, on reste vague, l'important est qu'il monte demain dans l'ambulance; après, « ils » verront bien. N'oublions pas qu'un « oui » n'est libre que lorsqu'on peut dire « non ». Or, dans le cas des malades d'Alzheimer qui ne se sentent pas malades de la mémoire et vivent dans l'instant présent, il n'est pas possible, plus tard, de dire non, de dénoncer le contrat. Comment, chez les malades d'Alzheimer, s'appuyer sur le principe d'autonomie pour essayer d'obtenir un consentement à quelque chose que l'on ne comprend pas et, surtout, quand d'autres vont consentir pour vous (la famille, le tuteur, l'hôpital)?

Nulla mieux que Geneviève Fraisse², philosophe et féministe, n'a montré les clairs-obscurs du consentement. Ainsi écrit-elle : « Par-delà les vices du consentement, les défauts révèlent la négativité possible du consentement : acte de soumission, attitude de renoncement; toute adhésion n'est pas enthousiasmante. » Même si elle remarque que le consentement est une « belle et bonne notion », « Voilà un mot fait pour tout le monde. Quoi de plus estimable que le consentement d'une personne; quoi de plus rassurant aussi pour la personne en vis-à-vis? [...] Dans la grande fresque des droits de l'humanité, le consentement individuel, singulier, garant du sujet et de son intégrité doit plaire à tout le monde; et le consentement mutuel, par sa réciprocité, en est l'expression privilégiée. La mutualité du consentement désigne avant tout l'égalité des parties plutôt que l'éventuelle inégalité, ou

¹ Le prénom a été modifié.

² Fraisse, G. (2007). *Du consentement*. Paris : Seuil.

disparité, des raisons de consentir. Dignité de l'être singulier, partage entre êtres humains, voilà une histoire agréable à nos oreilles³. » Geneviève Fraisse poursuit : « Le consentement qui semble être un mot simple et transparent est pourtant obscur et épais comme l'ombre et la chair de tout individu singulier. »

Pour le philosophe Paul Foulquié, il s'agit d'un acte par lequel quelqu'un donne à une décision (Raymond), dont un autre (le médecin) est à l'initiative, l'adhésion personnelle nécessaire pour passer à l'exécution.

Le consentement est à la fois adhésion à une proposition extérieure (comme dans la définition de Foulquié) et accord avec son intériorité. Ce « consentement de vous à vous-même » dont parle Pascal, ne peut se passer d'une délibération après que les données du consentement aient été énoncées clairement et comprises. Cette étape, cette temporalité de la délibération n'est jamais respectée. Il faut faire vite (tarification à l'activité [T2A] et durée moyenne de séjour [DMS] courte), le bien a été vendu, le tuteur a dit : « Oui, il y a une place demain. » Ici se nouent les enjeux liés au colloque singulier et aussi pluridisciplinaire, au rapport entre soi, soi-même et la nébuleuse des autres... Le consentement comme rapport (à soi et à l'autre) se situe ainsi d'emblée dans une zone obscure dont il s'agit de déterminer les limites de l'intime et de l'extime. Le paradigme du consentement libre est, au plan intime, ce rapport à soi qui est déjà ébranlé par la maladie d'Alzheimer alors qu'au plan juridique, le consentement (comme dans le mariage ou le divorce) est de l'ordre du contrat entre deux parties supposées égales et en pleine possession de leurs facultés de discernement. Le consentement est ainsi à la fois individuel et collectif, en tension entre intériorité et extériorité. Il suppose une relation entre individus en pleine capacité de discernement et dûment « éclairés », c'est-à-dire informés. On voit bien qu'avec nos malades d'Alzheimer, dont le jugement et la capacité de discernement sont altérés du fait des troubles cognitifs, cette notion n'est pas adaptée.

Des sens au sens

Alors, il faut nous tourner vers les sens, la sensorialité d'un moment, de l'ici et du maintenant pour que Raymond puisse trouver du sens à notre proposition : aller en maison de retraite...

C'est pourquoi je retiens cette définition plus adaptée à nos pratiques soignantes : « consentir » vient du terme latin *consentire*, qui est composé de *cum* (ensemble), et *sentire* (sentir, penser). Toute notre approche éthique de ce moment si délicat va être dans ce « sentir ensemble », après l'énoncé et le temps de délibération, pour s'adapter aux capacités de décisions encore mobilisables chez Raymond. Ce n'est pas parce que ce patient est « sous tutelle », donc représenté dans les actes de la vie civile, que l'on ne doit pas chercher à obtenir son consentement et, en tous les cas, que l'on soit dispensé de l'informer de ce qui se passe.

Il faut toujours partir d'une présomption de compétence même chez les plus vulnérables qui n'ont plus de voix sociale, ils ont encore des choses à nous dire. Par exemple, Raymond avait toujours promis à son épouse de rester auprès d'elle, de léguer leur maison à leurs enfants, d'être « un homme debout » jusqu'au bout. Nous avons fait appel à sa petite-fille qui est venue le lendemain avec douceur et calme, l'accompagner

dans son Ehpad et nous, « les blouses blanches » (signifiant l'hôpital, la contrainte, l'enfermement, l'impossibilité de décider pour soi-même), nous nous sommes effacés pour laisser la place à cette relation qui avait du sens pour lui. Car la maladie d'Alzheimer n'enlève pas toutes les capacités de décision de manière linéaire et globale, et si nous ne nous adaptons pas à la temporalité spécifique du patient en ne répondant qu'à celle de la fluidité « de l'aval », nous n'obtiendrons jamais d'adhésion à un projet d'accueil en Ehpad, dans une urgence sociétale qui n'est jamais en phase avec la singularité des malades d'Alzheimer. Interrogeons-nous à présent sur ce refus quasi systématique à « entrer » en institution ?

Comment consentir à l'impensé ?

Du fait de l'augmentation de la dépendance et des prévisions à l'horizon 2040 qui évaluent à 22 millions le nombre de personnes âgées dépendantes, l'Ehpad reste, dans certains cas (la grande dépendance, les troubles cognitifs évolués), la seule alternative. Pour autant, 8 personnes âgées sur 10 souhaitent rester à domicile. Car rester chez soi, c'est aussi rester Soi⁴, et, on l'a vu, la maladie d'Alzheimer modifie la temporalité de Soi qui reste souvent fixée à un passé lointain, mais dont la mémoire ancienne se souvient très bien. Les malades d'Alzheimer « perdent » environ 30 à 50 ans de leur vie, se vivent souvent chez « papa et maman » et leur maison est celle de leur enfance, et non pas celle qu'ils ont habitée avec leurs enfants.

Les notions de « lieu de vie » et de « chez-soi » n'ont pas la même signification : un lieu de vie est un espace où l'on peut manger, dormir, se laver, s'habiller, mais c'est aussi un lieu à la fois privé et public, alors que le chez-soi comporte une dimension affective, indissociable de l'histoire de vie, de sa personnalité, de son niveau de vie. Il arrive aussi que certaines personnes ne se sentent jamais « chez elles », alors même qu'elles sont dans leur propre domicile, comme Raymond qui, un jour, assis sur les marches de sa maison, demande à sa fille de le ramener chez lui. Le refus d'entrer en Ehpad résulte souvent d'idées reçues, de ressentis négatifs dus aux récentes situations de maltraitances rapportées par les médias et les familles, et du coût parfois prohibitif de certaines maisons de retraite privées lucratives. Les principales raisons évoquées sont multifactorielles : le souhait de la personne âgée de rester à domicile, le déni⁵ de la perte d'autonomie, les conflits d'intérêts ou de loyauté des proches aidants conjugués au sentiment de culpabilité des proches : l'idée de ne pas pouvoir s'occuper de son parent, de le laisser à l'abandon, parfois tout simplement un manque d'information malgré les centres communaux d'action sociale (CCAS), les centres locaux d'information et de coordination (Clic) et les méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie (Maia). Et pourtant, il y a des « main-tiens » au domicile qui s'avèrent aussi délétères du fait de la perte d'autonomie, des risques de chute, des problèmes de sécurité, de solitude, de dépression, du manque de personnels formés intervenants au domicile, d'hospitalisations répétées, d'errances la nuit entraînant l'épuisement de la personne âgée et de ses proches.

Que dit la loi ?

Différents dispositifs et lois ont été mis en place afin de veiller au respect, à la vie privée, à l'intégrité et à la sécurité de la personne âgée.

³ Ibid.

⁴ Lefebvre des Noettes, V. (2017). *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : dessiner pour penser l'institutionnalisation*. Saint-Denis : Connaissance et savoirs.

⁵ Le déni est une notion utilisée en psychanalyse pour désigner le fait de refuser, de façon inconsciente, une partie ou l'ensemble d'une réalité.



Afin de protéger les personnes âgées, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV)⁶ précise que toute personne âgée en perte d'autonomie « a droit à des aides adaptées à ses besoins et à ses ressources, dans le respect de son projet de vie, pour répondre aux conséquences de sa perte d'autonomie, quels que soient la nature de sa déficience et son mode de vie ». Consentir aux soins comme à l'entrée en institution, nous l'avons vu, est inscrit dans les lois de 2002, puis dans la loi ASV, où un délai de rétractation de quinze jours avant de signer le contrat de séjour en Ehpad est aujourd'hui possible. Existe également aujourd'hui la possibilité de désigner une personne de confiance à l'entrée en Ehpad : le consentement doit être systématiquement recherché et, si possible, obtenu à l'entrée en institution. La notion de « consentement » doit donc être « travaillée » en amont. Elle repose sur deux points : la compréhension, c'est-à-dire la capacité de discernement de la personne âgée et la capacité décisionnelle. Lorsqu'il n'est pas possible de réunir ces deux conditions du fait de troubles cognitifs évolués et de la mise en place d'une mesure de représentation juridique (tutelle aux biens et à la personne ou habilitation familiale), on parle alors de « consentement pour autrui ou substitué », même si juridiquement – et cela s'entend éthiquement –, il reste nécessaire de tout faire pour obtenir au moins un assentiment de la part de la personne accueillie en Ehpad.

Consentement et assentiment

Malgré les zones de clair-obscur du consentement que nous avons évoquées, la place de celui-ci est clairement reconnue et inscrite dans la loi, mais avec la maladie d'Alzheimer, la notion d'« assentiment », connue des philosophes et des juristes, doit être réhabilitée. En effet, si une personne est incapable de donner un « consentement libre et éclairé », cette incapacité apparaît souvent fluctuante, partielle ; elle n'est jamais globale. Si les notions d'« assentiment » et de « consentement » sont proches, c'est que ces deux termes

sont tous deux issus du verbe latin *sentire*, sentir. À l'origine, celui-ci englobe deux sens : l'un, physique, renvoyant à la capacité d'éprouver, de percevoir, de ressentir, et un autre, plus intellectuel, à celle de penser, exprimer une opinion, juger. D'un côté, c'est ressentir avec ses sens, sa sensibilité, et, de l'autre, donner son sentiment, son opinion. Dans le consentement en médecine, nous avons perdu le sensible pour en rester au jugement binaire : dire oui ou non, accepter ou refuser. Assentiment, avec son préfixe *ad-* (devenu *as-*) signifie « aller vers ». Un assentiment, c'est donc un cheminement. Ainsi, Raymond, accompagné de sa petite-fille après avoir tempêté, s'est parfaitement installé dans sa maison de retraite, a mangé de bon appétit demandant même à sa petite fille de le laisser tranquille avec « ses amis ». S'il n'a pas consenti, il a assenti... Car si donner son consentement revient parfois à se soumettre en toute défiance, l'assentiment consiste à adhérer silencieusement et en confiance.

Conclusion

La question du consentement aux soins à l'entrée en Ehpad est au cœur de nos pratiques soignantes. Au lieu de nous contenter d'une croix dans une case, d'un oui ou un non, elle doit nous rendre créatifs pour nous permettre d'inventer, avec les personnes atteintes de troubles cognitifs, de nouvelles modalités de consentir, plus proches d'un assentiment. C'est là qu'une formation et une démarche éthique me semblent nécessaires. Partir d'une présomption de compétence de la personne concernée, de sa capacité à faire des choix, c'est aussi respecter sa dignité intrinsèque. Bien sûr, il faut s'assurer que les enjeux ont été compris et anticipés, qu'un véritable dialogue a été noué avec la personne âgée, l'équipe, les proches aidants, la personne de confiance, les tuteurs (à la personne et aux biens), s'ils existent, qu'ils se comprennent et travaillent dans un même mouvement, un « allers-vers » aboutissant à un assentiment fondé sur une confiance ressentie tissée en amont. ▶

⁶ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00031700731&categorieLien=id>