



## *Consentement et troubles cognitifs dans l'accompagnement de fin de vie*

CODESPA – Commission mixte du 28/03/2023

# SOMMAIRE

## **1. Du constat au questionnaire :**

- 1.1 La spécificité des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs
- 1.2 La problématique

## **2. Le consentement :**

- 2.1 Cadre législatif et définitions
- 2.2 La place du consentement dans la relation à l'autre
- 2.3 Consentement et autonomie

## **3. L'accompagnement de fin de vie**

- 3.1 La relation soignant-soigné
- 3.2 Les valeurs de l'accompagnement

## **4. Perspectives de résolution**

- 4.1 Nouvel éclairage de la problématique initiale
- 4.2 Quels outils ?

# 1. Du constat au questionnement :

## 1.1 La spécificité des personnes âgées atteintes de maladies neuro-évolutives

- caractère incurable et irréversible, conséquences sur la qualité de vie sociale, familiale et affective
- Difficulté du maintien à domicile
- Altération de l'autonomie
- conscientisation fluctuante, voire inexistante, de leur état
- impacte leur capacité à faire des choix « éclairés » et pertinents
- désinvestissement affectif, changement du statut de la personne malade

## 1.2 La problématique

Quel sens donner à l'accompagnement de fin de vie d'une personne présentant des troubles cognitifs majeurs, s'inscrivant dans une étiologie de maladie neuro-évolutive, lorsque le consentement ne peut s'exprimer ?

## 2. Le consentement

### 2.1 Cadre législatif et définitions

- La loi du 2 janvier 2002,.
- La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner
- Le code de la santé publique, modifié par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 -article 5
- La loi A.S.V. de décembre 2015

#### **Définitions :**

- « *l'action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment. »*.
- Consentir peut être associé à la notion d'adaptabilité.
- 2 sens au mot consentir : autoriser, accepter, se prononcer pour quelque chose ou se conformer à la volonté d'autrui

*« le consentement est un acte intime, mais jamais solitaire. Il implique un rapport, mouvement de dire oui à autrui, ou de se dire oui ensemble. »*

## 2.2 La place du consentement dans la relation à l'autre

- Notion incontournable de l'accompagnement, appuyée par un référentiel législatif
- Anne-Marie DUGUET : « *consentir suppose une double compétence : le pouvoir de comprendre et le pouvoir de se déterminer. Il convient de distinguer le discernement (aptitude à comprendre) de l'autonomie (capacité à se déterminer et à faire des choix).* »
- le consentement reste propre à chaque individu, et constitue un lieu d'expression de sa liberté mais s'inscrit également dans un espace partagé
- Je consens vis-à-vis de quelque chose et/ou de quelqu'un, dans une dynamique relationnelle à « l'autre »
- Consentement versus assentiment ?

## 2.2 Consentement et autonomie

- Le terme autonomie vient du grec « autos », qui signifie soi-même, et de « nomos » qui signifie la loi, la règle
- Pour KANT, l'autonomie constitue à la fois le principe suprême de la moralité et un impératif catégorique. « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle.* »
- Au 19<sup>ème</sup> siècle, le philosophe anglo-saxon John Stuart Mill, définit l'autonomie comme une liberté que possède chaque homme à faire ce qu'il veut, selon ses désirs, sans limitation ni interférence avec les désirs des autres. Mill précise néanmoins que cette liberté ne peut s'exercer si elle nuit à autrui.

### 3. L'accompagnement de fin de vie

« Accompagner la personne en fin de vie c'est reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa situation sociale, sa culture, sa spiritualité et ses attachements. L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne ainsi que de ses proches » (conférence de consensus –SFAP-ANAES)

### **3.1 : La relation soignant-soigné:**

- Dimension professionnelle d'une relation
- Requiert la mise en place d'un climat de confiance
- Dans cette relation, le consentement occupe une place stratégique en participant au rétablissement de l'équilibre entre la personne soignée et le soignant
- Vigilance concernant le risque d'interprétation voire de projection
- Difficulté réelle quand s'ajoute la problématique de l'adhésion ou du refus fluctuants au projet



### **3.2 Les valeurs de l'accompagnement :**

- l'écoute
- la disponibilité
- la sollicitude
- le respect
- la bienfaisance
- la non malfaisance
- la justice

## 4. Perspectives de résolution

### 4.1 Nouvel éclairage de la problématique initiale:

- Travail d'introspection, de réflexion et de recherches
- Conscience de la nécessité de penser le consentement autrement
- Accepter l'ambiguïté et l'inconfort d'une situation
- Etre dans la capacité à se questionner et à travailler en interdisciplinarité.
- Envisager d'autres formes de recueil du consentement qui restent à inventer
- Vigilance sur le risque d'ingérence bienveillante liée à la position de soignant « sachant »
- Travail en partenariat et réflexion collégiale
- Identifier une « 3<sup>ème</sup> voie »

## 4.2 Quels outils ?

- Définir des niveaux d'éthique :
  - Le 1<sup>er</sup> est l'éthique de discussion
  - Le 2<sup>ème</sup> niveau est l'éthique de conviction
  - Le 3<sup>ème</sup> niveau est l'éthique de responsabilité
  
- Mise en place d'une instance éthique au sein de l'établissement
  
- Définir des valeurs communes institutionnelles
  
- Participer à construire, au sein de l'institution, une philosophie du soin

Comme le rappelle Paul RICOEUR:

*« c'est par des mœurs communes et non par des règles contraignantes que l'idée d'institution se caractérise fondamentalement. »*

*Merci pour votre attention*

## BIBLIOGRAPHIE

### LIVRES :

- BIRMELE Béatrice, *La rencontre singulière médecin-malade, l'expérience de la maladie chronique*, Paris, Editions Seli Arslan, 2011
- MARIN Claire, *Violence de la maladie, violence de la vie*, Paris, Armand Colin, 2015
- FRAISSE Geneviève, *Du consentement*, Paris, Editions du Seuil, 2017
- CANTO-SPERBER Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Editions Presses Universitaires de France, 2017
- DE HENNEZEL Marie, *Le souci de l'autre*, Paris, Edition Robert Laffont, 2004
- HESBEEN Walter, *Humanisme soignant et soins infirmiers*, Issy-les-Moulineaux, Editions Elsevier Masson, 2017
- KANT Emmanuel, *Métaphysique des mœurs 1*, Paris, Editions GF Flammarion, 1994
- KÜBLER-ROSS Elisabeth, *Mémoires de vie, mémoires d'éternité*, Paris, Editions Pocket, 2011
- MARZANO Michela, *Je consens donc je suis*, Paris, Editions Presses Universitaires de France, 2011, 4<sup>ème</sup> tirage

- OGEN Ruwen, *L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine*, Paris, Editions Grasset, 2021
- RICHARD Marie-Sylvie, *Soigner la relation en fin de vie, familles, malades, soignants*, Paris, Editions Dunod, 2013
- RICOEUR Paul, *Philosophie, éthique et politique*, Paris, Editions du Seuil, 2017
- SALOME Jacques, *Pour ne plus vivre sur la planète taire*, Paris, Editions Albin Michel, 1997.

### ARTICLES :

- DEBRU, Armelle, « L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique », <https://www.espace-ethique.org/printpdf/1843>, 03/12/2013
- DUGUET Anne-Marie, BOUCLY Géraldine, BRAVO Gina, « Le cadre légal du consentement à la recherche dans la maladie d'Alzheimer, comparaison Québec/France », *Gérontologie et société*, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe>, 2005
- MERLIER Philippe, « Politiques et interventions sociales », <https://www.cairn.info/philosophie-et-ethique-en-travail-social>, 2013

### AUTRES DOCUMENTS :

#### R.B.P.P. :

- « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissements médico-sociaux », Saint-Denis, Editions de l'A.N.E.S.M.\*, 2009
- « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », Saint-Denis, Editions de l'A.N.E.S.M.\*, 2009
- « Accompagner la fin de vie des personnes âgées en E.H.P.A.D. », Saint-Denis, Editions de l'A.N.E.S.M.\*, 2017