

PRÉSENTS

Adeline Bacchi, DRH d'AFG Autisme ;
Marie Huberdeau, directrice du pôle Aubtimisme ;
Peggy Mansotte, directrice de la MAS du Guillon ;
Gaëtan Blervaque, directeur du Sessad Un jour bleu ;
Chams-Ddine Belkhayat, directeur du développement et de l'innovation et père d'un enfant autiste
Jonathan Martinez, directeur général AFG Autisme
Mélissa Kedia, psychologue à Cap Autisme ;
Adelaïde de Lastic, philosophe, animatrice du Comité

PRÉCISIONS ET REFORMULATION DE LA SAISINE

Pour ce Comité de réflexion éthique, la saisine initiale est : « Jusqu'où accompagner et que faire face à un refus de soin d'une personne à haut risque pour elle-même et/ou pour les autres : ou entre respect du souhait de la personne accompagnée et mission du soignant ? ».

Le Comité de réflexion éthique réoriente la saisine sur le comment rechercher systématiquement le consentement, en prenant en compte les particularités des usagers. La saisine est ainsi reformulée :

- **Comment rechercher systématiquement le consentement au regard des profils accompagnés ?**

CONTEXTE ET ENJEU DE LA SAISINE

Cette saisine advient dans un contexte de forte évolution de la notion de consentement en général et de consentement aux soins en particulier.

Dans le cadre d'AFG Autisme, le consentement au soin est lié à la capacité d'autodétermination qui est variable d'un usager à un autre, ce qui en fait un point si délicat. En effet, ce sujet a fait l'objet de plusieurs saisines (une en bonne et due forme, les autres remontées au siège par d'autres moyens).

Les membres du Comité ont souligné à l'unanimité l'enjeu de bientraitance induit par cette saisine.

HIÉRARCHIE DES VALEURS

La saisine fait état d'un conflit de valeurs entre accès aux soins et autonomie de la personne. Le Comité rappelle que le soin médical est une obligation juridique, liée à l'obligation de sécurité et d'intégrité des personnes, ainsi qu'au principe d'assistance en danger. Dans cette optique, AFG Autisme souhaite devenir signataire de la charte Romain Jacob¹ qui promeut l'accès aux soins des personnes handicapées.

Ainsi, le Comité établit rapidement la priorité d'administration de soin, sortant ainsi de l'opposition entre accès aux soins et consentement. En particulier si le soin est vital et urgent (« situation à haut risque »), la recherche de consentement passe au second plan.

La question du consentement se pose donc lorsqu'on peut le rechercher ou l'anticiper.

PARTIE PRENANTES DU SOIN

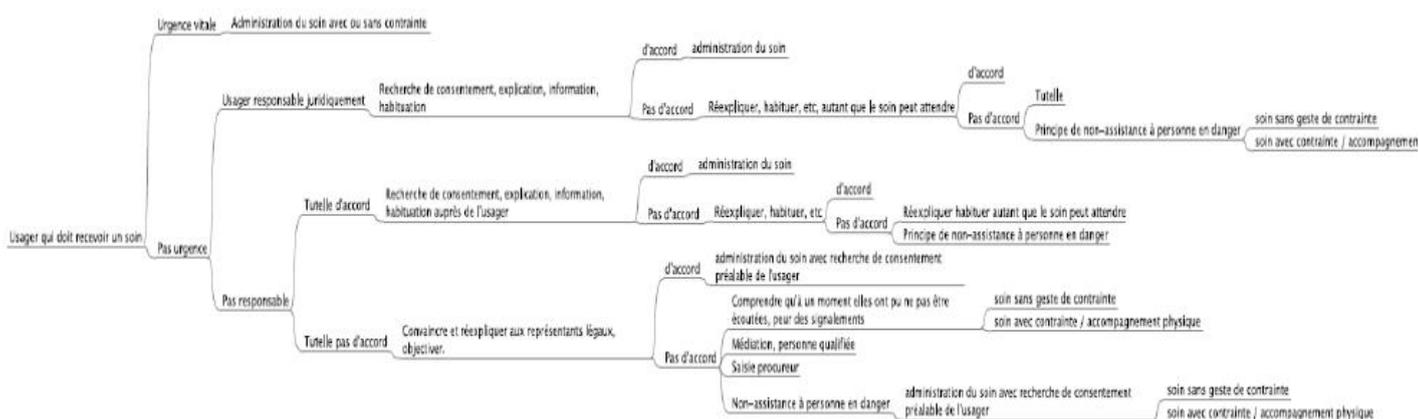
Dans les établissements d'AFG Autisme, le soin met en jeu plusieurs parties prenantes :

- l'usager évidemment mais pas seulement,
- la famille ou responsable légal,
- les professionnels AFG et notamment la personne référente de l'usager,
- les soignants extérieurs à la structure,
- parfois des médiateurs et personnes qualifiées.

L'écosystème autour de la personne peut représenter une aide, un soutien à l'explication et à l'acceptabilité du soin, ou un obstacle s'il y a contradictions d'avis notamment.

Le consentement peut être à rechercher doublement, voire triplement : du côté des responsables légaux et du côté de l'usager ; parfois du côté des soignants qui peuvent refuser un soin notamment en psychiatisant tous les maux.

ABRE DÉCISIONNEL



En première intention, le Comité propose un outil de discernement des situations de recueils de consentement selon les critères : d'urgence / de responsabilité / de consentement usager.

¹<http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2016/05/crj-nationale-gouv-signee-1905.pdf>

RECHERCHE SYSTÉMATIQUE DE CONSENTEMENT

En vue de la recherche de consentement qui doit aller le plus loin possible selon les capacités de la personne, plusieurs actions à continuer, voire à renforcer dans les structures ont été listées.

Auprès de l'utilisateur :

- Discernement du cadre de consentement (arbre décisionnel),
- Évaluation de la capacité de consentement (moyens et limites) appuyée sur le projet individualisé, la prise en compte de l'âge, du niveau cognitif, des capacités de communication :
 - Attention à la surdétermination de consentement ou de non-consentement (qui peut aussi venir des familles)
 - Attention à l'évolution de la capacité de consentement de la personne.
- Communication systématique et adaptée avec l'utilisateur, utilisation de pictogrammes,
- Habituation : ateliers, consultations blanches, etc.,
- Le soin peut être revu, réexpliqué après-coup.

Auprès des professionnels :

- Formation des professionnels, notamment à l'autodétermination,
- Recherche de communication, de consentement, qui permet la relation de confiance, l'alliance thérapeutique,
- Mise en commun dans un espace AFG des ressources (même espace que pour les outils vie affective et sexuelle) : pictogrammes, liste de consultations blanches par département, bonnes pratiques, etc
- Partenariat : Handiconsult / Rhapsodif...

ET S'IL N'Y A PAS DE CONSENTEMENT

Si le consentement n'est pas recueilli :

- Chercher l'universalité du soin au sens kantien (« agis de telle sorte que la maxime de ton action puisse être érigée comme universelle) : c'est-à-dire se demander si moi ou n'importe quelle personne capable de mettre du sens sur l'action de soin, aurait accepté le soin.
- Réguler/anticiper les crises au maximum : Fiche de prévention active : 4 niveaux d'état de chaque résident avec posture à adopter en face. État stable, pré-crise, crise, post-crise. Salle de retrait, de relaxation. Temps d'hypo ;
- Accompagnement physique : plusieurs méthodes existent (PCM, ITCA, Lock-up) à utiliser selon le public et la situation qui doit justifier le soin accompagné par un risque immédiat pour la personne ou autrui, tout en respectant sa dignité et son intégrité ;
- Analyse systématique post-crise en équipe / amélioration : prochaine fois on réitère ? Sinon autres options ?

CONCLUSION

En conclusion, le Comité a répondu au dilemme éthique adressé dans la saisine qui oppose administration de soin et consentement en rappelant la prévalence du principe d'accès aux soins. Deux limites ont donc été posées à la recherche du consentement : 1) l'urgence du soin ; 2) la capacité de compréhension du soin.