



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2020 –

LE CONSENTEMENT DES PERSONNES ÂGÉES VULNÉRABLES EN 2020 À L'AUNE DE LA CRISE DE LA COVID-19 : ENJEUX ÉTHIQUES ET JURIDIQUES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

– Groupe n°16 –

– BOLMONT Antoine (référent)
– BOURGÈS Barbara
– DALBY Chrystèle
– ERIANA Wendy
– FREUCHET Hélène

– GIRAUD Loïs
– HEZARD Géraldine
– MOREL Morgan
– ROUSSEAU Basile
– SAUGIS Christine

Animatrice

– LEFEUVRE Karine

SOMMAIRE

INTRODUCTION	8
<u>I/ Le consentement des personnes âgées dans les établissements médico-sociaux, un droit fondamental qui manque encore d'effectivité</u>	<u>13</u>
A/ La question du consentement plus incontournable que jamais du fait des évolutions sociales, juridiques et technologiques.....	13
1/ L'ancrage de la démocratie en santé, une concrétisation juridique, éthique et institutionnelle de la prise en compte de l'autonomie et du consentement des résidents ..	13
2/ L'encapacitation des usagers, une condition sine qua none de l'expression du consentement au niveau individuel qui passe par leur participation accrue aux instances et par leur approbation à l'utilisation des technologies	15
3/ Un mouvement de juridicisation et de judiciarisation renforcé par la reconnaissance croissante des droits des résidents.....	17
B/ La persistance de limites structurelles et individuelles pour concevoir, exprimer et recueillir un consentement de la personne âgée vulnérable en perte de sens.....	19
1/ Des limites tenant au modèle économique du secteur-médico-social	19
2/ Des limites tenant à des raisons sociales et culturelles.....	20
3/ Des limites tenant à des raisons médicales et soignantes	21
<u>II/ La crise sanitaire liée à la Covid-19 révélatrice d'une ambivalence dans le recueil et le respect du consentement des personnes âgées vulnérables : vers une nouvelle place pour la réflexion éthique en établissement médico-social.....</u>	<u>23</u>
A/ Le recueil et le respect du consentement des personnes âgées vulnérables éprouvés dans le contexte d'urgence sanitaire permet de tirer des enseignements de l'état du consentement en 2020	23
1/ Les enseignements éthiques tirés de la recherche de sens.....	23
2/ Les enseignements à tirer de cette crise à l'égard du recueil et du respect du consentement.....	26
3/ Les enseignements à tirer des comparaisons internationales des modalités de recueil du consentement.....	28
B/ Quatre axes de recommandations	29
AXE 1 : Opérationnaliser un recueil du consentement exhaustif, concerté et anticipé sur un temps long et favoriser le partage de bonnes pratiques	29
<i>Proposition N°1 : Créer un « forfait consentement ».....</i>	<i>29</i>
<i>Proposition N°2 : Nommer un « référent consentement » au sein des EHPAD.....</i>	<i>29</i>
<i>Proposition N°3 : Favoriser le recueil du consentement concerté et anticipé.....</i>	<i>30</i>
AXE 2 : Développer le concept de « résident acteur »	30
<i>Proposition N°1 : Développer un processus de recrutement des personnels soignants partagé entre un « pool de résidents-recruteurs » et le chargé de recrutement</i>	<i>30</i>
<i>Proposition N°2 : Organiser des groupes de parole entre personnes âgées vulnérables.....</i>	<i>31</i>

AXE 3 : Mobiliser et former les résidents, les professionnels et chaque citoyen au recueil du consentement libre et éclairé.....	32
<i>Proposition N°1 : Intégrer systématiquement la question du consentement et de l'éthique dans la formation initiale et continue des professionnels de santé.....</i>	32
<i>Proposition N°2 : Renforcer la sensibilisation des élèves de manière opérationnelle sur le sujet du consentement.....</i>	32
<i>Proposition N°3 : Développer les applications faciles à lire et à comprendre.....</i>	33
<i>Proposition N°4 : Organiser des ateliers entre les collégiens et lycéens et les résidents des EHPAD</i>	33
AXE 4 : Permettre une meilleure diffusion des pratiques innovantes en matière de recueil et d'expression du consentement des personnes âgées.....	34
<i>Proposition N°1 : Inciter financièrement la diffusion des bonnes pratiques.....</i>	34
<i>Proposition N°2 : Prévoir une « journée blanche » annuelle pour les directeurs d'établissements et cadres de santé afin de leur permettre de participer à un temps d'échange sur la question du consentement des personnes âgées</i>	34
BIBLIOGRAPHIE	35
LISTE DES ANNEXES	38
Résumé des entretiens réalisés.....	38
Audition par le Groupe de Travail Consentement du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)	45
<u>RÉSUMÉ</u>	46

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce rapport a été rendue possible grâce à la participation de plusieurs personnes à qui nous voulons adresser nos sincères remerciements.

Nous tenons d'abord à exprimer notre reconnaissance envers **Madame LEFEUVRE Karine**, animatrice de notre MIP, pour ses qualités professionnelles et personnelles, sa bienveillance et pour nous avoir permis de nous faire auditionner par le groupe de travail « *consentement* » du CCNE.

Ce travail n'aurait pu être abouti sans la disponibilité et l'expertise de l'ensemble des acteurs avec qui nous avons eu l'honneur d'échanger lors ce MIP, nous remercions ainsi chaleureusement :

- **Monsieur ABRAHAM Gérard** : Représentant des usagers au sein d'un établissement de santé ;
- **Monsieur BOUTTIER Pierre** : Mandataire judiciaire à la protection des majeurs ;
- **Monsieur BRAUD Florence** : Aide-soignante dans un établissement public de santé mentale
- **Madame FLEURY Cynthia** : Philosophe, psychanalyste, fondatrice d'une Chaire de Philosophie à l'Hôpital Hôtel-Dieu Paris ;
- **Monsieur GARCIA Laurent** : Cadre de santé d'un EHPAD public ;
- **Monsieur GOUABAULT Pierre** : Directeur d'un groupement d'EHPAD publics dans le Loir-et-Cher ;
- **Monsieur GUEDJ Jérôme** : Haut fonctionnaire et homme politique français ;
- **Monsieur KIRCHNER Claude** : Directeur de l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique ;
- **Madame LABOUE Séverine** : Directrice du Groupe Hospitalier de Loos Haubourdin ;
- **Monsieur LAHOUCINE Malik** : Directeur Général Adjoint / Directeur de l'hospitalisation, de l'autonomie et de la performance de l'ARS Bretagne ;
- **Monsieur RASTOUL Jacques** : Animateur d'un réseau de CVS ;
- **Monsieur RUSCH Emmanuel** : Président de la Conférence Nationale de Santé ;
- **Monsieur SIMONOVIEZ Pierre-Yvan** : Médecin anesthésiste-réanimateur au Centre Hospitalier Intercommunal des Alpes du Sud ;
- **Monsieur WEIL DUBUC Paul-Loup** : Philosophe, Responsable de la recherche Espace éthique Ile-de-France, Rédacteur en chef de la Revue française d'éthique appliquée ;
- **Madame YATIM-DAUMAS Fatima** : Enseignante-chercheuse à l'EHESP ;
- **Deux personnes âgées en EHPAD**

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

- ANAP** : Agence nationale d'appui à la performance.
- ARS** : Agence régionale de santé.
- CCNE** : Comité consultatif national d'éthique.
- CDU** : Commission des usagers.
- CHICAS** : Centre hospitalier intercommunal des Alpes du sud.
- CNS** : Conférence nationale de santé.
- CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
- CPF** : Compte personnel de formation.
- CPOM** : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens.
- CRSA** : Conférence régionale de santé et de l'autonomie.
- CRUQPC** : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.
- CSP** : Code de santé publique.
- CVS** : Conseil de la vie sociale.
- DGOS** : Direction générale de l'offre de soins.
- EHESP** : Ecole des hautes études en santé publique.
- EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
- EPSM** : Etablissement public de santé mentale.
- ERER** : Espace de réflexion éthique régional.
- ESMS** : Etablissements et services médico-sociaux.
- ESSMS** : Etablissement sanitaire, social et médico-social.
- ETP** : Education thérapeutique du patient.
- FALC** : Facile à lire et à comprendre.
- FIR** : Fonds d'intervention régional.
- HCAAM** : Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie.
- HAS** : Haute autorité de santé.
- HPST** : Hôpital, patient, santé et territoires.
- IDE** : Infirmier diplômé d'Etat.
- INRIA** : Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique.
- LFSS** : Loi de financement de la Sécurité sociale.
- LMSS** : Loi de modernisation de notre système de santé.
- ONIAM** : Office national d'indemnisation des accidents médicaux.
- TGI** : Tribunal de grande instance.
- UNAASS** : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé.

USLD : Unité de soins de longue durée.

INTRODUCTION

Faut-il administrer des sédatifs à des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs pour permettre de dépister une maladie ? Cette question aurait pu sembler absurde, voire d'emblée révoltante il y a peu et une réponse négative aurait probablement fait consensus. Pendant la crise sanitaire liée au covid-19, elle s'est pourtant parfois posée en ces termes dans des EHPAD, mettant ainsi en exergue une vive tension de droit et d'éthique entre la nécessité d'une action contraignante de Santé publique au niveau collectif et l'impératif recueil du consentement des individus dans les soins qui leur sont administrés.

Aux racines politiques des notions de consentement et de vulnérabilité

Cette dialectique entre les niveaux individuel et collectif est au cœur de la question du consentement. Dans l'histoire des idées en Occident, celle-ci se pose d'abord en termes politiques. Les penseurs du contrat social théorisent ainsi que la sécurité collective est obtenue au prix du consentement de tous à abandonner une part de leur liberté individuelle à une autorité légitime. Le consentement apparaît donc comme un mandat donné, un accord parfois tacite qui suppose la confiance dans la capacité de l'autorité mandatée à honorer ses engagements dans le temps long.

La notion semble en outre directement liée à celle de vulnérabilité : en situation de violence non régulée, les individus peuvent ne pas être en mesure de satisfaire leurs besoins élémentaires, ce qui justifie la mise en place d'institutions communes organisant l'économie et la justice. Consentement et vulnérabilité sont donc des concepts relationnels et contextuels : ils mettent en relation plusieurs entités dans une situation donnée et ne peuvent être pensés en faisant abstraction du cadre concret dans lequel ils s'inscrivent.

Ce que consentir veut dire : comment consentir en situation de vulnérabilité ?

Dans les établissements médico-sociaux, lieux de prise en charge privilégiés de la vulnérabilité dans nos sociétés, la question du consentement se pose dans des termes d'autant plus complexes que les relations entre résidents et soignants sont marquées par une profonde asymétrie d'information et de pouvoir, ce qui peut inciter les premiers à s'en remettre à la volonté des seconds.

La dimension relationnelle du consentement se retrouve dans son étymologie, composée de *cum* (avec) et *sentire* (ressentir, exprimer un avis) : « *le consentement permet de porter à la connaissance d'autrui sa propre volonté, son expression subjective devenant ainsi intersubjective, voire objective¹* ». Pour le patient-résident, consentir implique « *de pouvoir donner du sens à sa décision et de partager cette perspective avec les gens qui l'entourent²* ».

¹ JM. FAROUDJA, *Rechercher l'assentiment*, bulletin de l'Ordre national des médecins, n° spécial octobre-novembre-décembre 2015

² A. DE BROCA, *Le soin est une éthique*, SELI ARSLAN, 2014

Loin d'être un assentiment passif, le consentement relève d'une adhésion active à une option choisie. La faculté à consentir librement apparaît donc inversement proportionnelle à la vulnérabilité des personnes. Lorsque les capacités physiques et cognitives déclinent ou sont altérées, les individus ne sont plus en mesure d'exprimer et de faire respecter leurs choix. Au-delà de la vulnérabilité ontologique de tout être humain confronté à sa propre finitude, les personnes sont inégalement vulnérables en fonction des moments de la vie, de leur situation économique et sociale ou bien encore du système social qui les prend en charge.

Afin de s'assurer que la vulnérabilité des personnes accueillies en ESSMS n'entrave pas leur capacité à consentir pleinement et librement, le législateur a continuellement renforcé et étoffé le droit au consentement au cours des dernières années.

*Une inscription progressive dans le champ du droit sanitaire et social : le consentement comme liberté fondamentale des individus liée au droit à l'information*³

Profitant de l'extension des droits individuels et de la démocratie en santé, le droit au consentement s'est développé dans les secteurs sanitaire et social. Dans le prolongement d'une loi de bioéthique de 1994⁴ qui introduit le consentement préalable à tout acte médical, la loi du 4 mars 2002⁵ développe les instances de démocratie en santé et renforce les droits des patients. Dans le domaine médico-social, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale⁶, dite loi 2002-2, prévoit la remise à la personne accueillie ou à son représentant d'un livret d'accueil contenant la Charte nationale des droits et libertés portant notamment sur « *les principes éthiques et déontologiques* », du règlement de fonctionnement, du contrat de séjour et du projet de l'établissement et l'élaboration d'un projet personnalisé. Elle institue en outre deux instances de démocratie : une personne qualifiée et le CVS. Le « *principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne* » est reconnu à l'article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie⁷.

La Charte de la personne hospitalisée de 2006⁸ ancre ces dispositions nouvelles en reconnaissant le droit pour la personne d'accéder directement aux informations de santé la concernant, de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées.

Afin d'adapter les dispositifs légaux aux différents niveaux de vulnérabilité, la loi du 5 mars 2007⁹ introduit le concept de protection graduée, dont le déterminant est la capacité à consentir et à

³ Conseil d'État, ordonnance du 16 août 2002, affaire F. c/. CHU de Saint-Etienne

⁴ Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain

⁵ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁶ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁷ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles

⁸ Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée

⁹ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

exprimer des choix. Celui-ci permet d'adapter les mesures d'accompagnement et la présentation des informations en fonction du discernement de la personne¹⁰. Plusieurs mesures de protection juridique existent : sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, habilitation familiale et mandat de protection future. En cas de mise sous curatelle ou sous sauvegarde de justice, la personne protégée reçoit elle-même l'information et consent seule aux décisions qui la concernent. Dans le cadre de la mise sous tutelle, la personne protégée doit recevoir une information adaptée à ses difficultés de compréhension afin d'obtenir son consentement. Si le majeur n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, c'est le tuteur qui donne le consentement après octroi de l'autorisation du juge du contentieux de la protection pour tout acte portant gravement atteinte à l'intégrité physique et à la vie privée.

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé¹¹ et la loi du 2 février 2016¹² sur la fin de vie ont renforcé les droits des usagers notamment *via* la CDU et une meilleure prise en compte de leurs « *volontés précédemment exprimées* ».

L'ensemble de ces textes consacre donc en droit le passage d'une relation thérapeutique marquée par le paternalisme médical à une forme plus consensuelle et participative. L'article L.1111-4 du CSP dispose ainsi 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* »¹³. Ceci implique donc que le consentement soit maintenu de façon continue en s'appuyant sur une information la plus complète possible : « *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* »¹⁴.

Le consentement en pratique : au-delà des principes juridiques, un besoin d'effectivité

Bien qu'il ait entrepris de mieux prendre en compte la diversité des situations dans lesquelles le consentement s'exprime, le droit peut tendre à une vision binaire de ce concept en ignorant la « *tension entre le souhaité et le possible, entre le désir légitime de l'individu et l'autorité d'une instance extérieure, qu'il s'agisse d'un sachant (médecin, juriste, etc.) ou d'une norme sociale* »¹⁵. En pratique, comme le note la philosophe C. Fleury, le consentement peut parfois s'apparenter à un « *contrat léonin* » faisant fi de « *l'asymétrie inaugurale* » entre le patient-résident et le soignant. En d'autres termes, « il n'y a pas deux "volontés" en présence. Judiciariser ce contrat équivaut donc à rendre légal quelque chose d'illégitime, ou d'inégal au départ. C'est pour cela, qu'en amont et aval du contrat juridique, il y a un contrat plus éthique, qui se rappelle de cette asymétrie inaugurale et qui veille à

¹⁰ Articles 458 et 459 du Code civil

¹¹ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

¹² Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

¹³ *Ibid*, 2002.

¹⁴ *Ibid*, 2002.

¹⁵ JM. FAROUDJA, *Op. cit.*

être le plus juste possible ». Dans cette perspective, la réflexion éthique invite ainsi à interroger l'évidence trompeuse du consentement donné et à mettre en lumière les situations où, du fait de leur vulnérabilité, les personnes ne sont plus considérées comme des sujets capables et autonomes. Aussi, le premier travail du soin est de pouvoir accompagner, encourager et soutenir le sentiment capacitaire comme nous y invitent les réflexions éthiques autour du *care*.

De telles difficultés ont été particulièrement mises à jour pendant la crise de la Covid-19 : les doutes quant à la capacité du système de santé à répondre sur le plan curatif à un afflux de malades trop important du fait du haut niveau de sollicitation des services de réanimation et de transferts médicalisés ont conduit les pouvoirs publics à prendre des mesures préventives drastiques visant les plus vulnérables. Les visites dans les EHPAD ont été interdites alors que les transports des personnes âgées contaminées par le virus vers les hôpitaux furent déconseillés dans un premier temps. De fait, le consentement de ces résidents comme celui des professionnels de santé travaillant en EHPAD a été peu recherché, étant donné que l'option choisie fut présentée comme la seule capable de protéger le plus grand nombre et que l'urgence impliquait une action rapide. Ce faisant, dans un contexte d'urgence, les impératifs de sécurité collective ont primé sur les libertés individuelles, consacrant le retour à une approche paternaliste et verticalement descendante.

Le consentement, une question au cœur de l'actualité : une focalisation sur les profils gériatriques et géronto-psychiatriques

La question du consentement se pose en 2020 dans des termes renouvelés et excède largement le champ médico-social. Au cours des dernières années, l'attention portée aux facteurs et situations de vulnérabilités a permis d'appréhender le concept dans toute son épaisseur et sa complexité. Le développement du numérique a par exemple montré combien le consentement pouvait avoir une faible valeur lorsque l'individu ne peut pas prendre en compte toutes les informations qui devraient guider son choix et qu'il ne maîtrise pas l'usage fait de son accord donné. Plus récemment, dans la lignée du phénomène #metoo, les mouvements féministes ont « déconstruit l'évidence du consentement » en misant sur la libération de la parole permise notamment par les réseaux sociaux. Ils ont mis en évidence que les normes sociales peuvent placer les femmes dans des situations de vulnérabilité dans lesquelles « *le silence et la sidération ne peuvent valoir consentement* »¹⁶. Par ailleurs, la défiance à l'égard des autorités publiques a conduit à des formes de revendication de non-consentement : à l'impôt, aux pouvoirs de police, aux vérités scientifiques, etc.

Si la question du consentement aux soins des patients en psychiatrie fait l'objet de vifs débats depuis de nombreuses années, notamment sur les pratiques de contention et de soins sans

¹⁶ Interview de C. FLEURY, Philosophe, Psychanalyste, directrice de la Chaire de philosophie à l'hôpital Hôtel-Dieu Paris

consentement, la crise sanitaire de 2020 a agi comme un révélateur de la place, ou de l'absence de place, accordée par la société aux personnes âgées. Bien que les enjeux du consentement des personnes vulnérables se posent dans tous les établissements sanitaires et médico-sociaux, les auteurs de ce rapport ont choisi de se focaliser sur ces personnes âgées, notamment celles atteintes de troubles psychiatriques. Ces profils de patients géronto-psychiatriques synthétisent en effet une grande partie des difficultés liées au recueil, à l'expression et la concrétisation du consentement, difficultés mises en lumière pendant la crise de la Covid-19. Ce ne sont pour autant pas des cas particuliers que l'on pourrait traiter à part : chaque citoyen est amené à connaître le vieillissement et les troubles cognitifs qui peuvent l'accompagner. Il s'agit donc d'enjeux collectifs qui méritent d'être abordés dans le débat public. Plutôt que d'y voir un problème à résoudre, il est d'ailleurs possible d'y déceler une opportunité de transformation sociale : en adoptant le point de vue des plus vulnérables, nous nous donnons les moyens de construire une société plus respectueuse, plus altruiste, une société qui place le soin et l'attention à l'autre au cœur de ses valeurs et s'organise en conséquence. En effet, la vulnérabilité n'étant pas intrinsèque mais dépendante de l'environnement dans lequel se trouve les individus, s'intéresser au consentement des patients géronto-psychiatriques invite à une réflexion plus large sur nos institutions politiques, économiques et sociales et sur l'imaginaire qui les structure. Dans un contexte où les besoins semblent excéder l'offre proposée, leur situation de perte d'autonomie physique et de troubles cognitifs les rend d'autant moins en mesure d'exprimer un consentement « *libre et éclairé* ».

Face aux situations de vulnérabilité des patients gériatriques et géronto-psychiatriques, il s'agira donc de s'interroger sur les leviers qui permettraient de rendre plus effectif le consentement des personnes vulnérables dans les établissements médico-sociaux et de voir en quoi l'épidémie de Covid-19 pourrait représenter une opportunité d'ancrer davantage ce droit dans les pratiques à l'aune d'une dimension éthique plus approfondie.

I/ Le consentement des personnes âgées dans les établissements médico-sociaux, un droit fondamental qui manque encore d'effectivité

Si les évolutions de notre société ont aujourd'hui rendu la question du consentement plus incontournable que jamais (A), des limites demeurent pour un recueil et un respect effectif du consentement des personnes âgées vulnérables (B).

A/ La question du consentement plus incontournable que jamais du fait des évolutions sociales, juridiques et technologiques

Les évolutions qui ont aujourd'hui rendu la question du consentement incontournable sont multiples : la démocratie en santé (1), l'encapacitation des usagers (2) et un mouvement de juridicisation et de judiciarisation, renforcé par une reconnaissance croissante des droits des résidents (3).

1/ L'ancrage de la démocratie en santé, une concrétisation juridique, éthique et institutionnelle de la prise en compte de l'autonomie et du consentement des résidents

« *Le respect des droits, c'est s'appuyer sur les ressources du patient, qui sont des ressources supplémentaires* »¹⁷. La place accordée aux usagers dans les ESSMS s'est accrue au fil des années car le respect de leurs droits est apparu comme une condition de la qualité et de la sécurité des soins.

La démocratie en santé est une démarche visant à associer l'ensemble des acteurs relevant des champs sanitaires et médico-sociaux dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé¹⁸ et à donner la parole sous toutes ses formes aux usagers du système de santé. Historiquement, la représentation des usagers au sein des hôpitaux a été consacrée par la loi du 31 juillet 1991¹⁹ qui introduit la désignation de représentants des familles dans les unités de long séjour, siégeant au sein des conseils d'administration. Par la suite, l'ordonnance du 24 avril 1996²⁰ dote les usagers des établissements de santé d'une commission de conciliation. Puis, sous l'impulsion des deux textes piliers de 2002²¹, les usagers ont eu la possibilité de devenir de véritables acteurs de leur prise en charge. Dans les CDU et les CVS, les usagers disposent aujourd'hui de pouvoirs accrus pour

¹⁷ Enseignante-chercheuse interviewée

¹⁸ C. AUFRERE, S. CNIGNIET, B. PILOIX, A. FERNANDES, M. FIORETTI, V. HEAS, PJ. MENOUE, I. MYRTIL, *Démocratie en santé : entendre et répondre aux doléances des usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, de la loi aux pratiques*, Module Interprofessionnel 2019, Presse de l'EHESP, p. 10

¹⁹ Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

²⁰ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

²¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale & médico-sociale

faire valoir leurs droits individuels et collectifs, ce qui concourt au rééquilibrage des relations de soins.

En France, la démocratie en santé s'exprime à plusieurs niveaux. En effet, le consentement individuel ne peut s'inscrire que dans une démarche collective, c'est-à-dire dans un environnement qui lui est favorable²². Ainsi, un directeur d'EHPAD interviewé, considère qu'il relève de la responsabilité des territoires de prendre soin et d'accompagner les personnes-âgées. Au niveau national, les représentants des usagers s'expriment au sein de la CNS, instance de concertation sur les orientations des politiques de santé qui contribue notamment à l'organisation de débats publics sur les questions de santé. La LMSS de 2016 a également donné « *un second souffle à la démocratie sanitaire* »²³ avec la création de l'UNAASS, aujourd'hui France Asso Santé, qui incarne la voix des usagers, forme leurs représentants, anime des réseaux, propose des réformes et agit en justice pour les défenses des droits des usagers. Enfin, au niveau régional, les CRSA sont le principal lieu d'expression des usagers.

Pour autant, c'est sans doute au niveau ESSMS que la démocratie en santé trouve sa traduction la plus concrète. Le public cible de ce rapport étant les personnes âgées, il semble nécessaire de développer davantage l'intérêt et le fonctionnement du CVS. Celui-ci réunit des représentants des personnes accueillies, des familles, du personnel et de l'établissement. Cette composition joue en faveur des usagers puisque leurs représentants sont majoritaires et président l'instance. Le CVS est donc un outil indispensable de représentation directe des usagers et des familles : il est compétent pour se prononcer sur tout sujet concernant le fonctionnement de l'établissement, comme par exemple la vie quotidienne, le prix des services rendus ou encore les projets de travaux de l'établissement.

Toutefois, Le CVS peut avoir tendance à être très formalisé et à manquer d'efficacité. En effet, Madame Yatim-Daumas, enseignante-chercheuse interviewée, insiste donc sur l'importance de recueillir l'expression des usagers en dehors des instances formelles afin de s'adapter aux spécificités des publics accueillis et ainsi apporter une plus-value certaine. Il est ainsi parfois pertinent d'instaurer des sous-commissions comme des groupes de parole, afin d'établir davantage de proximité et de confiance par le biais d'échanges plus souples et réguliers.

Cette intégration de l'utilisateur dans la politique de l'établissement nécessite une réelle reconnaissance de son rôle. Pour le sociologue Bernard Ennuyer, l'utilisateur ne sera perçu comme partenaire des professionnels que si son savoir profane est reconnu comme complémentaire à celui du professionnel²⁴. Pierre Gouabault, directeur d'EHPAD interviewé, considère que le plus important est de savoir comment organiser le dialogue avec les professionnels, les territoires, les familles et les

²² Président de la Conférence Nationale de Santé interviewé

²³ K. LEFEUVRE, R. OLLIVIER, *La démocratie en santé en question(s)*, Presses de l'EHESP, 2018, p. 10

²⁴ B. ENNUYER, *Le droit des usagers*, Fond Nationale de Gérontologie n°115, 2005

usagers afin que celui-ci soit un véritable « *débat éthique et citoyen dans une visée d'activation des droits* ». A ce titre, la formation, voire la professionnalisation des représentants des usagers siégeant aux instances, ainsi que la mise en place d'un management volontaire, c'est-à-dire d'une promotion d'une culture partagée à ce sujet sont autant de mesures qui permettront de renforcer la place des usagers. Ensuite, un travail sur les pratiques professionnelles est nécessaire car le respect des droits des usagers peut dans certains cas ne pas être compatible avec ces dernières et les contraintes spécifiques des secteurs sanitaire, social et médico-social²⁵.

En définitive, la prise en compte du consentement des personnes vulnérables passe nécessairement par les instances de démocratie en santé, aussi bien au niveau des établissements que des territoires. Cependant, pour que celles-ci fonctionnent en pratique et non simplement d'un point de vue formel, l'utilisateur doit acquérir les capacités pour faire valoir son droit au consentement.

2/ *L'encapacitation²⁶ des usagers, une condition sine qua none de l'expression du consentement au niveau individuel qui passe par leur participation accrue aux instances et par leur approbation à l'utilisation des technologies*

Promue depuis 2016 au travers de l'institut français de l'expérience patient, la notion de patient acteur traduit la volonté d'accorder une place croissante aux usagers du système de santé. Ainsi, la prise en compte de l'expérience et du parcours de vie de chaque individu conduit à faire du patient un expert dans le vécu de sa maladie au quotidien. Le modèle paternaliste autrefois établi tend à devenir de plus en plus participatif *via* l'encapacitation de l'utilisateur.

Dans cette lignée, l'éthique du *care* oriente la pensée et les actes vers le souci des autres. Pour la philosophe Fabienne Brugère²⁷, le *care* est un souci responsable des autres qui prend la forme d'une activité éthique et politique en faveur de la vulnérabilité humaine. La philosophe américaine Joan Tronto définit le *care* comme « *activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible* »²⁸. L'éthique du *care* valorise la réciprocité dans la relation de soin en offrant davantage d'autonomie aux personnes vulnérables et de mettre fin à une situation de dépendance, et non d'en faire un élément permanent.

²⁵ P. LACOUMES, *L'utilisateur dans le système de santé réformateur social ou idiot utile*, Politiques et management public, volume 25, 2007 et *L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé*, Les Tribunes de la santé, 2003/1 no 1, p. 59-70

²⁶ Traduction française du concept d'*empowerment* qui renvoie à des principes, telles que la capacité des individus et des collectivités à agir pour assurer leur bien-être ou leur droit de participer aux décisions les concernant.

AE. CALVÈS, *Empowerment : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement*, Revue Tiers Monde, vol. 200, no. 4, 2009, pp. 735-749

²⁷ F. BRUGÈRE, <https://chaire-philosophie.fr/soin-compassion-seminaire-doctorants-fabienne-brugere/>

²⁸ A. ZIELINSKI, *L'éthique du care, une façon de prendre soin*, Revue Etudes, 2010, pp. 631-641

A la suite de la loi de 2009²⁹, dite loi HPST, Catherine Tourette-Turgis a créé l'Université des Patients. Celle-ci dispense aux professionnels de santé des formations diplômantes d'ETP qui leur permettent de réinterroger leurs pratiques et leurs relations avec les usagers. Les regards croisés entre soignés et soignants transforment le patient, auparavant perçu comme un obstacle à l'exécution de la tâche du soignant, en un expert capable d'apporter une plus-value dans la relation. De plus l'ordonnance du 11 mars 2020³⁰ conforte le principe d'autonomie de la personne âgée protégée en lui apportant les informations nécessaires à sa prise en charge en première intention.

C'est toutefois dans le secteur sanitaire que le terme d'usager-acteur est le plus courant. Dans le champ médico-social, la notion de « *résident-acteur* » est très rarement mobilisée. De nombreux freins existent dans le développement de ce concept. La participation des résidents en EHPAD ne peut être comparée à celle d'un patient hospitalisé : elle excède les décisions relatives à sa simple prise en charge et doit s'étendre au niveau de ses conditions de vie. C'est dans cette visée que le label concours « *droit des usagers de la santé* », rattaché au Ministère des solidarités et de la santé, et piloté par la DGOS, a été créé. Il vise à promouvoir des initiatives mettant en avant le droit des usagers. Dans l'établissement l'Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve, les patients autant que les résidents du groupe ont vu leurs instances respectives (CDU et CVS) endosser plus de représentativité au travers la création d'une CRU-Groupe qui permet l'accès à l'information des patients, des résidents tout en garantissant leur expression. Au niveau d'un établissement, des actions plus pragmatiques peuvent être mises en place. C'est le cas d'un EHPAD où les résidents sont amenés à participer aux entretiens de recrutement du futur personnel médico-social. Ainsi, comme le préconisait l'inspectrice générale des affaires sociales, Huguette Mauss³¹ dans son rapport de 2016, l'attente des usagers doit s'étendre au-delà des cadres formels des instances et laisser place aux initiatives locales et au débat public.

L'introduction du statut de résident-acteur permettrait à celui-ci de mieux décider et aménager son lieu et son mode de vie. Il va de pair avec la maîtrise des outils numériques, et plus particulièrement de leurs données de santé et du traitement qui en est fait. Afin de parer au risque de manipulations dont ces données sensibles peuvent faire l'objet, le consentement relatif à leur mémorisation et à leur communication apparaît fondamental. Par ailleurs, le nouveau Premier Ministre, Jean Castex, lors de sa déclaration³² a également affirmé vouloir faire du dialogue social

²⁹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

³⁰ 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

³¹ H. MAUSS, *Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux*, Février 2016 IGAS RAPPORT n°2015-179R

³² J. CASTEX, Premier Ministre, Discours « *Déclaration de politique générale* » à l'Assemblée nationale, 15 juillet 2020

une priorité, qui passe donc par la prise en compte de la parole des usagers. Une prise de conscience semble s'opérer dans ce sens.

Concernant les personnes âgées vulnérables la question de la fracture numérique est centrale. Le tout numérique, vers lequel le monde et les institutions de demain tendent, ne semble pas être en phase avec un consentement éclairé de la personne âgée présentant des déficiences cognitives. Pourtant, le numérique ne représente pas en soi une menace au recueil du consentement, tout dépend de l'usage qui en est fait. Pour que le recueil du consentement concernant le traitement des informations de santé soit effectif, il se doit d'être dynamique : le consentement doit être collecté à chaque fois que la donnée va être utilisée et le traitement qui en est fait doit être clairement exposé. Il ne sera donc pas figé dans le temps et pas non plus généralisé à l'ensemble des données. C'est ce qu'explique Claude Kirchner, directeur de l'INRIA³³. A chaque donnée de santé, une métadonnée, servant à décrire ladite donnée et représentant le consentement est associée. Le traitement de la donnée de santé, par exemple, le niveau de glycémie à jeun, ne pourra se faire que si l'accord est donné par la métadonnée.

Ainsi, l'implication des usagers du système de santé dans leur parcours et dans leurs pathologies permet de prendre conscience des actes désirés, préférés et préférables. L'apport de cette expertise dans la formation des professionnels semble être une manière de mieux prendre en compte le consentement de chaque usager du système de santé mais aussi de lui prodiguer de meilleurs soins qui, à termes, amélioreront sa prise en charge³⁴. La formation des personnes âgées aux outils numériques ainsi que la conception d'une interface adaptée sont indispensables pour donner les moyens au résident d'exprimer son consentement.

3/ Un mouvement de juridicisation et de judiciarisation renforcé par la reconnaissance croissante des droits des résidents

Les usagers du système de santé ont vu leurs droits et obligations se multiplier au cours de ces vingt dernières années. Le caractère vital, intime et donc sensible des enjeux de santé appellent un cadre clair pour encadrer les pratiques. Cela s'est traduit par un mouvement de juridicisation s'illustrant par l'application de protocoles et de normes communément établis. De cette manière, la reconnaissance et l'encadrement du droit au consentement et à l'autonomie des usagers du système de santé a permis un meilleur respect de ce dernier, puisqu'il est aujourd'hui recherché tout au long de son accompagnement.

³³ <https://www.inria.fr/fr>

³⁴ J. SEBAI, F. YATIM, *Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe, Santé Publique, 2018/4, Vol n°30, p. 517-526*

Cependant, cette juridicisation est aussi porteuse d'effets négatifs car elle entraîne une certaine rigidité, parfois excessive, des pratiques. Ainsi, les professionnels de santé peuvent se sentir « *enfermés* » dans des pratiques trop formalisées, ne laissant pas assez de place à l'initiative et à l'innovation³⁵. Les règles juridiques peuvent apparaître trop nombreuses, voire inutiles dans certains cas. Ce sentiment peut être accentué par les exigences grandissantes des usagers qui deviennent parfois « *procéduriers* »³⁶. Il convient donc de rappeler que le droit doit demeurer un outil de protection et de régulation des rapports collectifs qui vise moins à interdire qu'à permettre.

Ce mouvement s'accompagne et se nourrit mutuellement avec le phénomène de judiciarisation, se comprenant comme la « *propension à privilégier le recours aux tribunaux pour trancher des litiges qui pourraient être réglés par d'autres voies* »³⁷. Cette tendance n'est pas spécifique au domaine de la santé. Elle s'inscrit dans une évolution sociétale globale³⁸ favorisée par l'amélioration de l'accès au droit, notamment par la simplification des procédures, et par une tendance croissante à la recherche de responsabilité. Ainsi, en termes de responsabilité civile, le nombre de contentieux portés devant les TGI s'est multiplié par cinq entre 1990 et 2002³⁹, même si depuis la création de l'ONIAM⁴⁰, les victimes sont davantage indemnisées par la solidarité nationale.

Concernant spécifiquement la problématique du consentement, cela s'illustre parfaitement par le renversement de la charge de la preuve du recueil du consentement, en cas de poursuites judiciaires. En effet, c'est aujourd'hui aux professionnels de prouver que le consentement a été recueilli et non plus l'inverse, facilitant ainsi la reconnaissance de la responsabilité et par conséquent la réparation des dommages subis. Cependant, « *le consentement est de l'ordre du soin et tout dans le soin ne peut se contractualiser* »⁴¹. La protocolisation des pratiques, obligeant les professionnels à recueillir le consentement par écrit sans que cela ne soit forcément justifié en pratique, peut rigidifier la relation thérapeutique tout en entretenant l'illusion trompeuse d'un consentement accordé simplement parce qu'il a été formalisé par écrit.

³⁵ L. CASSIERS, *Secret médical et santé publique ou de l'intrusion des pouvoirs publics dans le colloque singulier*, Louvain Médical, 1998, 117 (2), p. 13-19

³⁶ G. ROUSSET, *Judiciarisation et juridicisation de la santé : entre mythe et réalité*, Carnets de bord, 2009, n°16, p. 23-28

³⁷ C. CARREZ, *Impact psychologique de la judiciarisation et médecine défensive*, Thèse pour le diplôme de Docteur en médecine, Faculté de Médecine Henri Warembourg, 2016, p. 9

³⁸ R. ROUVILLOIS, *La société au risque de la judiciarisation*, 2008, Paris, Litec

³⁹ L. HELMLINGER, M. DOMINIQUE, *La judiciarisation de la médecine, mythe et réalité*, Les Tribunes de la santé, Vol. 5, n°4, 2004, pp. 39-46

⁴⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴¹ C. FLEURY, Philosophe, Psychanalyste et Directrice de la Chair de philosophie à l'hôpital Hôtel-Dieu Paris

B/ La persistance de limites structurelles et individuelles pour concevoir, exprimer et recueillir un consentement de la personne âgée vulnérable en perte de sens

La conception, l'expression et le recueil du consentement des personnes âgées vulnérables se heurtent encore aujourd'hui à de multiples limites successivement relatives au modèle économique du secteur médico-social (1), à des raisons sociales et culturelles (2), puis médicales et soignantes. (3)

1/ Des limites tenant au modèle économique du secteur-médico-social

Recueillir le consentement libre et éclairé d'une personne demande du temps. Or le temps a un coût. Sans ressources humaines adaptées à la charge de travail (via les moyens financiers que cela suppose), le recueil du consentement a peu de chance d'être complètement effectif dans la durée. Dans la vie courante d'un EHPAD, les organisations des soins ne facilitent pas toujours l'individualisation de la prise en charge de chaque résident dont les besoins évoluent. Par exemple, une aide-soignante pourra être contrainte par l'objectif de réaliser les toilettes de tous les résidents dont elle s'occupe, plutôt que de garantir des soins personnalisés.

Autrement dit, le ratio soignant/résident est un indicateur de la possibilité pour les soignants à recueillir le consentement des résidents. A travers la mission parlementaire sur les EHPAD⁴², les députées Monique Iborra et Caroline Fiat préconisent de doubler le nombre de personnels soignants pour arriver à un ratio de 60 soignants pour 100 résidents. Ce ratio est aujourd'hui de 24,5 aides-soignants, aides médico-psychologiques ou assistants de soins en gérontologie pour 100 résidents. Il est de 6 pour 100 personnes âgées, pour les infirmiers. Un niveau si bas que le journal *Le Monde* titrait « EHPAD : le constat alarmant de la mission d'information parlementaire » le 14 mars 2018⁴³. A noter que les récentes mesures prises dans le cadre du Ségur de la santé, dont les conclusions⁴⁴ ont été présentées le 21 juillet 2020, vont apporter de réelles marges de manœuvre aux établissements.

Il convient ainsi d'éviter le phénomène de perte de sens du travail, les métiers d'aide-soignant ou d'aide médico-psychologique étant avant tout des métiers du « *prendre soin* ». En outre, le modèle économique d'institutions, telles que les EHPAD, constitue en lui-même une limite au consentement. En effet, la course au taux d'occupation à 99% entre en contradiction évidente avec un recueil du consentement qui nécessite de prendre du temps. Selon Jérôme Guedj, le modèle économique guidé par le taux d'occupation « *tue le libre choix* » et il faut, selon lui, « *prendre le temps du consentement*

⁴² M. IBORRA, C. FIAT, Députées, *Rapport d'information déposé par la Commission des Affaires Sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*, 2018.

⁴³ G. DUPONT, *Ehpad : le constat alarmant de la mission d'information parlementaire*, Journal Le Monde. 2018.

⁴⁴ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_-_conclusions_segur_de_la_sante.pdf

en mettant les établissements tendus comme des arcs dans un processus de temps plus long ». Comment, par exemple, recueillir correctement le consentement d'une personne âgée pour intégrer un établissement lorsque l'objectif prioritaire est qu'elle y rentre le plus rapidement possible ?

Enfin, la précarité économique dans laquelle se trouve une partie des personnes âgées restreint de fait leur choix. Dès lors, les personnes âgées en fragilité économique auront à faire des choix que d'autres n'envisageront même pas. La question du reste à charge à domicile ou en institution, mise en lumière récemment par le rapport de Dominique Libault⁴⁵ est donc indirectement mais véritablement reliée à la question du consentement des personnes âgées.

2/ Des limites tenant à des raisons sociales et culturelles

La question du consentement des personnes vulnérables ne saurait être abordée en dehors de son ancrage culturel. Les sociétés humaines produisent en effet différents rapports au corps, à la science, à l'autorité, à la technique ainsi que diverses conceptions de la personne, de son libre arbitre et de ses facteurs de vulnérabilité. Tous ces éléments se synthétisent dans un ensemble de représentations, de normes et de pratiques qui compose une culture.

Plus concrètement, différentes études ont montré l'influence des orientations culturelles des médecins sur la relation thérapeutique. En comparant quatre unités de dialyse rénale en France et en Belgique, le sociologue O. Kutty a ainsi mis en évidence des formes de relations tendant à être égalitaires chez deux d'entre elles et plus hiérarchiques dans les deux autres, la première étant plus propice au recueil du consentement que la seconde⁴⁶. Les représentations des médecins ont des conséquences sur le recrutement et l'organisation des services et ceci expliquerait les différences observées.

Le paternalisme médical est une autre limite structurante du recueil du consentement. Défini comme une modalité relationnelle qui reconnaît aux soignants un pouvoir important sur les soignés, le paternalisme médical est une caractéristique persistante, bien que déclinante, de la médecine occidentale. Ce pouvoir est légitimé par le savoir médical et favorise la marge de manœuvre des soignants. Toutefois, ce paternalisme peut conduire, d'une part, à ne pas accorder une considération suffisante aux patients et, d'autre part, à occulter le savoir empirique des patients.

De plus, lorsque la relation thérapeutique unit un soignant et un patient aux cultures très différentes, d'autres complexités peuvent apparaître. Dans le cas de populations d'Afrique subsaharienne par exemple, la relation n'est pas duale : elle peut inclure un « *tradipraticien* » qui mobilise d'autres formes de médecine, une famille plus présente et active autour du malade et un

⁴⁵ D. LIBAULT, *Rapport sur la concertation Grand âge et autonomie*, 28 mars 2019

⁴⁶ O. KUTTY, *Orientation culturelle et profession médicale : La relation thérapeutique dans les unités de rein artificiel et son environnement*, Revue Française de Sociologie, vol. 16, no. 2, 1975, pp. 189-214

traducteur, qui risque d'introduire de nombreux biais, volontairement ou non. Dans ce contexte, la question du consentement se posera différemment car il s'agira de prêter attention au rôle de ces nombreux acteurs et de ne pas imposer des représentations de la pathologie ou de la vulnérabilité. Si elles ne sont pas prises en compte, ces difficultés risquent d'aboutir à ce que, dans cette situation de relation transculturelle, le patient de psychiatrie soit « *pris d'emblée pour quelqu'un de doublement lointain et étranger* »⁴⁷, donc que son consentement ne soit pas réellement recherché ou pris en compte.

3/ Des limites tenant à des raisons médicales et soignantes

Outre le fait que la personne ne soit pas toujours mise en condition pour que l'on puisse recueillir son consentement éclairé, celui-ci n'est parfois même pas recherché pour des raisons de choix médical. La pandémie de Covid-19 a ainsi mis en lumière un phénomène existant dans certains hôpitaux français, celui du choix thérapeutique. C'est ainsi qu'un patient polypathologique de 98 ans a moins de chance d'obtenir une place dans un service de réanimation qu'un jeune patient. Si le consentement du patient n'est même pas recherché, qu'en est-il de celui de la société ? Pourquoi a-t-on dû attendre une crise sanitaire d'une telle ampleur pour que ces limites soient clairement discutées dans le débat public ? Cette limite médico-économique de notre système de santé qui a un impact délétère en matière de recueil du consentement.

De plus, la crise de la Covid-19 a mis en lumière les pressions que peuvent exercer certains interlocuteurs de soins sur la personne âgée, biaisant ainsi son consentement. Des témoignages indiquent par exemple que dans certains EHPAD, si un résident ne voulait pas se faire dépister en cas de tableau symptomatique évocateur, il « *ne pourrait pas voir son petit-fils* ». Ce type de chantage constitue une grave entrave au consentement libre et éclairé.

Dans ce contexte, il est plus que jamais nécessaire de développer une médecine de la personne et pas simplement de la maladie. La formation actuelle des médecins constitue une limite au recueil du consentement, et il serait souhaitable qu'ils soient davantage sensibilisés aux formations éthiques et philosophiques. Le Docteur Pierre-Yvan Simonoviez, chef du service de réanimation au CHICAS, nous confiait ainsi que « *très peu de médecins ont une formation sur le recueil du consentement* ».

Il ne faut cependant pas oublier que la recherche du consentement est loin d'être une action simple à mener. Elle demande de la formation, mais aussi du courage et des valeurs humainement fortes. Selon le Docteur Pierre-Yvan Simonoviez, le recueil du consentement repose sur une « *relation honnête entre le patient et le soignant* ». L'attachement à un patient ou à un résident peut

⁴⁷ J. BALLEREAU, A. JUNOD, HP. MOUTET, D. PAPETA, *La relation thérapeutique en situation transculturelle*, Médecine d'Afrique Noire, 1991, vol. 38, no 1, p. 40-40

aussi constituer une barrière au recueil du consentement, qu'il convient de prendre en compte. En effet, il peut être difficilement acceptable pour un soignant de voir un patient prendre des décisions qui nuiront à sa santé.

Une autre limite soignante à la recherche du consentement est celle de l'automatisme. Un soignant pratiquant les mêmes gestes depuis des années risque de perdre la valeur et le sens des gestes qu'il effectue par effet de répétition, et d'en oublier dès lors la recherche du consentement du patient ou du résident. C'est là tout l'enjeu de la formation continue, de l'analyse des pratiques et du respect du choix d'exercice des professionnels en secteur gériatrique.

Enfin, un recueil du consentement de qualité nécessite un travail en pluridisciplinarité. En effet, le HCAAM indiquait dans un rapport en 2011⁴⁸ que le nombre de professionnels intervenant pour le traitement et le suivi des malades chroniques, dont les personnes âgées constituent une large majorité, varie de douze à trente professionnels de santé différents et d'un à quatre types d'intervenants sociaux. Or, si la concertation interprofessionnelle constitue une garantie pour le respect du choix de la personne âgée, le réseau de professionnels doit développer des compétences collaboratives en faveur du recueil du consentement.

Outre le manque de partage d'informations dans la pluridisciplinarité des prises en charge, la question du *turnover* dont souffrent particulièrement les institutions du secteur médico-social est également une limite au bon recueil du consentement. Celui-ci s'effectue en effet sur le temps long et sur la confiance entre les soignants et les résidents, trop souvent brisée par le renouvellement récurrent des effectifs. Il est enfin à rappeler que le *turnover* fait augmenter le risque de perte d'informations et que les professionnels travaillant en intérim peuvent ne pas toujours avoir le même niveau d'engagement que des titulaires, ce qui risque de détériorer la qualité du recueil du consentement.

⁴⁸ Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées, *Assurance maladie et perte d'autonomie*

II/ La crise sanitaire liée à la Covid-19 révélatrice d'une ambivalence dans le recueil et le respect du consentement des personnes âgées vulnérables : vers une nouvelle place pour la réflexion éthique en établissement médico-social

L'état du consentement des personnes âgées vulnérables en 2020, marqué par une réflexion éthique oscillant entre fragilité et renforcement, donne à voir des opportunités (A) permettant de formuler des recommandations pour renforcer ce droit (B).

A/ Le recueil et le respect du consentement des personnes âgées vulnérables éprouvés dans le contexte d'urgence sanitaire permet de tirer des enseignements de l'état du consentement en 2020

Paradoxalement, la crise sanitaire a dans le même temps fragilisé et redonné de la vigueur à la réflexion éthique sur la question du consentement (1). Les enseignements de cette crise sanitaire à l'égard de ce dernier permettent de poser les fondements d'une nouvelle place pour la réflexion éthique en établissements (2).

1/ Les enseignements éthiques tirés de la recherche de sens

La situation d'urgence sanitaire liée à l'épidémie de la Covid-19 a parfois mis à mal le respect des droits fondamentaux des personnes âgées dépendantes, conduisant à une perte de sens dans le travail des professionnels et à de violentes contraintes dans la vie des résidents. Paradoxalement, la mobilisation solidaire et l'augmentation des moyens mis à leur disposition a dans le même temps permis à de nombreux acteurs de retrouver du sens dans leurs pratiques. Aussi, la crise sanitaire a de manière concomitante, déstabilisé et renforcé la démarche éthique. C'est sur cette ambivalence, entre une perte de sens et une demande de sens, que s'articulent les enseignements de l'état du consentement en 2020.

La perte de sens dans le recueil et le respect du consentement des personnes âgées vulnérables a pu s'observer dans la façon même dont certains de leurs droits fondamentaux ont été mis de côté sans leur consentement, fût-il direct ou indirect. Ce fut par exemple le cas avec la suspension des visites aux résidents des EHPAD et aux patients des USLD annoncée le 11 mars 2020⁴⁹ qui est venue mettre entre parenthèses le droit au maintien d'un lien social. La portée éthique de l'atteinte à ce droit est d'autant plus grande que l'on connaît les enjeux de ce dernier (rupture d'habitudes et du contact humain avec le risque du syndrome de glissement du sujet âgé). Quels que soient ces enjeux et la

⁴⁹ Gouvernement, Communiqué de presse, *Le Gouvernement renforce les mesures de protection des personnes âgées au stade 2 de l'épidémie de coronavirus COVID-19*, Paris, le 11 mars 2020

valeur juridique du maintien au lien social, ce droit a été suspendu de façon unilatérale par le Gouvernement, sans concertation ni débat. En effet, les instances de démocratie en santé, qui auraient pu porter la voix des personnes âgées vulnérables dans ce cadre, n'ont pas été mobilisées durant cette crise sanitaire comme l'a souligné le Professeur Emmanuel Rusch, Président de la CNS, selon lequel « *il n'y a eu aucune préoccupation, aucune démarche en termes de démocratie en santé* ».

Dans la pratique, de nombreux établissements ont tenté de retrouver une démarche éthique en équilibrant les impératifs sanitaires avec le droit au maintien du lien social. Cette conciliation n'est toutefois pas sans difficulté. En témoigne l'exemple rapporté par Florence Braud, aide-soignante dans une unité Alzheimer d'un EPSM dans lequel la visioconférence s'est mise en place afin de garantir un lien entre les résidents et leurs proches. Selon son témoignage, le consentement des résidents pour la visioconférence avec les familles a seulement été recueilli au moment de la visio-conférence et non au préalable. Ce consentement réduit au moment même de l'échange et non-anticipé a pu contrarier la capacité des résidents d'avoir le temps de comprendre et d'exprimer pleinement leur choix dans ce cadre. Aussi, d'un point de vue éthique, il est permis de se demander dans quelle mesure la suspension (par l'interdiction des visites) puis l'exercice (par le développement des échanges par visioconférence) d'un droit fondamental peut être imposé à une personne sans que son consentement soit pleinement recherché. Alors que cette interrogation pointe une perte de sens dans le recueil et le respect du consentement, les questions éthiques étaient nombreuses à remonter aux cellules éthiques de soutien mises en place en régions via les ERER.

Ces questions, révélatrices d'une quête de sens au niveau local, sont fondamentales car, comme l'exprime la question aristotélicienne de la discrimination de la norme, un principe peut sembler juste quand il est décidé au niveau global mais se révéler injuste en pratique. L'éthique du soin implique donc de mobiliser la concertation et l'échange pour rechercher un consentement qui permet d'adapter au moins marginalement la norme générale au contexte local. Ce sens, bien que parfois éprouvé par la crise sanitaire, a toutefois pu émerger à travers le contexte d'urgence sanitaire au niveau de la société civile et des établissements eux-mêmes.

La crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a en effet permis de faire émerger une nouvelle demande de sollicitude accordée aux personnes âgées dépendantes car « *la crise nous a tous confrontés à la fragilité et au risque* » selon le député Jérôme Guedj. D'après lui, cette crise a permis de faire émerger un terreau fertile dans la société permettant d'aller vers une meilleure considération des personnes âgées dépendantes. En « *replaçant la fragilité au milieu du village* », la crise peut être selon lui être une opportunité pour remettre le sujet des personnes âgées au centre du débat. En effet, la crise sanitaire et les mesures qui s'en sont suivies pour les âgées en établissements (l'interdiction des visites, la restriction de la liberté d'aller et venir) ont mis en lumière, notamment dans les médias, les fortes contraintes qui ont pesé sur le recueil et le respect du consentement de ces personnes. C'est

en cela que la crise sanitaire, en ayant porté une plus grande considération aux personnes âgées vulnérables en établissements, représente l'opportunité de poser dans des termes nouveaux la question de leur consentement.

La quête de sens au sein des établissements du fait de la crise sanitaire a été soulignée par différents acteurs (directeurs, cadres de santé et représentants d'usagers en EHPAD). A ce titre, Pierre Gouabault, Directeur d'un groupement d'EHPAD publics dans le Loir-et-Cher cite deux exemples significatifs. D'une part, le très faible taux d'absentéisme pendant la crise, le plus bas que l'établissement n'ait jamais connu, témoigne d'un fort attachement des professionnels à leur métier. D'autre part, la crise a fait vivre une importante dynamique de co-construction entre équipes pluridisciplinaires.

Selon Laurent Garcia, cadre de santé à l'EHPAD des Quatre Saisons à Bagnolet, la crise a permis de donner un sens à la vie au sein de l'EHPAD pour les résidents. Ce sentiment est exprimé par les résidents eux-mêmes qui ont été associés à la vie de l'établissement en participant aux réunions d'équipes, habituellement réservées aux seuls professionnels de l'établissement. L'expérience commune de la crise sanitaire pour les résidents et les professionnels a en outre permis un renforcement des liens entre eux. C'est ainsi que Laurent Garcia indiquait qu'« *à travers cette crise, les résidents ont trouvé leur place plus facilement au sein de l'EHPAD et qu'ils s'y sentent mieux car ils font désormais partie de l'histoire de l'établissement* ». Néanmoins, cet aspect positif de la Covid-19 dans cet établissement doit être nuancé au regard du nombre conséquent de résidents décédés du virus en EHPAD. Ils étaient un peu plus de 13 000 sur les 25 987 décès recensés par Santé Publique France début mai 2020⁵⁰.

Enfin, Jacques Rastoul, animateur d'un réseau inter-CVS en Essonne partage le constat d'un effet bénéfique de la crise sanitaire sur le sens retrouvé par les professionnels et le dynamisme que cela a généré au sein des équipes. Il indique à ce titre que la crise a pu générer une amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels et de son impact sur la qualité de l'accompagnement des résidents « *un EHPAD qui fonctionne paradoxalement mieux du fait de la crise, dans lequel les professionnels sont soudés et aiment ce qu'ils font ne peut être que positif pour l'accompagnement des résidents.* ». Ce constat doit cependant être nuancé par celui exprimé d'une très grande fatigue des professionnels due à cette crise sanitaire.

En synthèse, la crise sanitaire a eu un impact ambigu et paradoxal sur la recherche de sens et la réflexion éthique liées au recueil et au respect du consentement : d'un point de vue global, l'imposition de normes générales a pu agir négativement alors même qu'au niveau local, les liens de

⁵⁰ L. SANCHEZ, *Coronavirus : les résidents d'Ehpad représentent la moitié des décès comptabilisés en France*, Le Monde, Paris, le 8 mai 2020

solidarités et les accommodements locaux ont témoigné d'une attention plus grande à la recherche du consentement.

2/ Les enseignements à tirer de cette crise à l'égard du recueil et du respect du consentement

Les premiers enseignements de l'impact de la crise sanitaire sur ce consentement peuvent être abordés à trois niveaux : celui de la société, celui du système de santé et celui des établissements.

Au niveau de la société, la crise liée à la Covid-19 a démontré que le recueil et le respect du consentement ont besoin, d'autant plus en temps de crise, de moyens humains et d'une culture démocratique forte. Comme l'a rappelé le CCNE⁵¹, un « *déploiement rapide de moyens humains (...) pour remplacer les professionnels arrêtés pour maladie* » est requis pour assurer l'accompagnement de base des résidents (manger, se laver, se déplacer). Au-delà d'un effectif préservé pour garantir cet accompagnement, le CCNE ajoute que la gestion d'une crise telle que la Covid-19 nécessite de pouvoir mobiliser rapidement des personnels supplémentaires ainsi que des moyens humains nouveaux en compétences afin de mettre en place les dispositions nouvelles et temporaires induites par la gestion de crise. En effet, la crise sanitaire pouvant générer de nouveaux besoins et impératifs, il s'agit ; toujours en recherchant le consentement du résident, d'assurer sa protection sanitaire, de l'aider dans l'utilisation des nouvelles techniques de l'information et de la communication et d'assurer la médiation à distance avec les proches et les familles.

En outre, une culture démocratique forte ; soit une culture de la concertation et du débat, permet de donner au consentement sa véritable valeur. En effet, selon Paul-Loup Weil-Dubuc, philosophe et responsable du pôle recherche de l'Espace éthique de la région Ile-de-France « *le consentement à l'échelle de l'individu a d'autant plus de valeur lorsque les personnes, en tant que citoyens, peuvent donner leur opinion* ». Aussi, pour le consentement, qui est toujours une réponse à une question, le débat démocratique et la culture de la concertation ont pour vertu de faire en sorte que l'individu se sente l'auteur de la question qui lui est posée. Dès lors le consentement a plus de valeur que si la question est totalement extérieure à la personne.

Au niveau du système de santé, la crise sanitaire a illustré un déficit de démocratie en santé, pénalisant le consentement. Séverine Laboue, Directrice du groupe hospitalier Loos Haubourdin, témoigne qu'avec la crise sanitaire, « *la démocratie sanitaire a volé en éclat* ». Bien que certains liens avec les familles aient pu être entretenus via les réseaux sociaux, les familles n'étaient pas associées aux décisions et le CVS a été suspendu dans son établissement. Ce déficit de démocratie en santé pendant la période de crise sanitaire peut s'expliquer, selon le Professeur Emmanuel Rusch, par la

⁵¹ CCNE, Réponse à la saisine du Ministre de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD, Paris, le 30 mars 2020

métaphore guerrière employée par le chef de l'exécutif⁵² dans le cadre de la lutte contre la Covid-19. En effet, en temps de guerre, les ordres sont exclusivement descendants et il s'agit de les appliquer strictement ; il n'y a pas de place pour la concertation. Ainsi, les directeurs des ARS n'ont pas eu recours aux CRSA pendant la crise sanitaire, ni ne les ont informées de ce qu'il se passait sur leur territoire. Ce déficit de démocratie en santé constitue une atteinte au consentement des personnes âgées vulnérables en ce que les représentants des usagers présents dans les instances de démocratie en santé ont notamment pour mission de porter la voix de ces personnes et d'être associés aux décisions relatives à l'organisation du système de santé ou celle des établissements selon l'instance.

Au niveau des établissements, la crise sanitaire a illustré une difficulté d'appliquer, en temps de crise, des principes et des règles préétablies par temps calme, pouvant ainsi porter atteinte à l'opérationnalité du recueil et du respect du consentement des personnes âgées dépendantes.

En premier lieu, la crise a mis en lumière le besoin impérieux d'une réflexion poussée sur l'opérationnalité éthique des principes organisationnels et juridiques qui régissent le fonctionnement des établissements. C'est par exemple le cas de la recherche du « *risque zéro* » en EHPAD qui a montré qu'un principe qui ne peut être appliqué dans les faits est au mieux inutile et au pire dangereux. Cette recherche du risque zéro est à mettre en parallèle avec la responsabilité juridique des directeurs d'établissements médico-sociaux. Ce principe et la responsabilité juridique qu'il sous-tend ont supplanté lors de la crise, le recueil et le respect du consentement des personnes à travers l'interdiction des visites, supprimant ainsi la possibilité pour les résidents d'exprimer et de réaliser leur volonté de voir leurs proches. Ainsi, et alors que le discours des pouvoirs publics témoignait d'un souci de « *protéger les personnes les plus vulnérables* », le CCNE a indiqué que le « *risque affectif de l'isolement* » s'ajoutait au risque épidémique. Autrement dit, cette mesure découlant du principe du « *risque zéro* » a privé les résidents d'un de leurs droits fondamentaux, de leur consentement et a pu ainsi aggraver la situation de ces derniers à travers un cumul des risques. Aussi, Paul-Loup Weil-Dubuc pose-t-il la question de la réelle préservation de la vie des résidents ainsi privés de lien social et affectif : « *Pourquoi isolons-nous ces personnes déjà isolées ? Pour préserver leur vie ? Mais quelle vie préservons-nous ?* ».

Le besoin d'une plus grande opérationnalité éthique des principes organisationnels et juridiques s'accompagne de la nécessité de « *routiniser* » certaines pratiques en temps de crise. En effet, l'exemple de l'absence de consentement dans les échanges par visio-conférence avec les familles, rapporté par Florence Braud, montre que les actes et les principes rattachés au consentement ont pu être mis de côté lors de cette crise. Cette situation, non-isolée sur le territoire, montre que l'application des bonnes pratiques ne résiste pas toujours à un contexte d'urgence et de crise. C'est ce

⁵² E. MACRON, les termes « *nous sommes en guerre* » utilisés à six reprises lors de son allocution télévisée du lundi 16 mars 2020 à 20 heures

qu'explique Séverine Laboue lorsqu'elle indique que « *des bonnes pratiques* » sur le papier, tels que les plans canicule et plans bleus, peuvent s'avérer être tout à fait abstraites et inopérantes dans la réalité.

3/ Les enseignements à tirer des comparaisons internationales des modalités de recueil du consentement

Les modalités de recueil du consentement sont tributaires des cultures du soins. Un regard sur l'étranger permet d'interroger les pratiques dans notre pays. Il est possible de distinguer trois approches différentes du consentement entre la France, les États-Unis et le Canada.

Comme l'explique l'enseignante-chercheuse spécialiste de la démocratie en santé Mme Yatim-Daumas, en France, le recueil du consentement est principalement fondé sur une approche juridique. Alors que le cadre de référence est fixé par la Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée, « *d'autres pays ont un positionnement plus pragmatique sur ces questions, moins basé sur l'effectivité des droits...* ». Aux États-Unis par exemple, l'approche du consentement est davantage orientée sur l'expression des préférences du patient-résident. L'intérêt de cette approche est qu'elle favorise l'observance thérapeutique. Le modèle canadien quant à lui est orienté sur une approche partenariale entre le soignant et le soigné. La relation de soin est caractérisée par une complémentarité entre les deux personnes, ce qui contribue à un échange plus spontané du consentement.

Certaines pratiques semblent alors favoriser la prise en compte des particularités des personnes vulnérables. Désignées par le terme de « *pair-aidance* », la participation des personnes vulnérables à leur propre rétablissement a été initiée en 1997 par l'Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale et promue par le Ministère en charge de la santé dès 2005 au Québec. Développée pour contrebalancer le pouvoir des médecins sur les personnes vulnérables, elles sont fondées sur l'expression en groupe des difficultés rencontrées par les personnes concernées. Favorisant l'expression du consentement, cette mise en commun des expériences offre un espace pour verbaliser les difficultés rencontrées et montrer que les personnes ne sont pas isolées face à ces troubles. Enfin, la prise de parole en groupe permet aux personnes de se construire dans un réseau et d'y trouver un soutien en dehors des soignants et intervenants sociaux. Être en mesure de verbaliser ses difficultés, appartenir à un groupe et se sentir soutenu sont des avantages non-négligeables en période de crise. D'autant plus que les mesures de confinement ont accentué le sentiment d'isolement des personnes vulnérables. En France, une association comme « *Nous aussi* », qui promeut les droits des personnes atteintes de troubles mentaux, ou le Réseau français sur l'entente de voix sont des exemples de pair-aidance prometteurs.

B/ Quatre axes de recommandations

Les recommandations proposées ci-dessous sont regroupées en quatre axes qui touchent à divers domaines (juridique, éthique, économique, organisationnel, psychologique, etc.)

AXE 1 : OPERATIONNALISER UN RECUEIL DU CONSENTEMENT EXHAUSTIF, CONCERTÉ ET ANTICIPE SUR UN TEMPS LONG ET FAVORISER LE PARTAGE DE BONNES PRATIQUES

Proposition N°1 : Créer un « forfait consentement »

Description : Créer un financement dédié pour les chambres inoccupées doit permettre aux EHPAD de ne pas précipiter l'occupation d'une chambre au sein du lieu de vie. Le forfait vient dès lors compenser la diminution du taux d'occupation. Le forfait vise deux objectifs :

- Ce temps, ainsi reconnu, permet à la personne âgée d'appréhender son nouveau lieu de vie et de donner son consentement en pleine conscience (ou du moins dans les meilleures conditions, directement ou indirectement par son représentant légal) ;
- Il reconnaît le temps du deuil des soignants, nécessaire pour se préparer à accueillir le futur résident.

Chiffrage :

- Il complète le droit de rétractation de 15 jours sans préavis après l'entrée en EHPAD ;
- Cible : le « *forfait consentement* » est défini pour une semaine, après la libération d'une chambre.

Opportunité : Le financement, inscrit dans le cadre de la création de la branche autonomie, est piloté par la CNSA.

Point de vigilance : Intégrer le dispositif dans le cadre du financement au parcours.

Proposition N°2 : Nommer un « référent consentement » au sein des EHPAD

Description : Informer et coordonner la recherche continue du consentement des résidents seront les missions du référent au sein de chaque EHPAD. En lien avec les projets de vie, de soins et médical, il accompagne l'ensemble des actions en lien avec la recherche du consentement. Personne identifiée et reconnue, elle assure le lien entre les résidents, l'entourage, la personne de confiance, le représentant légal le cas échéant, les intervenants extérieurs et l'établissement. La nomination d'un référent devra s'inscrire dans le projet d'établissement. A ce titre, cette disposition sera évaluée lors de chaque procédure de certification externe.

Profil du référent :

- Soignant avec une formation dédiée à la thématique du consentement des personnes vulnérables ;

- Le rôle de référent peut s'inscrire avec des fonctions déjà existantes : cadre de santé, etc. ;
- Un temps dédié à cette fonction devra s'inscrire dans le cadre du CPOM de chaque établissement.

Chiffrage :

- Rencontre systématique du futur résident lors de la visite de préadmission ;
- De manière à assurer le suivi, le référent réalise un entretien dédié à la recherche du consentement au minimum une fois par semestre ;
- Un bilan annuel des missions du référent-consentement est présenté au CVS.

Points de vigilance :

- L'affect et la prise de recul nécessaire : le professionnel devra être formé à cette fonction afin de respecter la distance professionnelle nécessaire ;
- Le périmètre d'intervention : le rôle devra faire l'objet d'une fiche de mission validée par la direction.

Proposition N°3 : Favoriser le recueil du consentement concerté et anticipé

Description : Donner les moyens aux instances de démocratie en santé, notamment aux CVS, de mieux fonctionner afin de laisser s'exprimer les usagers au niveau collectif. Cela passe par plusieurs mécanismes :

- Permettre aux usagers de s'exprimer : faciliter l'expression en indemnisant les transports pour se rendre aux instances, organiser des groupes de parole ;
- Promouvoir le mandat de protection future : organiser une rencontre avec le futur résident et ses proches afin de faire connaître le dispositif et de formuler une première version, si souhaitée, tout en réévaluant continuellement les décisions.

Chiffrage :

- Financement des indemnités des transports par les ARS, en lien avec la direction chargée de la démocratie sanitaire ;
- Rencontre avant chaque entrée dans l'EHPAD, puis réévaluation régulière du consentement.

Point de vigilance : Concernant le contrat de mandat de protection future : résidents souvent dépendants avant l'arrivée en EHPAD et procédure administrative supplémentaire.

AXE 2 : DEVELOPPER LE CONCEPT DE « RESIDENT ACTEUR »

Proposition N°1 : Développer un processus de recrutement des personnels soignants partagé entre un « pool de résidents-recruteurs » et le chargé de recrutement

Description : La première étape consiste à lancer un appel à candidatures auprès des résidents. Un échange entre les résidents candidats et le professionnel chargé du recrutement permet, dans un second temps, d'expliquer les enjeux et les responsabilités des résidents dans le cadre de cette fonction.

Le « *pool de résidents-recruteurs* » sera chargé de recevoir les candidats en entretien sans toutefois que leur profil soit dévoilé aux postulants avant l'entretien afin de garantir l'originalité et la pertinence de cette modalité innovante de recrutement. Le chargé de recrutement est présent lors des entretiens et est spécifiquement chargé d'évaluer les compétences techniques des candidats.

Dans l'hypothèse où le « *pool de résidents-recruteurs* » souhaite retenir le candidat, celui-ci aura un second entretien avec la personne chargée du recrutement permettant de vérifier les formalités administratives (conditions statutaires et légales d'accès au poste et à la fonction publique hospitalière) et de réaliser le recrutement effectif de la personne.

Dans l'hypothèse d'un désaccord entre le « *pool de résidents-recruteurs* » et le chargé de recrutement, une conciliation et un échange apaisés entre les deux parties devront être engagés. Si aucun arbitrage n'est possible, la décision finale reviendra au directeur de l'établissement en sa qualité d'autorité investie du pouvoir de nomination.

Chiffrage :

- Bilan avec le « *pool de résidents-recruteurs* » un mois après le recrutement ;
- Enquête quantitative et qualitative annuelle et partage des résultats afin de mesurer collectivement : la satisfaction des résidents, la stabilité ou le *turnover* des personnels recrutés, les compétences des professionnels (évalués dans le cadre de l'entretien professionnel).

Point de vigilance : Accompagner le « *pool de résidents-recruteurs* » pour garantir le confort et l'efficacité de chaque résident-recruteur dans cette tâche.

Proposition N°2 : Organiser des groupes de parole entre personnes âgées vulnérables

Description : L'objectif est de stimuler la parole des personnes vulnérables et favoriser la diversité des formes de participation. Le fait de développer la verbalisation de leur expérience de la perte d'autonomie est de nature à faciliter l'expression du consentement car ils contribuent à légitimer leur parole. Ces groupes ont des vertus socialisantes et thérapeutiques comme le montre l'expérience des Alcooliques Anonymes dans le champ de l'addictologie ou celle du Réseaux français sur l'entente de voix dans le champ de la psychiatrie. Poursuivant ces objectifs, l'association française Old'up, fondée en 2008, promeut la parole des personnes âgées sous l'impulsion de celle qui en a longtemps été la Présidente, Madame Marie-Françoise Fuchs. Certains principes d'application se dégagent de sa pratique :

- Les groupes de paroles sont des espaces d'écoute et de prise de parole quasi-exclusivement composés de personnes concernées car cela contribue à un climat de confiance ;
- Des thèmes sont ciblés, comme « relations médecin/malade » ou « vivre ma réalité » ;

Chiffrage : Deux heures mensuelles de discussions sont envisageables sans obligation de présence régulière.

Point de vigilance : Avoir une personne facilitatrice pour faire circuler la parole.

AXE 3 : MOBILISER ET FORMER LES RESIDENTS, LES PROFESSIONNELS ET CHAQUE CITOYEN AU RECUEIL DU CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE

Sous-axe 3.1 : Accentuer la formation des professionnels en relation avec la personne âgée vulnérable sur le recueil du consentement et aller au-delà des simples notions

Proposition N°1 : Intégrer systématiquement la question du consentement et de l'éthique dans la formation initiale et continue des professionnels de santé

Description : Afin de faire évoluer la réflexion et les pratiques collaboratives des professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) en matière d'éthique et de recueil du consentement, la formation initiale et continue doit être réalisée en inter-professionnalité avec la possibilité d'y intégrer les associations d'usagers. La simulation en santé est une méthode pédagogique à promouvoir pour développer l'analyse réflexive. La notion de consentement gradué devra être un élément clé dans les formations afin que chaque acteur de la prise en soins de la personne âgée vulnérable soit en capacité d'adapter la réponse soignante à la singularité d'une situation.

Chiffrage : Evaluation annuelle quantitative et qualitative des futurs professionnels formés par les universités, les instituts de formation et les établissements.

Point de vigilance : Construire des séquences pédagogiques communes aux différentes filières de formation médicale et paramédicale.

Proposition N°2 : Renforcer la sensibilisation des élèves de manière opérationnelle sur le sujet du consentement

Description : Tous les directeurs, cadres et inspecteurs doivent avoir une vision éthique afin d'être initiateurs des débats au sein de leurs établissements. Des séquences sur les questions éthiques existent mais appellent à être encore renforcées en formation initiale. Une formation spécifique à l'éthique, notamment à l'éthique appliquée, et à l'animation d'un débat, apparaît nécessaire au sein de l'EHESP. Celle-ci sera commune à tous les élèves de l'école. Elle sera idéalement faite avec les étudiants en soins infirmiers, médecins, aides-soignants des écoles et universités alentours.

Chiffrage : Organiser une ou deux journées de séminaires relatives à l'éthique et au consentement au sein de l'école afin que les élèves sachent animer un débat éthique dans leurs établissements futurs.

Points de vigilance :

- Le directeur ne doit pas endosser le rôle de référent-éthique dans ses établissements mais doit permettre le débat dans un moment et un endroit dédié ;
- Ne pas organiser le séminaire trop tôt dans la formation diplômante.

Proposition N°3 : Développer les applications faciles à lire et à comprendre

Description : Le numérique représente un levier au recueil du consentement des résidents et à son expression. Néanmoins les outils informatiques actuels ne semblent pas tous adaptés. Les tablettes sont un outil adéquat et de nombreuses applications peuvent y être développées. Afin de rendre ces applications accessibles à notre public cible, il conviendra de les développer dans un langage adapté. Sur l'exemple des fiches FALC⁵³, utilisées aujourd'hui dans le champ du handicap pour faciliter la compréhension des textes, des applications à destination des personnes âgées pourront être créées. Le contrat de séjour, auquel le résident consent, pourra en ce sens être dématérialisé et rédigé en type FALC. Une signature électronique pourra ensuite y être apposée via la tablette.

Chiffrage :

- Équiper les établissements de plus de tablettes ;
- Lancer des appels à projet pour développer des applications du recueil du consentement.

Sous-axe 3.2 : Former les citoyens pour donner une place à la personne âgée vulnérable et lui permettre d'être en condition d'exprimer son consentement

Proposition N°4 : Organiser des ateliers entre les collégiens et lycéens et les résidents des EHPAD

Description : Comprendre le mode de réflexion d'une personne âgée vulnérable est une condition nécessaire pour recueillir correctement son consentement. La sensibilisation dès le plus jeune âge au mode de vie de nos anciens permettra ainsi à chaque citoyen d'avoir le comportement le plus adéquat dans ses interactions avec eux. Les ateliers pourront prendre la forme d'écriture de partages de souvenirs, d'écriture de paroles de chansons, voire même de débats sur des sujets de société. Ils permettront ainsi de travailler sur les biais de représentation intergénérationnels.

Chiffrage :

- Organiser des ateliers au sein d'un établissement scolaire ou d'un EMS une fois par mois ;
- Cible : faire participer une dizaine de classes différentes dans l'année.

⁵³ <https://www.unapei.org/article/de-nouvelles-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc-realisees-par-la-cnsa/>

Point de vigilance : Faire valider la démarche par les résidents, les écoliers et les instances.

AXE 4 : PERMETTRE UNE MEILLEURE DIFFUSION DES PRATIQUES INNOVANTES EN MATIERE DE RECUEIL ET D'EXPRESSION DU CONSENTEMENT DES PERSONNES AGEES

Proposition N°1 : Inciter financièrement la diffusion des bonnes pratiques

Description : Afin d'encourager les innovateurs à partager leurs pratiques (exemples : systématiser des espaces de réflexion éthique au sein de chaque structure et en inter-structures en prévoyant la présence d'usagers et de familles et de citoyens, ouvrir le restaurant de l'EHPAD au public, etc.) et les autres acteurs à se les approprier dans le cadre du dispositif « *Expérimentations innovantes en santé* » mis en place par le Ministère des Solidarités et de la Santé, des incitations financières doivent être prévues pour renforcer le financement à la qualité des ESSMS :

- Lorsque l'étude d'impact réalisée montre des résultats probants, l'établissement recevra une prime financière, en plus du financement déjà permis via l'article 51 de la LFSS de 2018
- Chaque année, les bonnes pratiques évaluées seront intégrées aux indicateurs utilisés pour le financement à la qualité afin d'inciter les autres acteurs à se les approprier.

Chiffrage :

- Mise à jour annuelle des indicateurs utilisés pour le financement à la qualité en s'appuyant sur les évaluations d'impacts ;
- Prévoir une enveloppe financière pérenne spécifiquement dédiée dans le FIR.

Point de vigilance : Surveiller les effets pervers éventuellement générés par un tel financement.

Proposition N°2 : Prévoir une « journée blanche » annuelle pour les directeurs d'établissements et cadres de santé afin de leur permettre de participer à un temps d'échange sur la question du consentement des personnes âgées

Description : En lien avec la HAS et l'ANAP chaque ARS organisera, chaque année, deux journées dédiées au partage de bonnes pratiques en matière de respect du consentement. Celles-ci s'organiseront à l'échelle de la région ou des territoires de démocratie sanitaire. Directeurs et cadres de santé (des secteurs public, associatif et privé) seront tenus d'y participer afin de partager leurs réflexions et leurs actions avec les autres acteurs du territoire.

Chiffrage : Cette journée blanche sera créditée sur le CPF.

Point de vigilance : Cadrer les débats via une méthodologie adaptée.

BIBLIOGRAPHIE

Textes juridiques et réglementaires / Jurisprudences

- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière ;
- Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée ;
- Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain ;
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Conseil d'État, ordonnance du 16 août 2002, *affaire F. c/. CHU de Saint-Etienne* ;
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles ;
- Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée ;
- Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs ;
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;
- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé ;
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;
- 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.

Ouvrages

- DE BROCA, *Le soin est une éthique*, SELI ARSLAN, 2014 ;
- K. LEFEVEUVRE, R. OLLIVIER, *La démocratie en santé en question(s)*, Presses de l'EHESP, 2018 ;
- R. ROUVILLOIS, *La société au risque de la judiciarisation*, 2008, Paris, Litec.

Articles et revues

- J. BALLEREAU, A. JUNOD, HP. MOUTET, D. PAPETA, *La relation thérapeutique en situation transculturelle*, Médecine d'Afrique Noire, 1991, vol. 38, no 1, p. 40-40 ;
- AE. CALVÈS, *Empowerment : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement*, Revue Tiers Monde, vol. 200, no. 4, 2009 ;
- L. CASSIERS, *Secret médical et santé publique ou de l'intrusion des pouvoirs publics dans le colloque singulier*, Louvain Médical, 1998, 117 (2), p. 13-19 ;

- G. DUPONT, *Ehpad : le constat alarmant de la mission d'information parlementaire*, Le Monde. 2018 ;
- B. ENNUYER, *Le droit des usagers*, Fond Nationale de Gérontologie n°115, 2005
- JM. FAROUDJA, *Rechercher l'assentiment*, bulletin de l'Ordre national des médecins, n° spécial octobre-novembre- décembre 2015 ;
- L. HELMLINGER, M. DOMINIQUE, *La judiciarisation de la médecine, mythe et réalité*, Les Tribunes de la santé, Vol. 5, n°4, 2004, pp. 39-46 ;
- O. KUTY, *Orientation culturelle et profession médicale : La relation thérapeutique dans les unités de rein artificiel et son environnement*, Revue Française de Sociologie, vol. 16, no. 2, 1975, pp. 189-214 ;
- P. LACOUSMES, *L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé*, Les Tribunes de la santé, 2003/1 no 1 ;
- P. LACOUSMES, *L'usager dans le système de santé réformateur social ou idiot utile*, Politiques et management public, volume 25, 2007 ;
- G. ROUSSET, *Judiciarisation et juridicisation de la santé : entre mythe et réalité*, Carnets de bord, 2009, n°16, p. 23-28 ;
- L. SANCHEZ, *Coronavirus : les résidents d'Ehpad représentent la moitié des décès comptabilisés en France*, Le Monde, Paris, 8 mai 2020 ;
- J. SEBAI, F. YATIM, *Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe*, Santé Publique, 2018/4, Vol n°30 ;
- A. ZIELINSKI, *L'éthique du care, une façon de prendre soin*, Revue Etudes, 2010.

Sources internet

- F.BRUGÈRE, <https://chaire-philosophie.fr/soin-compassion-seminaire-doctorants-fabienne-brugere/>
- <https://www.inria.fr/fr>
- https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_-_conclusions_segur_de_la_sante.pdf
- <https://www.unapei.org/article/de-nouvelles-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-falc-realisees-par-la-cnsa/>

Autres sources

- C. AUFRERE, S. CNIGNIET, B. PILOIX, A. FERNANDES, M. FIORETTI, V. HEAS, PJ. MENUU, I. MYRTIL, *Démocratie en santé : entendre et répondre aux doléances des usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, de la loi aux pratiques*, Module Interprofessionnel 2019, Presse de l'EHESP ;
- C. CARREZ, *Impact psychologique de la judiciarisation et médecine défensive*, Thèse pour le diplôme de Docteur en médecine, Faculté de Médecine Henri Warembourg, 2016 ;
- J. CASTEX, Premier Ministre, Discours « *Déclaration de politique générale* » à l'Assemblée nationale, 15 juillet 2020 ;
- CCNE, Réponse à la saisine du Ministre de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD, Paris, le 30 mars 2020 ;

- Gouvernement, Communiqué de presse, *Le Gouvernement renforce les mesures de protection des personnes âgées au stade 2 de l'épidémie de coronavirus COVID-19*, Paris, le 11 mars 2020 ;
- M. IBORRA, C. FIAT, Députées, *Rapport d'information déposé par la Commission des Affaires Sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*, 2018 ;
- D. LIBAULT, *Rapport sur la concertation Grand âge et autonomie*, 28 mars 2019 ;
- H. MAUSS, *Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux*, Février 2016 IGAS RAPPORT n°2015-179R.

LISTE DES ANNEXES

RESUME DES ENTRETIENS REALISES

ABRAHAM Gérard : Représentant des usagers au sein d'un établissement de santé

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Monsieur Abraham est représentant des usagers depuis plus de dix ans au sein d'un hôpital public. En 2019, il fut notamment porteur d'un projet retenu dans le cadre du label national des droits des usagers. Également personnes qualifiées, Monsieur Abraham permet d'obtenir l'expérience, l'analyse et la vision d'un représentant d'utilisateur sur le système de santé et particulièrement attentif à la question du consentement.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'entretien nous a permis de comprendre le rôle des représentants des usagers sur le fonctionnement d'un établissement de santé ou médico-social. Dans une démarche de co-construction, les représentants des usagers occupent une place essentielle afin de répondre aux besoins et aux attentes des patients et des résidents. Ceux-ci particulièrement vulnérables ont besoin d'être rassurés grâce à l'installation d'une relation de confiance entre soignés- soignants. Monsieur Abraham place la prévention et la médiation comme essentielles pour améliorer la recherche du consentement des personnes vulnérables en établissement. Des outils de communication, comme le FALC (Facile à Lire et à Comprendre), permettent également de disposer d'un consentement plus effectif.

BOUTTIER Pierre : Mandataire judiciaire à la protection des majeurs

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien permet de réfléchir aux modalités de recueil du consentement des personnes vulnérables autres que les personnes âgées. En tant que mandataires judiciaires, M. Bouttier intervient sur différentes périodes dans la vie d'un majeur et en dehors des établissements. Ces deux caractéristiques du métier font que le recueil du consentement doit davantage composer avec l'environnement de la personne vulnérable : ses proches, ses habitudes de vie par exemple sont des éléments déterminants pour envisager des modalités de recueil du consentement pertinentes.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'apport de cet entretien réside dans le partage des pratiques expérimentales liées aux modalités de recueil du consentement. Pour garantir le respect de la volonté des majeurs protégés les décisions du

mandataire doivent être fondées sur un ensemble d'éléments (paroles, silences, attitudes) convergents. C'est dans l'objectif de mieux percevoir ces signaux parfois fugaces que M. Bouttier nous a évoqué des pratiques de terrains mises en œuvre par les mandataires judiciaires.

BRAUD Florence : aide-soignante dans un établissement public de santé mentale

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Interviewer Florence Braud nous a permis de recueillir le témoignage d'une professionnelle qui est quotidiennement au contact direct des publics dont traite notre rapport : les publics gériatriques et géronto-psychiatriques.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Le partage d'une expérience concrète de la façon dont l'urgence sanitaire a pu contrarier le recueil et le respect du consentement des personnes âgées vulnérables pendant la crise sanitaire dans un établissement public de santé mentale.

La visio-conférence s'est mise en place dans l'établissement où exerce Florence Braud afin de conserver le droit au maintien du lien social avec les familles et les proches suite à l'interdiction de visite dans les EHPAD et USLD. Dans ce cadre, le consentement des résidents a seulement été recueilli au moment même de la visio-conférence et non au préalable. Cet exemple montre que consentement a été ici réduit au moment même de l'action, contrariant ainsi la capacité des résidents d'avoir le temps de comprendre et d'exprimer pleinement leur choix.

FLEURY Cynthia : philosophe, psychanalyste, fondatrice d'une Chaire de Philosophie à l'Hôpital Hôtel-Dieu Paris

Pourquoi cette personne a été interviewée :

A la fois praticienne du soin et intellectuelle engagée dans des réflexions et des expérimentations abordant les enjeux du soin dans une perspective large, C. Fleury présentait le profil idoine pour proposer une vision combinant aspects théoriques et pratiques et pour nous aider à comprendre l'articulation entre les enjeux éthiques et juridiques.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Les diverses fonctions de C. Fleury lui permettent de croiser ses ressentis "de terrain" avec une approche plus analytique. L'entretien a permis de lier notre sujet aux enjeux plus globaux qui entourent la réflexion sur le consentement, en lien notamment avec les mouvements féministes. Il nous a également aidé à souligner la nécessité d'une approche éthique qui interroge l'évidence trompeuse d'un consentement uniquement abordé en termes déclaratifs et contractuels. A l'avenir, il

conviendra de tracer une voie associant dédramatisation et encapacitation des personnes âgées vulnérables pour leur permettre d'exprimer un consentement qui tienne compte de leur individualité et de leur contexte de vie spécifique.

GARCIA Laurent : Cadre de santé d'un EHPAD public

Pourquoi cette personne a été interviewée :

L'entretien avec Monsieur GARCIA a permis d'échanger avec un cadre de santé d'un EHPAD très impliqué dans la vie et l'organisation de son établissement. Il place la participation des résidents et la proximité comme des priorités. Après plusieurs expériences comme cadre de santé en EHPAD, il dispose d'un recul et d'une analyse très instructive sur notre sujet.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'entretien nous a permis d'obtenir un retour d'expérience sur l'impact de la crise sanitaire dans un EHPAD. Monsieur GARCIA nous a fait part des bouleversements rencontrés pour les résidents, des familles et des équipes soignantes. Des initiatives ont été prises afin de limiter au maximum les conséquences sur le quotidien des résidents. Par ailleurs, Monsieur GARCIA nous a apporté des recommandations opérationnelles et particulièrement innovantes sur la question de la recherche du consentement des personnes vulnérables en établissement.

GOUABAULT Pierre : Directeur d'un groupement d'EHPAD publics dans le Loir-et-Cher

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien nous a permis de recueillir l'avis d'un professionnel clef dans le parcours des personnes âgées. Monsieur Gouabault est très investi dans la démarche d'amélioration de la prise en compte du consentement des résidents au sein de ses établissements.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Le consentement individuel s'inscrit dans une démarche collective, c'est-à-dire qu'il est nécessaire d'organiser en amont un dialogue avec les professionnels des établissements, mais également les familles, les usagers et les territoires, et ainsi organiser un débat éthique et citoyen pour activer les droits des usagers. Le consentement des personnes âgées est davantage pris en compte si sa prise en charge se fait à l'échelle du territoire, si l'EHPAD n'est plus seulement hébergeur, mais centre de ressources collectives. Monsieur Gouabault nous a également présenté son initiative d'intégrer les présidents des CVS au sein de l'équipe de direction, permettant ainsi une meilleure compréhension et remontée des informations évoquées lors des réunions de ces instances.

GUEDJ Jérôme : Haut fonctionnaire et homme politique français

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien permet d'avoir la vision du responsable de la mission « *Identifier tous les leviers pour combattre l'isolement des personnes âgées de plus de 70 ans, en temps de crise et dans la période qui suivra* » confiée par le Ministre des Solidarités et de la Santé.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Pour qu'un consentement soit éclairé, il faut que le débat soit posé mais la question du vieillissement se heurte à un déni intime qui se prolonge par un déni collectif. Il faut donc mieux donner à voir les différentes options possibles. De plus, le consentement est plus simple si la personne s'est déjà posée la question avant même que la question se pose à la personne. Au final, le consentement est une partie intégrante de la prévention : on se pose la question et on se prépare avant la survenue des problèmes.

KIRCHNER Claude : Directeur de l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Le numérique impacte notre environnement à tous les niveaux et notamment notre santé. En effet, le numérique se définit comme des données et leur capacité à être traitées. Interviewer Claude Kirchner s'avérait donc une nécessité afin d'appréhender les enjeux du numérique en santé et du consentement qui est associé au traitement des données.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'entretien de M. Kirchner nous a permis de comprendre que le numérique est un système de traitement de l'information qui collabore avec notre système biologique. En ce sens, il peut être défini comme un levier au recueil du consentement. Alors, il s'agira de se demander quelles données doivent faire l'objet d'un traitement et dans quelles circonstances. L'enjeu est donc d'être capable de programmer ce consentement de manière dynamique afin d'accéder aux données de santé. Le numérique représente donc un atout au consentement continu. La formation à ces outils permettrait donc de rendre ce dynamisme accessible et au service des citoyens.

LABOUE Séverine : Directrice du Groupe Hospitalier de Loos Haubourdin

Pourquoi cette personne a été interviewée :

En tant que directrice de structure accueillant des personnes âgées vulnérables, Madame Laboue a apporté son témoignage quant aux difficultés du respect de la démocratie sanitaire lors de la crise sanitaire. Malgré l'utilisation des outils numériques pour préserver les liens entre les résidents et les

familles, ces dernières n'ont pas été associées aux décisions. Le conseil de la vie sociale ne s'est pas tenu. Par ailleurs, des disparités de pratique par rapport au confinement des personnes âgées sont apparues dans les établissements du fait des interprétations différentes des directeurs d'EHPAD. Ces éléments conjugués risquent d'entraîner une rupture de confiance envers les structures qui accueillent ces personnes vulnérables.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Madame Laboue a souligné l'importance d'inclure dans la gouvernance des établissements la famille, les proches, les associations de bénévoles et d'usagers qui sont de véritables accompagnants des personnes âgées isolées. Le projet d'établissement doit promouvoir une véritable réflexion éthique. De même, la formation continue des professionnels doit être orientée dans cet axe éthique et il serait également intéressant de proposer des formations relatives au droit, à la philosophie et à la sociologie. Ces formations pourraient être partagées avec les directeurs, l'encadrement, les professionnels soignants, les usagers et leurs familles. Les notions de co-construction et d'acculturation commune favoriseraient l'échange et la confiance. Madame Laboue évoque également la notion de bientraitance des soignants. Respecter le choix du secteur d'activité du soignant serait un facteur positif pour le recueil du consentement des personnes âgées vulnérables.

LAHOUCINE Malik : Directeur Général Adjoint / Directeur de l'hospitalisation, de l'autonomie et de la performance de l'ARS Bretagne

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien apporte la vision stratégique d'une autorité de tutelle sur le sujet du consentement des personnes âgées vulnérables. La responsabilité qu'implique cette thématique est également un élément très important à prendre en compte.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'apport de cet entretien réside dans la politique territoriale menée sur le sujet du consentement. Si les usagers du système de santé doivent être sollicités au premier chef, la collaboration entre administrations (préfecture, ARS, etc.) et collectivités territoriales est primordiale.

RASTOUL Jacques : Animateur d'un réseau de CVS

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien permet d'avoir une vision du rôle du CVS et plus largement du partage de pratiques entre CVS pour favoriser un bon recueil du consentement des personnes âgées vulnérables.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'apport de cet entretien réside dans le dialogue à trois (résident/soignants/famille) qui doit nourrir le consentement de la personne âgée vulnérable. Il faut alors lutter contre l'infantilisation des personnes âgées car infantiliser c'est accroître la vulnérabilité.

RUSCH Emmanuel : Président de la Conférence Nationale de Santé

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien nous a permis de recueillir l'avis d'une personne clé lorsqu'il est question de droit des usagers et de démocratie en santé et ainsi mettre l'accent sur l'importance des institutions telles que la CNS.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Au niveau individuel, la recherche du consentement est avant une question de posture et relation avec les usagers. L'enjeu est de maintenir un éventail de choix le plus élargi possible. Mais le consentement s'inscrit également dans une démarche collective et c'est ici tout l'intérêt des instances de démocratie en santé. La crise de la Covid-19 a d'ailleurs mis en évidence des difficultés quant à la consultation des résidents d'EHPAD concernant leur prise en charge, ainsi que des instances de démocratie en santé telles que les CRSA, du fait de l'urgence d'une telle situation. Il y a ainsi la nécessité de donner les moyens à ces instances d'agir, notamment en leur donnant davantage d'autonomie.

SIMONOVIEZ Pierre-Yvan : Médecin anesthésiste-réanimateur au Centre Hospitalier Intercommunal des Alpes du Sud

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien permet d'échanger sur la formation des médecins et sur leur préparation pour recueillir correctement le consentement d'une personne âgée vulnérable.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'apport de cet entretien réside dans le partage de pratiques liées aux modalités de recueil du consentement. Pour garantir un consentement libre et éclairé, l'information est un préalable indispensable. Celui-ci nécessite en outre pour le médecin d'avoir un recul suffisant vis-à-vis du patient/résident pour que l'affect ne biaise pas le libre choix.

WEIL DUBUC Paul-Loup : Philosophe, Responsable de la recherche Espace éthique Ile-de-France, Rédacteur en chef de la Revue française d'éthique appliquée

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien offre une approche éthique du sujet du consentement.

Ce que l'entretien nous a apporté :

L'apport de cet entretien réside dans la prise de hauteur relativement à la notion de consentement. Celui-ci est en effet nécessaire mais insuffisant pour garantir la liberté. Au niveau sociétal, le consentement a d'autant plus de valeur que les personnes en tant que citoyens peuvent donner leur opinion préalablement aux décisions gouvernementales. Il est alors impératif de travailler, à tous les niveaux, sur les freins à la concertation.

YATIM-DAUMAS Fatima : Enseignante-chercheuse à l'EHESP

Pourquoi cette personne a été interviewée :

Cet entretien apporte un regard universitaire sur la question du consentement. L'approche internationale de Madame Yatim-Daumas sur ce sujet nous a aussi été très précieuse.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Madame Yatim-Daumas nous a permis de voir qu'en temps de crise, le questionnement sur le respect et l'effectivité des droits individuels et collectifs est fort. De plus, l'enjeu du consentement renvoie automatiquement à celui des inégalités sociales, comme le montrent bien l'utilisation et l'appropriation des nouvelles technologies. Enfin, en comparant notre système avec celui d'autres pays, nous comprenons vite que la France doit trouver le juste équilibre entre réglementation, éducation thérapeutique du patient et savoir médical.

Personnes âgées en EHPAD (x2)

Pourquoi ces personnes ont été interviewées :

Le sujet de ce MIP nous a conduit à choisir les personnes âgées vulnérables comme cible. Il s'imposait donc de recueillir l'avis de ces dernières. Deux interviews ont été réalisées en juin 2020, à la suite des mesures de confinement dans les EHPAD.

Ce que l'entretien nous a apporté :

Interviewer des personnes âgées a été un moment riche et propice à la discussion et au partage. L'entretien a permis de soulever le ressenti de ces personnes face à la crise sanitaire. L'impossibilité de voir leurs proches a été pesant ainsi que de pratiquer des activités avec les autres résidents.

AUDITION PAR LE GROUPE DE TRAVAIL CONSENTEMENT DU COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (CCNE)

Contexte

Les élèves du MIP 16 ont fait l'objet d'une audition par le groupe de travail « Consentement » du CCNE le 16 juillet 2020.

Cette audition s'inscrit dans le cadre d'une réflexion et d'un rapport actuellement conduits par le CCNE sur le sujet du consentement.

Les auditeurs du groupe de travail « Consentement » du CCNE étaient :

- Aubry Régis, Chef du pôle Autonomie Handicap (regroupant les services de neurologie, gériatrie, MPR, douleur soins palliatifs) au CHRU Besançon ;
- Delpuech Claude, ingénieur de recherche hors classe INSERM au Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon ;
- Kirchner Claude, Directeur de recherche émérite à L'Institut National de Recherche en Informatique et en Automatique ;
- Lefeuvre Karine, Présidente par intérim du CCNE ;
- Maltis Florian, élève infirmier ;
- Stephan Hubert, Président du Conseil d'orientation de l'Espace Régional de Réflexion de Bretagne.

Déroulement de l'audition

L'audition a duré environ une heure. Les élèves fonctionnaires du MIP 16 ont présenté leur rapport en insistant particulièrement sur leurs préconisations. Une série de questions/réponses a ensuite permis d'instaurer un échange entre les élèves et le groupe travail « Consentement » du CCNE. Cela a été particulièrement enrichissant pour les deux parties prenantes aux discussions.

Animé par : LEFEUVRE Karine, Professeur à l'EHESP, Directrice adjointe du Département de Sciences Humaines et Sociales (SHS) et Vice-présidente du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)

LE CONSENTEMENT DES PERSONNES ÂGÉES VULNÉRABLES EN 2020 À L'AUNE DE LA CRISE DE LA COVID-19 : ENJEUX ÉTHIQUES ET JURIDIQUES EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

*BOLMONT Antoine (EDH), BOURGÈS Barbara (EAAH), DALBY Chrystèle (EDS),
ERIANA Wendy (ED3S), FREUCHET Hélène (ED3S), GIRAUD Loïs (EDH), HEZARD Géraldine (EDS),
MOREL Morgan (EAAH), ROUSSEAU Basile (EDH), SAUGIS Christine (EDS)*

RÉSUMÉ

En 2020, la question du consentement se pose dans des termes renouvelés de par les évolutions sociales, juridiques et numériques et se trouve enrichie par les réflexions éthiques qui traversent notre société. Face aux situations de vulnérabilité des patients gériatriques et gérontopsychiatriques, nous avons travaillé sur les leviers qui permettraient de rendre plus effectif le consentement dans les établissements médico-sociaux.

Dans la première partie, nous avons démontré que ces dernières années, le droit au consentement des personnes âgées vulnérables a été renforcé. Il est en effet favorisé par la démocratie en santé et par l'encapacitation des usagers, dans un contexte de juridicisation et de judiciarisation croissantes. La réflexion éthique invite cependant à souligner son manque d'effectivité persistant. Le modèle économique du système de santé, des pratiques culturelles ainsi que certaines dispositions médicales et soignantes sont autant de contraintes qui rendent impératif de redonner du sens au recueil du consentement des personnes âgées vulnérables.

La deuxième partie de notre travail s'est alors fondée sur des enseignements tirés de l'urgence sanitaire liée à la Covid-19 qui a mis à mal les conditions de recueil et d'expression du consentement. Cela nous a permis de formuler une série de recommandations structurée en quatre axes : l'opérationnalisation du recueil du consentement ; le développement du concept de « résident-acteur » ; la formation et l'incitation à la diffusion de pratiques innovantes. Parmi elles, trois propositions nous semblent particulièrement importantes : le développement d'un processus de recrutement des personnels soignants partagé entre un « pool de résidents-recruteurs » et le chargé de recrutement de l'établissement ; la création d'un « forfait consentement » et l'intégration systématique de la question du consentement et de l'éthique dans la formation initiale et continue des professionnels de santé.

Mots clés : consentement – personnes âgées vulnérables – droit – éthique – information – démocratie en santé – covid-19

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs