

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

« Mais ils sont inaptes... » : Réflexion sur la signification éthique de l'assentiment et du dissentiment

Par : Andria Bianchi

En tant que professionnel de soutien direct (PSD) travaillant avec des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou développementale (DID), il se peut que vous accompagniez les personnes que vous aidez à diverses activités et dans divers lieux, y compris pour des rendez-vous médicaux. Vous pouvez également être en charge de fournir des soins et de proposer des interventions de soutien visant à améliorer la santé, le bien-être et/ou la qualité de vie de ces personnes. Pour certains des rendez-vous médicaux auxquels les personnes que vous accompagnez assistent, le(s) clinicien(s) principal(aux) peut (peuvent) avoir besoin d'un consentement pour ce qu'il(s) recommande(nt). De même, les interventions que vous proposez peuvent nécessiter un consentement.

Consentement et aptitude : rappel

Comme nous l'avons vu dans un [article précédent](#), lorsqu'un traitement proposé (par exemple, une intervention préventive, diagnostique ou thérapeutique) est recommandé à une personne atteinte de DID, son consentement est généralement requis. Le consentement peut également être nécessaire lorsqu'il s'agit d'interventions liées à l'hygiène, à la nutrition, aux déplacements, à l'habillement et à d'autres activités de la vie quotidienne (AVQ).

Les critères relatifs aux types d'interventions et de traitements qui requièrent un consentement, ainsi que la nature de ce consentement, peuvent varier en fonction de la juridiction dans laquelle vous travaillez. Il peut également exister différentes conceptions de ce que signifie l'aptitude d'une personne à consentir ou à refuser de consentir à une intervention proposée. En vertu de la Loi ontarienne sur le consentement aux soins de santé, l'aptitude implique qu'une personne est apte à : (1) comprendre les informations pertinentes pour prendre une décision, et (2) apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles d'un consentement ou d'un refus de consentir à une proposition de soins. Conformément à cette loi, la personne qui recommande l'intervention proposée est responsable de l'obtention de l'assentiment et de l'évaluation de l'inaptitude potentielle.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



La personne que je soutiens n'est pas apte à donner son consentement. Que faire?

Lorsqu'une personne est incapable de consentir à une intervention proposée, l'étape à suivre *précisément* ensuite peut varier en fonction de l'endroit où vous vivez/travaillez, ainsi que des caractéristiques particulières de la situation (par exemple, une situation d'urgence ou de non-urgence). Dans bien des contextes, l'étape suivante consistera à se tourner vers un mandataire spécifique ou un représentant légal, c'est-à-dire une personne légalement autorisée à prendre des décisions au nom d'une personne qui n'est pas en mesure de donner son consentement.

La personne que j'aide est incapable de consentir à une intervention proposée qui nécessite un consentement. Cela signifie-t-il que ses préférences ne comptent pas?

Voici un exemple de cas qui permettra de répondre à cette question :

Jamie a 37 ans et on lui a diagnostiqué une déficience intellectuelle légère, un trouble du spectre autistique et un trouble anxieux généralisé. Jamie vit dans un foyer collectif où vous travaillez en tant que PSD. La mère de Jamie vit dans une ville proche du foyer et lui rend rarement visite. Jamie et sa mère ont des relations tendues. Jamie n'a pas d'autre famille ni d'amis.

Récemment, vous avez accompagné Jamie à son rendez-vous chez le psychiatre. Après avoir discuté avec lui de son anxiété, le psychiatre vous demande votre point de vue, reconnaissant que vous êtes la personne avec laquelle il est le plus en contact. Vous soulignez la façon dont Jamie s'épanouit, tout en notant qu'il est très anxieux ces derniers temps, peut-être en raison d'une forte rotation du personnel et de l'arrivée de nouveaux résidents dans le foyer. Jamie exprime son anxiété par une grande agitation et des difficultés à se concentrer sur des tâches, même celles qui lui sont familières et qu'il apprécie généralement.

En réponse à votre rapport, et sur la base de ses observations et de sa communication avec Jamie, le psychiatre suggère d'essayer un nouveau médicament pour traiter l'anxiété de Jamie. Bien que Jamie prenne un médicament similaire depuis des années, le psychiatre est d'avis qu'il n'est finalement pas le plus efficace.

Jamie est inapte à donner son consentement à de nombreuses décisions quand il s'agit de soins le concernant, y compris à cette proposition de médication. Le psychiatre fait donc appel à la mère de Jamie en tant que représentante légale de ce dernier, et elle consent à la nouvelle médication. Alors qu'il écoute la discussion du psychiatre avec sa mère, Jamie secoue la tête et commence à grogner. De retour au foyer, Jamie ferme la bouche lorsque vous essayez de lui administrer le nouveau médicament.

Dans ces circonstances, Jamie est inapte à consentir à la recommandation de traitement proposée conformément aux exigences législatives, c'est pourquoi le psychiatre s'est tourné vers sa mère. Cependant, le PSD sait que le fait que Jamie secoue la tête, grogne et refuse de prendre ses médicaments indique qu'il refuse... sans pour autant qu'il s'agisse d'un refus qualifié d'apte. De quoi s'agit-il alors? Et est-ce important?

Assentiment et dissentiment

Lorsqu'une personne oppose un refus non éclairé ou inapte, exprimé par des indicateurs verbaux ou non verbaux (par exemple, dire « non », résistance, réticence, détourner le regard, secouer la tête), on parle alors de *dissentiment*. Le dissentiment est un refus inapte - une réticence à poursuivre ce qui est proposé et/ou ce qui se passe.

À l'inverse, l'assentiment décrit l'accord ou la volonté d'une personne, inapte ou non informée, de poursuivre un acte particulier. Comme pour les expressions de désaccord, l'assentiment peut être exprimé par différents indicateurs verbaux ou non verbaux (par exemple, en disant « oui », en hochant la tête, en essayant de faire quelque chose).

Les concepts d'assentiment et de dissentiment sont fréquemment utilisés dans les contextes pédiatriques et/ou dans les environnements de recherche lorsque les participants sont incapables de donner leur consentement. Voici un exemple simple d'assentiment : Supposons qu'un enfant de cinq ans doive se faire vacciner. L'enfant n'est pas en mesure de comprendre et d'apprécier les conséquences potentielles de la vaccination ou de la non-vaccination, ce qui le rend incapable de donner son consentement. Si l'enfant tend le bras pour se faire vacciner lorsqu'on lui demande de le faire, l'acte de tendre le bras indique son assentiment. Bien qu'il soit incapable de donner son consentement, l'enfant exprime sa *volonté de participer*. À l'inverse, si l'enfant se couvre le bras, dit « non » et tente de s'enfuir de la pièce, ces actes indiquent un dissentiment. Bien qu'il soit inapte à refuser son consentement, l'enfant exprime sa *réticence* à recevoir le vaccin.

Répondre à l'assentiment et au dissentiment

Il arrive parfois que l'assentiment et le dissentiment d'une personne soient tout simplement ignorés. La raison pour laquelle on ne reconnaît *pas*, ne prend *pas* en compte et/ou n'honore *pas* l'assentiment ou le dissentiment d'une personne peut être quelque chose comme : « Le/la représentant(e) légal(e) a donné son consentement. Par conséquent, nous pouvons procéder à [une action] sans tenir compte de la préférence de la personne inapte. » Il est vrai que dans la mesure où le consentement a été obtenu de manière appropriée, les fournisseurs de soins peuvent agir en conséquence. Cependant, l'éthique concerne ce que nous *devrions* faire, en tenant compte de tous les éléments. Devons-nous tenir compte de la préférence de la personne inapte soutenue par les fournisseurs de soins? Devons-nous accorder de l'importance à son assentiment ou à son dissentiment? Si oui, dans quelle mesure? Dans quelle mesure? Si non, pourquoi?

D'un point de vue éthique, l'expression de l'assentiment ou du dissentiment de la personne soutenue par les PSD (et d'autres) mérite souvent d'être examinée dans le cadre de ce qu'implique la fourniture de soins axés sur la personne. Essayer de comprendre sa volonté ou, plus fréquemment, sa réticence à agir conformément au consentement de son/sa représentant.e légal.e peut parfois nous permettre d'obtenir des informations fructueuses et d'apaiser les inquiétudes (en cas de dissentiment). Une fois les inquiétudes apaisées, il est possible que la personne donne son assentiment, ce qui nous permet de fournir des soins qui reflètent ses préférences et ses valeurs *et* qui sont en accord avec le consentement du/de la représentant.e légal.e. Par exemple, si on apprend que le désaccord de Jamie est motivé par la taille du nouveau comprimé, on pourra alors déterminer si le comprimé peut être écrasé. Une fois le comprimé écrasé, Jamie pourra peut-être consentir à le prendre.

Afin de déterminer dans quelle mesure nous devons prendre en considération et peser l'assentiment et le dissentiment d'une personne, il est parfois utile de se poser la question suivante : quelles conséquences peuvent survenir si nous respectons la préférence d'une personne inapte? Ces conséquences sont-elles susceptibles de se produire? Sont-elles importantes? Sont-elles réversibles? Dans le cas de Jamie, si le nouveau médicament n'est *pas* administré et si les conséquences d'un tel manquement sont significatives et probables, il peut être éthiquement indéfendable de respecter le dissentiment de Jamie. Dans un tel cas, on peut décider d'administrer le médicament et d'essayer d'obtenir l'assentiment de Jamie à l'avenir. Toutefois, si les conséquences sont relativement faibles (toutes proportions gardées), le respect de la préférence exprimée par Jamie, qui est inapte, et/ou l'exploration d'autres options peuvent

être éthiquement défendables. En bref, les préférences exprimées par des personnes inaptes ont de l'importance. Toutefois, la mesure dans laquelle elles doivent guider nos actions diffère selon les circonstances.

Pour donner un autre exemple de ce que peuvent vivre les PSD, prenons le cas suivant :

Sam a 22 ans et on lui a diagnostiqué une déficience intellectuelle modérée et le syndrome de Prader-Willi. Sam, qui avait jusque-là vécu avec sa mère et sa jeune sœur tout au long de sa vie, s'est récemment vu offrir une place dans le foyer collectif que vous soutenez. La mère de Sam voulait le garder dans la maison familiale, mais après qu'il a causé d'importantes destructions de biens qui ont blessé sa sœur par inadvertance, elle a accepté le placement en foyer.

En raison de son syndrome de Prader-Willi, Sam a un besoin constant de nourriture et est incroyablement impulsif. Lorsqu'il se voit refuser de la nourriture (en particulier lorsqu'elle est exposée à son regard), Sam se met en colère, devient agressif et se livre souvent à des destructions de biens. Dans le cadre de son plan de soutien pour le foyer collectif, une équipe interdisciplinaire recommande de verrouiller les armoires de cuisine, d'établir des horaires fixes pour les repas et d'assurer une supervision pendant les heures de repas. L'équipe recommande également de disposer d'un médicament PRN (c'est-à-dire un médicament « pro re nata », soit « au besoin ») au cas où les envies de nourriture de Sam influenceraient ses comportements à un point tel qu'il pourrait se faire du mal ou en faire aux autres. Le médicament PRN servirait d'intervention pharmacologique pour forcer Sam à se calmer.

Sam est inapte à consentir au plan de soins proposé. Par conséquent, l'équipe se tourne vers sa mère en tant que représentante légale. La mère de Sam consent à la proposition de l'équipe. Dans un esprit de transparence, l'équipe clinique informe Sam que s'il : (a) veut manger, (b) commence à se comporter d'une manière difficile à gérer et susceptible de causer du tort à lui-même ou à autrui, et (c) ne se calme pas après avoir qu'on ait eu recours à des interventions comportementales non pharmacologiques, alors l'équipe pourra lui administrer un médicament pour qu'il se calme et se sente mieux. En réponse, Sam dit : « Pas de médicament », secoue la tête, se met en colère et commence à faire les cent pas.

Dans ce cas, une mesure intrusive est recommandée dans le cadre d'un plan de soins. Ce plan nécessite un consentement. Par ses actions, il est évident que Sam n'est pas disposé à accepter le plan proposé ou à y adhérer. Bien qu'il soit inapte à donner son consentement d'une manière qui réponde aux exigences législatives, la réponse de Sam indique son dissentiment.

Comme mentionné ci-dessus, il peut exister des circonstances dans lesquelles l'assentiment ou le dissentiment d'une personne mérite d'être pris en compte de manière substantielle. Afin de déterminer si et, le cas échéant, dans quelle mesure le dissentiment de Sam doit être respecté, il peut être utile de s'interroger sur les points suivants : Que se passerait-il si le point de vue dissident de Sam concernant l'utilisation d'interventions pharmacologiques était respecté dans toute la mesure du possible? Le respect du dissentiment de Sam signifierait vraisemblablement qu'aucune intervention pharmacologique ne serait utilisée, *même s'il* se livre à des destructions matérielles importantes et impossibles à gérer, s'il se fait du mal et/ou s'il fait du mal à autrui. S'il s'agit d'une hypothèse raisonnable sur ce qui peut se produire, alors le respect du désaccord de Sam peut causer un préjudice disproportionné par rapport au préjudice subi par l'administration d'un médicament non désiré, ce qui serait difficile à défendre.

Face à cette situation où le refus d'une personne atteinte de DID n'est pas respecté, les PSD sont parfaitement en mesure d'apporter une réponse axée sur la personne en réconfortant Sam, en cherchant à savoir s'il est prêt à consentir à l'avenir et/ou en l'aidant à gérer la

proposition à laquelle il s'oppose. Un PSD peut peut-être reconnaître les sentiments de Sam, l'aider à se rappeler qu'il ne veut pas détruire des biens ou blesser des gens (l'aidant ainsi à reconnaître une justification possible du PRN), etc. Les PSD sont souvent considérés comme des prestataires dignes de confiance vers lesquels les personnes qu'ils aident peuvent se tourner. En tant que tels, les PSD sont particulièrement bien placés pour apporter une réponse utile dans les cas où une décision est prise sans le consentement ou l'assentiment de la personne qu'ils accompagnent. En outre, par leur travail, les PSD peuvent aider les autres à se rappeler que la personne qu'ils soutiennent est une personne qui a des préférences, des valeurs, des souhaits et des désirs, même si elle est parfois considérée comme « inapte ».

Conclusion

En règle générale, les personnes ont le droit de consentir (ou de refuser de consentir) aux soins proposés ou aux recommandations de traitement si elles sont aptes à le faire. Toutefois, certaines des personnes avec lesquelles nous travaillons, à savoir les personnes atteintes de DID, peuvent être considérées comme « inaptes » à prendre leurs propres décisions en matière de soins.

Lorsqu'une personne est inapte à consentir à une recommandation de traitement ou à un plan de soins, son/sa représentant.e légal.e est généralement chargé.e de consentir en son nom. Cela ne signifie pas pour autant qu'il faille ignorer les préférences exprimées par la personne concernée. Selon les circonstances, l'expression d'un assentiment ou d'un dissentiment peut parfois avoir un poids important dans le cadre de la fourniture de soins axés sur la personne. Les PSD ont un rôle important à jouer dans l'interprétation de l'assentiment et du dissentiment, dans la détermination de la mesure dans laquelle l'assentiment ou le dissentiment d'une personne doit être respecté, et dans l'offre de soins centrés sur la personne, qu'une personne soit « inapte » ou non.

À propos de l'auteur

Andria Bianchi, PhD, est éthicienne clinique à Unity Health Toronto. Dans le cadre de ses fonctions, Andria fournit un soutien éthique à Surrey Place, où elle intervient auprès du personnel, des cliniciens, des clients et des familles qui sont confrontés à des dilemmes éthiques complexes dans le secteur du développement.

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à anethercott@handstfhn.ca
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à anethercott@handstfhn.ca
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

