



## Comité éthique

## Avis n°1/Saisine n°1-2022 date 03/02/2023

Le comité d'éthique de l'ADIAPH a été saisi le 19/11/2022 par une équipe d'accompagnement socio-éducatif. L'équipe relate le refus de soins par personne accompagnée qui est atteinte d'une maladie grave.

La saisine rapporte les éléments informatifs suivants :

- Une complexité relationnelle entre le service, la personne et un membre de la famille très proche de la personne.
- Le projet d'accompagnement personnalisé signé par la personne comporte un volet *accompagnement aux soins* mais les interventions sont souvent entravées par le membre de la famille.
- Une ambivalence du discours de la personne ne permet pas à l'équipe de considérer son choix comme une décision raisonnable.
- La personne est placée sous protection judiciaire. La curatelle a adressé une information préoccupante au juge des tutelles relatant la situation.
- L'équipe médicale qui accompagne la personne relate aussi une difficulté d'accompagnement due à des rendez-vous non honorés.
- L'équipe s'interroge sur les capacités de la personne à faire ses propres choix au vu des altérations cognitives et de la relation entretenue avec le membre de la famille.

Le questionnement posé par l'équipe est :

**« Comment accompagner une personne lorsque celle-ci n'a pas les ressources pour mesurer l'impact sur sa santé si elle refuse les soins ? »**

## Analyse de la question éthique

Le service en question a pour mission d'accompagner la personne à sa demande dans le maintien et le développement de son autonomie, de ses liens familiaux, sociaux et professionnels tout en respectant ses capacités et ses choix de vie.

Cette situation met en tension les valeurs d'autonomie et de bienfaisance.

L'autonomie peut être considérée comme le pouvoir de se déterminer soi-même, la faculté de se donner sa propre loi.

La bienfaisance se réfère à l'accomplissement du bien.

La question du consentement et du refus de soins et d'accompagnement fait l'objet de discussions depuis de nombreuses années et se trouve actuellement sujet des débats sociétaux, notamment avec l'encadrement légal qui a évolué ces dernières années dans le sens de garantir des droits aux patients et rééquilibrer la relation soignant / soigné, accompagné/accompagnant.

### **Cadre juridique de référence :**

- Loi Kouchner du 04 mars 2002, loi Leonetti du 22 avril 2005 et loi Claeys- Leonetti du 02 février 2016
- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Lois relatives à la protection des majeurs
- Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique. Elle confirme la primauté du respect de la volonté de la personne protégée sur la décision de son protecteur et invite plutôt à accompagner la capacité de consentir de la personne.

**Avis à consulter :** Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), avis 136 " L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin".

Le code de la santé publique, dans son article **Article L1111-4** établit que :

"Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. **Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement** ».

**« 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 ».**

Cet encadrement légal est valable pour toutes les personnes et cela implique que la personne **« doit bénéficier d'informations loyales, claires et adaptées à son degré de compréhension de la part des équipes soignantes et médicales tout en étant libre de toute pression ou contrainte, effective ou subjective ».** (Avis 136 du CCNE, page 7).

Toute personne, handicapée ou pas, peut consentir ou refuser les soins qui lui sont proposés. Le consentement des majeurs protégés doit être recherché et respecté car ils ne relèvent pas d'une loi d'exception mais de la loi pour toute personne (Code de déontologie médicale).

Le consentement est éclairé par les informations données sur les risques encourus, pas par la conscience ou le discernement. Il n'existe pas de notion de « lucidité ni capacité de discernement » pour prendre une décision sur sa santé.

Un consentement aux soins donné pour faire plaisir à un tiers n'empêche pas qu'il soit libre au sens de « sans contrainte ». La législation ne prévoit pas l'analyse d'un refus mais la prise en compte et le respect de son expression. Si le refus est maintenu et réitéré, il doit être respecté, quelles que soient les conséquences pour la personne, ce qui peut être difficile à vivre pour les professionnels ou l'entourage.

En cas de conflit entre le curateur / tuteur et le majeur, le juge peut être saisi, ou quand la personne se trouve dans l'incapacité d'exprimer une volonté (coma).

Dans la situation présentée, le membre de la famille n'a pas de compétences juridiques pour prendre les décisions concernant la santé de la personne et ainsi gérer sa vie privée car la santé relève de la vie privée. Il est un tiers qui peut faciliter mais pas décider.

Le CCNE (avis n°136, page 11) attire l'attention sur le fait que les situations de vulnérabilité complexifient le partage de l'information et le recueil du consentement. Il nous semble que c'est la complexité engendrée par la situation de handicap de la personne et en conséquence une vulnérabilité, que questionne l'équipe et qui met en tension les valeurs du respect de l'autonomie de la personne et nécessité de la protéger (avis page 24).

### Pistes de réflexion

**Le comité d'éthique a pour vocation d'offrir des éclairages aux équipes. Les pistes de réflexions sont donc discutées de façon collégiale et ont pour objectif de guider les équipes dans le sens d'agir au mieux possible.**

La question que pose l'équipe, à propos du discernement de la personne pour mesurer l'impact du refus sur sa santé, est discutée dans l'avis n°136 du CCNE (page 17) qui la traduit ainsi : ***comment consentir (ou refuser) à quelque chose que l'on ne comprend pas ou imparfaitement ?*** » Dans l'annexe de ce même document (page 42), le comité consultatif pondère que : ***« le consentement est le point de convergence d'informations, de convictions et d'échanges dans un temps donné et dans l'incertitude de la vie. Or exprimer un consentement libre n'est pas toujours aisé, car la liberté peut être contrainte par cinq causes majeures »***. Et il cite parmi les cinq causes :

- « **La liberté contrainte par l'existence de troubles cognitifs ou psychiatriques : la capacité à cerner l'essentiel et à élaborer un consentement libre est limitée chez les personnes souffrant de troubles cognitifs ou de pathologies psychiatriques. Les quatre dimensions de l'élaboration d'un consentement sont en tout ou partie défailtantes (comprendre, apprécier-pondérer, raisonner et communiquer) ».**
- « **La liberté contrainte par la complexité affective des situations vécues : les relations affectives au sein de la famille peuvent poser la question du consentement pour soi ou pour l'intérêt de ses proches...L'attachement affectif, les sentiments moraux, la perception de risques et le poids du regard des proches (en particulier en cas de refus), créent une situation de tension complexifiant la prise de décision ». De tels enjeux relationnels existent aussi parfois dans les relations avec les professionnels. Il est important de pouvoir les repérer et les travailler.**

Toute cette complexité, exprimée dans la situation décrite par la saisine, confirme la nécessité de penser le consentement ou le refus de soin comme un processus dynamique et non pas comme une réponse binaire – oui /non. La dimension narrative du consentement ou du refus de soin est à privilégier face à toutes les situations et surtout face à des situations complexes. Comprendre les représentations, les valeurs et les normes qui engendrent cette situation complexe, les raisons profondes, ce qui est derrière l'attitude du refus. Ainsi :

- **Comment ce refus se manifeste ?**
- **Que veut-elle signifier avec ce refus ?**
- **Pourquoi adhère-t-elle aux décisions du membre de sa famille ? Quels enjeux sont là au point de risquer sa propre vie ?**
- **Pourquoi ce proche s'oppose à l'accompagnement proposé par le service ?**

De telles questions peuvent ouvrir sur la dimension narrative du refus et permettre à chaque acteur de cheminer. Cela permet aussi la traçabilité des informations concernant les décisions de la personne. En plus, cela diminue le risque « **de considérer que le refus n'est pas éclairé lorsqu'il ne semble pas rationnel ou logique, ou à l'encontre de la proposition du professionnel de santé. Accepter un refus n'exclut pas le soin et ne signe aucunement l'abandon d'une personne, mais au contraire son écoute** » (avis n°136 CCNE, page 31).

Il est important de distinguer le refus (qui nécessite un éclairage) de l'opposition à quelque chose que l'on ne comprend pas ou qui est vécu comme une agression. Dans ce sens l'information transmise et les moyens par lesquels elle est transmise sont primordiaux.

La compréhension de ces dimensions peut faire avancer vers une négociation possible afin de maintenir d'une part la qualité de vie de la personne accompagnée et, d'autre part, de permettre aux professionnels d'accomplir leurs missions en gardant à l'esprit la certitude d'avoir agi dans le respect de la personne et dans le sens de leurs valeurs.

La personne majeure sous protection prend les décisions concernant sa santé. Une fois qu'une aide lui a été apportée pour comprendre les informations relatives à sa santé, une aide peut lui être proposée afin de soutenir sa réflexion mais le consentement ou le refus doit être respecté. En cas de maintien du refus, le service reste disponible pour accompagner la personne dans le maintien d'une qualité de vie, le soulagement de la douleur par exemple. Notre mission d'accompagnement au sein des services et établissements n'est pas d'amener la personne aux soins « coûte que coûte » mais de lui donner les moyens d'effectuer un choix. Le CCNE recommande dans l'avis 136 de "reconnaître et valoriser l'information et l'aide à l'élaboration du consentement comme acte de soin à part entière" (p5).