

Capacités consentement et maladie d'Alzheimer



Dr. V. LEFEBVRE des NOETTES
Psychiatre du sujet âgé APHP

Dr. Philosophie pratique et éthique médicale UPEM
Chercheure associée LIPHA EA 7373

Convention on
the Rights of Persons
with Disabilities and
Optional Protocol



Parution en Novembre 2018

Bonjour

- Je n'ai pas de conflits...
- Ni de conflits d'intérêts
- Mais j'ai beaucoup d'intérêts pour cette conférence

consentement en médecine

Du désastre de la SHOAH est née une forme de Phronésis : le code NUREMBERG 1947

énonce les règles du consentement aux recherches biomédicales des personnes « incapables de discernement »

Loi du 4 mars 2002 Kouchner qui est en rupture avec le modèle paternaliste et le remplace par un modèle contractuel fondé sur un consentement libre et éclairé aux soins.

Cette notion est réaffirmée dans l'article 35 du code de déontologie.

Qu'est ce que consentir?

De l'acquiescement à la contrainte

- Littré: Adhérer, accepter qq chose comme possible , autoriser , permettre, se conformer à ...Mais aussi :
- Céder, condescendre à , daigner, se rendre à un sentiment, à une volonté, à une obligation.
- Paul Foulquié: acte par lequel qq donne à une décision dont un autre à eu l'initiative , l'adhésion personnelle nécessaire pour passer à l'exécution.
- ***Consentire*** en latin de *Cum* , ensemble et *sentire* sentir , penser.

Consentement :



- Expression de 2 volontés où :
- l'une suggère , propose, énonce et
- L'autre adhère, accepte ou refuse.
- Consentir implique un accord , un engagement mutuel après que les droits et devoirs aient été énoncés (mariage ou divorce)
- **Acte de consentir suppose une double compétence:** celle de comprendre et celle de pouvoir se déterminer librement et de faire des choix ; **ceci implique en même temps la possibilité du refus de la rupture, de la dénonciation du contrat à tout moment**

L'information doit être claire loyale et appropriée

- On préconise un entretien oral et le support d'un document écrit remis au patient.
- La signature d'un consentement n'a qu'une valeur juridique relative en droit français
- MA mesure 1 plan Sarkozy /Ménard =rechercher un **assentiment** profond, dans le respect des capacités de décision encore mobilisable, un accord de participation même avec une compréhension incomplète mais dans un contexte de signe marquant de confiance
- **Le consentement voulu mutuel implique avec la MA asymétrie , dissymétrie**

Consentement et assentiment

- Lorsque le consentement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à son admission s'avère difficile à recueillir, 73 % des EHPAD (60 % en 2009) et 68 % des USLD déclarent rechercher son **assentiment**, *c'est-à-dire un accord qui repose sur une compréhension seulement partielle de la situation*
- Bien que cette notion n'existe pas dans le droit, elle favorise la prise en compte des **souhaits de la personne**, même lorsque celle-ci a du mal à exprimer sa volonté de manière pleinement éclairée
- Son recueil est **oral** (78 % des EHPAD et 81 % des USLD) ou par l'observation de l'expression non verbale et du comportement de la personne (66 % des EHPAD et 65 % des USLD)
- Dans environ 20% des cas, l'assentiment est recueilli par la signature formelle du contrat de séjour ou d'admission
- D'autres modalités: la verbalisation à l'occasion d'un entretien avec un psychologue, un neuropsychologue ou un psychiatre

Évaluation de la capacité de discernement

- **Quatre éléments sont essentiels.**
 - 1- la capacité de discernement doit s'évaluer pour un choix donné et à un moment donné.
 - 2- la capacité de discernement est présente ou absente. Dans la pratique, cela implique qu'il faudra se déterminer sur le niveau de capacité qui est suffisant pour estimer qu'elle est présente – ou absente. La détermination de ce qui est suffisant ou non devra dépendre de la gravité du choix considéré.
 - 3- c'est une aptitude : à ce titre, elle doit être évaluée sur la base du processus de décision et non de son résultat. On peut être capable de discernement alors que l'on fait un «mauvais choix» aux yeux de l'évaluateur, ou incapable de discernement alors que l'on fait ce qu'il verrait comme un «bon choix».
 - 4- la capacité de discernement est présumée chez les personnes majeures et chez une partie des personnes mineures.

Un outil : MacCAT-T de Grisso et Appelbaum

- La capacité de discernement c'est la capacité de:
- Comprendre les informations pertinentes
- D'apprécier leur importance dans sa situation concrète
- De raisonner avec ces éléments de façon cohérente

Grisso T. et Appelbaum PS, Assessing competence to consent to treatment a guide for physicians and other health care professional , 1998.

Consentement et autonomie

- Auto nomos Kant
- L'autonomie suppose sa capacité d'autodétermination, de libre choix, de satisfaction de ses désirs et d'ostentations de ses droits, comme condition d'être reconnu en qualité de sujet.
- Autonomie brisée de Corinne Pelluchon
- Limites de l'autonomie dans la MA trouble des fonctions exécutives incapacité dans un cas : gérer le budget mais capable de choisir ses vêtements
- Fluctuations de l'évolution dans la MA et DTA
- S'appuyer sur le registre implicite des « savoir-faire » et des « savoir-être » n'implique pas forcément incompétence décisionnelle

Pour une présomption de compétence des malades MA

- La démence n'est pas synonyme d'incompétence décisionnelle
- Capabilités (Amartya Sen) possibilité malgré le handicap d'utiliser d'autres compétences mêmes aux stades évolués.

Comment consentir?

- Geneviève Fraisse : consentement est comme la figure de Janus car il peut être interprété comme un bien , une qualité estimable mais aussi comme un mal un aveu de faiblesse
- Elle pointe le clair/obscur du consentement qui peut être obtenu par la ruse , la contrainte ou le rapport de force implicite ou explicite ..
- Consentir est-ce être libre? Est-ce être conscient ? Comment savoir ?
- ***Derrière un mot simple et transparent , il peut être obscur et épais comme l'ombre et la chair de tout individu singulier***

Le tragique de l'indécidable

- Quand on ne peut ni ne peut on est dans le tragique ... tragique de la danse infernale
T2A/DMS
- Tragique de l'urgence
- Tragique des conflits d'intérêt ou de loyauté

Décider de rester chez soi

- Jeannette 92 ans veuve retrouvée sur le carrelage par sa fille au bout de 48 h =>UGA , SSR placement? C'est sa 5 chutes en 1 mois
- **Conflit de loyauté** avec sa fille ...mais non maman tu ne va pas rester ici !! JAMAIS je ne te placerai ..je te l'ai promis
- Reine 82 ans retrouvée errante sur l'A 86 cherche son fils Marcel qui est si gentil , lui a de l'argent il va bien s'occuper de moi .. Mais Marcel dit non ... et sa sœur au chômage elle veut la plus belle MDR pour maman mais moi je n'ai pas de quoi payer alors Marcel lui il peut!!!! **Conflit d'intérêt**

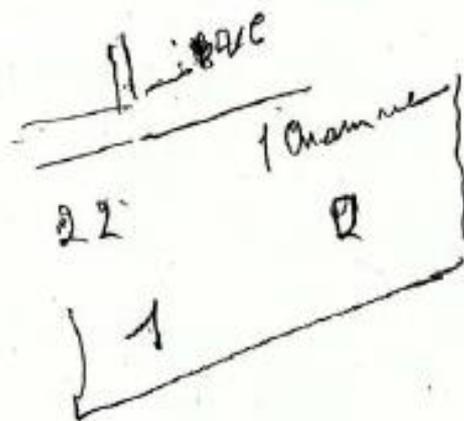
Marcel 78 ans
refuse de consentir à vendre sa
maison pour rester dans sa maison
... de retraite

Comment faire quand la démence s'en
mêle?

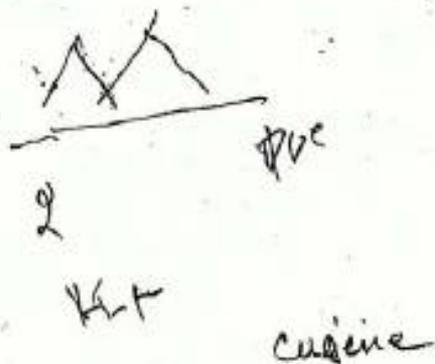
Comment faire pour « rechercher » ce
consentement?

Le dessin de la maison comme une porte ouverte sur soi

- Le surgissement du beau, d'une production qui peut être montré, ré-autonomise le patient MA , objective sa pensée et sa capabilité , le ré-inscrit dans l'humanité qui ne dépend en rien de la faculté de raisonner mais qui est donné par l'autre.
- Si consentir veut bien dire sentir ensemble, alors donnons nous le temps de le faire.



ma maison



J. A. menager

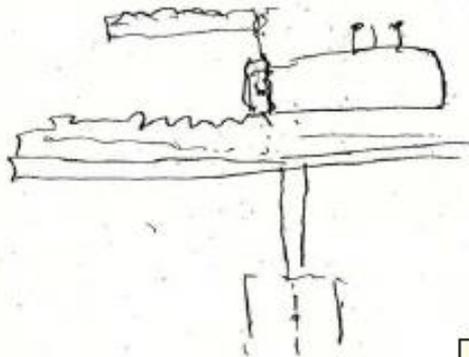
La maison de retraite idéale = "une petite maison où on se sent bien"

Ma maison

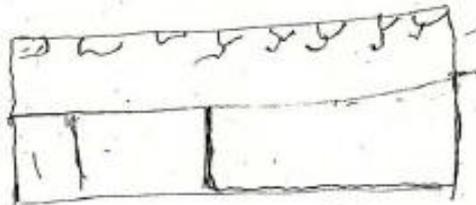
La maison de retraite idéale:
Une petite maison où on se sent bien

Femme 84 ans NSC 2/7

MMS 23/30 D. Mixte depuis 5 ans



maison 1 maison



La MAISON de retraite idéale.
: "c'est une maison simple avec
des tuiles sur le toit... mais il
n'y a pas de porte"

10/2/3/2012
♀ 77 ans.
NSC 2/7
MMS 18/30
MA depuis 6 ans

MA MAISON

LA MAISON DE RETRAITE IDEALE

C'EST UNE MAISON SIMPLE AVEC
DES TUILES SUR LE TOIT ...

Mais il n'y a pas de porte

Femme 77 ans , NSC 2/7

MMS 18/30

MA depuis 6 ans



Ma maison , elle vit en SLD depuis 15 ans 89 ans , NSC 2/7 MMS infaisable
MA depuis 20 ans

Ethique du consentement



Connaissances
et Savoirs



VÉRONIQUE LEFEBVRE DES NOETTES

Du consentement dans la maladie d'Alzheimer

Dessiner pour penser l'institutionnalisation



Sciences humaines et sociales
Philosophie



Collection Philosophie, Éthique et Santé

Le consentement aux soins, à l'entrée en institution, semble être une notion forte, claire, transparente et contractuelle qui est réaffirmée dans les grands principes législatifs, depuis le code de Nuremberg en 1947 jusqu'à la loi 2015 d'adaptation de la société au vieillissement. Consentir, c'est s'en remettre à une décision volontaire, argumentée, adoptée en toute conscience à la suite d'un temps de délibération. Mais quand la vulnérabilité s'installe, quand la démence « s'emmêle », que faut-il faire ? L'art d'être à l'autre nous pousse à la créativité relationnelle, et le dessin de la maison et de la maison de retraite idéale nous ouvre la porte de la quête de l'ethos, du chez-soi. Rechercher à tout prix le consentement libre et éclairé à l'entrée en institution chez les patients Alzheimer, n'est-ce pas aussi les considérer comme des êtres humains capables d'autonomie, de choix et de discernement ? Ne serait-ce pas également la question du comment qui devrait nous guider ? La vigilance éthique nous conduit à éviter quelques écueils : consentir leur place, ne pas poser la question, se contenter d'une parodie de consentement sur un formulaire d'admission. Si consentir veut bien dire « sentir ensemble », alors donnons-nous le temps de le faire.