



La Source.

Institut et Haute
Ecole de la Santé

Le principe d'autodétermination de la personne âgée traduit dans les pratiques soignantes. Eclairage à partir des soins palliatifs en EMS et des soins à domicile

Congrès intercantonal

Les enjeux du vieillissement en Suisse et à l'étranger

Marion Droz Mendelzweig

Maria Grazia Bedin

6 juin 2019

Principes éthiques et réalité des pratiques: des écarts de registre

- Deux particularités existentielles du grand âge confrontent les soignant-e-s à des défis d'application du principe du respect de l'autodétermination du patient :
 - Lorsqu'il y a doute sur la capacité de discernement du patient (rapport à la sécurité du patient, à son bien-être, aux volontés des proches, aux principes professionnels...)
 - Lorsqu'il y a écart des impératifs (l'imminence de la finitude pour l'un, versus les impératifs opératoires pour les autres)
- Illustration dans les soins à domicile et dans les soins en fin de vie en EMS

Janvier 2013: révision de la loi sur la protection de l'adulte

- Renforcer l'autodétermination des personnes en matière de soins médicaux
 - caractéristique anthropologique, posture éthique et philosophique
- Entre principes et réalité, la voie optimale n'est pas facile à trouver
 - Question de recherche: La nouvelle loi se traduit-elle par une affirmation plus marquée du respect de l'autodétermination des personnes, en particulier celles qui se trouvent dans leur dernière phase de vie et celles qui sont atteintes de démence ?

(« Accompagnement terminal des résidents déments en EMS vaudois : enquête sur la place des directives anticipées. Droz Mendelzweig, Cavaleri Pendino, Long. Académie Suisse des Sciences médicales (KZS 6/13)

Les directives anticipées: le modus opératoire du principe d'autodétermination

- Intention commune à l'ensemble des EMS vaudois: la mise en application du droit à l'autodétermination des personnes hébergées
- Création ou reformulation des dossiers résidents en vue du recueil des volontés.

finalité strictement informative	≠	support à l'élaboration progressive de la démarche de soins
outil standardisé	≠	document fidèle à la singularité de chacune des personnes

Davantage de questions qu'avant

- Quel est le minimum indispensable devant figurer dans un tel document ?
 - Énoncés généraux: peu indicatif pour la détermination des prises en charge en fin de vie
 - Liste détaillées des options de traitement: risque de donner primauté à ce qui est consigné plutôt qu'aux observations faites au contact de la personne en fin de vie (dont la possibilité d'observer des signes d'envie de vivre)

Les directives anticipées: support pour la pratique, ou outil à penser l'autodétermination?

- Le dilemme: caractéristique des fins de vie, toute prise de décision est ouverte à discussion
- L'asymétrie existentielle: conflits de temporalité entre situations de dépendance et relations de travail
- La nature dynamique du libre choix: difficulté de figer sa vérité dans un support nommé DA

L'autodétermination: exercer sa capacité à opérer les choix et les compromis qui sied à la personne dans sa situation présente

- L'autodétermination ne peut se concevoir dans une approche purement rationnelle.
- Pour être bien vécu par tous les acteurs engagés, l'accompagnement en fin de vie se doit d'être consensuel.
- Se rapprocher autant que possible d'un choix librement consenti exige le maintien d'une communication soutenue entre toutes les parties concernées.

La personne âgée «dépendante»: le verre à moitié vide ou à moitié plein?



Ne pas confondre « dépendance » et « autonomie ». On peut rester autonome, c'est-à-dire continuer à décider par soi-même – à *suivre sa propre loi*, malgré les handicaps physiques. La marge d'autonomie dont dispose une « personne âgée dépendante » est pensable en prenant en considération le réseau d'interdépendance dans laquelle elle se situe.

(Caradec, 2010)

Éclairage à partir d'une recherche sur la personne âgée seule à domicile

- **Quoi?**

Comprendre comment les personnes âgées vivant seules à domicile gèrent les risques auxquels elles sont confrontées

- **Qui?**

20 personnes âgées

- ✓ de 83 à 98 ans
- ✓ vivant seules à domicile (> 1 ans)
- ✓ sans problème cognitif majeur
- ✓ bénéficiant toutes de moyens auxiliaires
- ✓ hospitalisées au cours des 3 années précédentes

Risquer pour exister

Prendre des « risques vitaux » pour

- Rester maître de son existence :
- conserver le droit de décider de ses actions, d'agir en fonction de sa propre façon de juger de sa situation, de choisir si, quand, et comment accepter ou faire appel à de l'aide.

.... « rester vivant jusqu'à la mort »

Ricoeur, 1985

Un exemple

- s'aventurer à descendre par un raccourci à travers le pré au lieu d'emprunter le chemin pour se rendre à sa destination en contrebas de son habitation.
- « *Tiens, je veux quand même de nouveau essayer, je vais faire attention.* »

- Ex: Madame V., 98 ans,

Respecter le besoin d'autodétermination et «faire le bien»: les dilemmes

- Sécurité vs respecter l'autodétermination du client
 - « situations limite » intervenir ou laisser faire?
- Méésentente sur le sens des choix et des actions du client
 - client = irresponsable? Tentation d'imposer des changements ou interdire
- **Ressentis des professionnels: sentiment d'échec, culpabilité, peur de contrevenir à sa responsabilité professionnelle**

Les pratiques professionnelles au défi de l'autodétermination du patient, implications:

- S'interroger, pour soi et en équipe, sur le sens de la mission professionnelle (rapport à la vie, à la mort, à la normativité, à l'autorité dans les soins)
- Se décentrer pour percevoir l'expérience que vit le patient et aller à la rencontre de sa réalité subjective.
- Développer une proximité avec le patient, et avec son entourage, afin d'apporter un accompagnement adéquat à la situation singulière



Merci de votre attention.