



HAL
open science

Formaliser l'accompagnement à la décision? Prendre des décisions avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital

Agathe Camus

► To cite this version:

Agathe Camus. Formaliser l'accompagnement à la décision? Prendre des décisions avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital. Choisir et agir pour autrui? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, DOIN, 2018. hal-02419076

HAL Id: hal-02419076

<https://hal.science/hal-02419076>

Submitted on 19 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

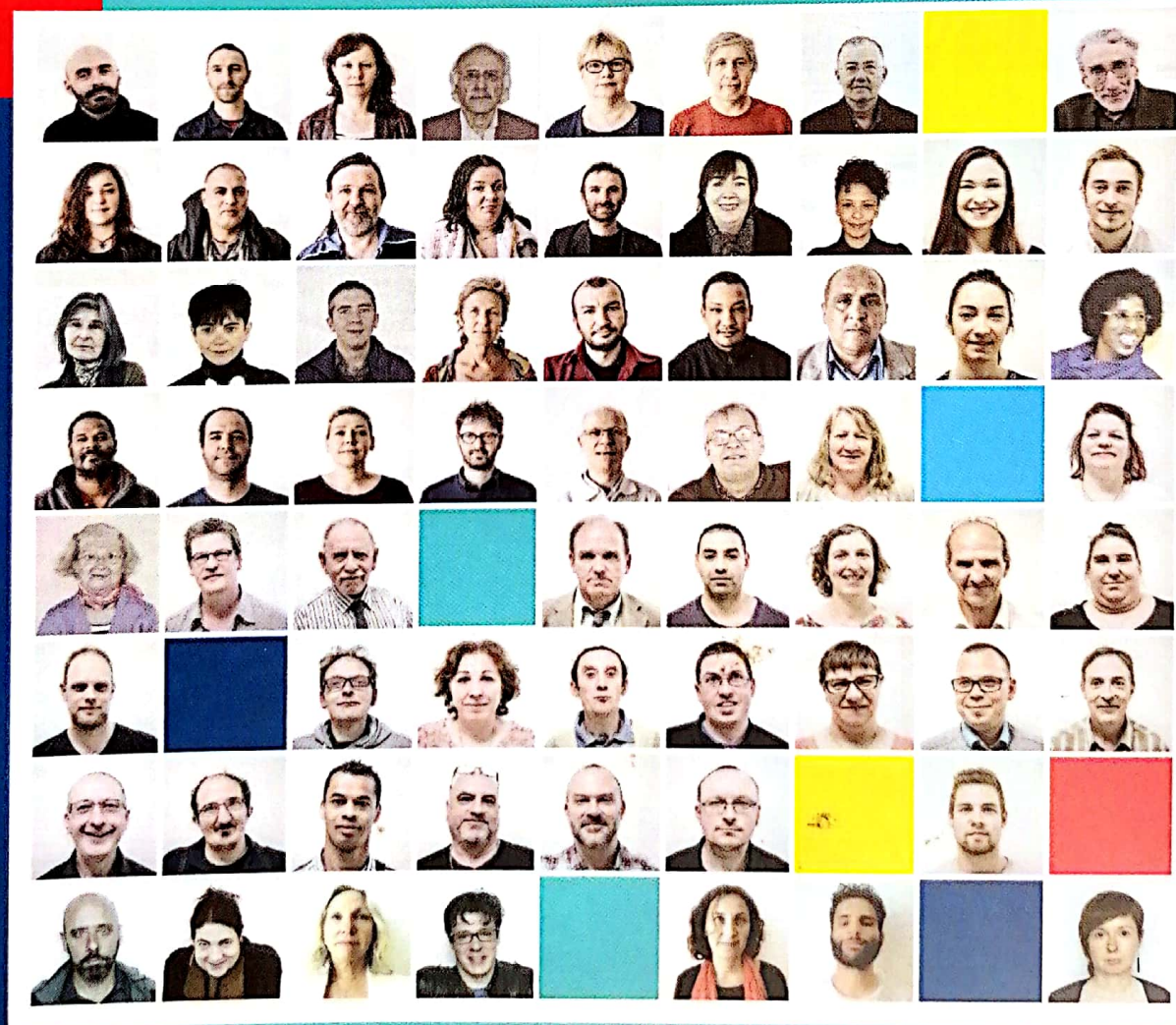
L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

polémiques

Dirigé par
Benoît Eyraud, Julie Minoc, Cécile Hanon

Choisir et agir pour autrui ?

Controverse autour de la convention de l'ONU
relative aux droits des personnes handicapées



doin

Formaliser l'accompagnement à la décision ? Prendre des décisions avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital

Agathe Camus

La norme d'autonomie et le modèle de décision médicale « partagée » qui, par le biais des textes législatifs et des recommandations de bonnes pratiques, encadrent la décision médicale en contexte hospitalier sont fréquemment mis à l'épreuve par la prise en charge de patients atteints de troubles cognitifs, pour lesquels la décision est très souvent substituée (par les médecins, les proches et/ou le tuteur).

À partir d'un travail de recherche sur la décision médicale et la relation de soin⁵⁸ en service de médecine interne, et partant d'une réflexion sur la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer à l'occasion de pathologies intercurrentes⁵⁹, nous proposons ici d'amorcer une réflexion qui entre en résonance avec les discussions autour de l'article 12 de la Convention et tout particulièrement avec les indications données dans l'observation générale n°1 sur la notion d'accompagnement : « L'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique doit respecter les droits, la volonté et les préférences des personnes handicapées et ne devrait jamais équivaloir à une prise de décisions substitutive. Le terme "accompagnement" a un caractère générique et englobe des mesures tant

58. Nous entendons ici la relation de soin au sens large, sans distinction du *cure* et du *care*, comme ce qui lie le patient, les équipes médicales et paramédicales. Voir par exemple : F. Worms, Les antinomies de la relation de soin devant Alzheimer in : J.-M. Lardic et G. Durant (dir.), *L'éthique clinique et les normes*, Nantes, Éditions Nouvelles Cécile Defaut, 2013 : 57-73.

59. L'hospitalisation est alors motivée par une pathologie aiguë indépendante de la maladie d'Alzheimer.

formelles qu'informelles, de nature et de degré divers » (ONU, comité des droit, 2014, §).

Les services de médecine interne prennent en charge un grand nombre de personnes âgées polypathologiques dont certaines sont atteintes, à des degrés divers, de troubles cognitifs (en raison d'une maladie neurodégénérative de type Alzheimer par exemple). Dans le contexte de la mise en pratique de l'article L 1111-4 du Code de santé publique (« toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ») et des tentatives d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques qui vont dans le sens d'une *décision partagée*, des questionnements émergent dans les services⁶⁰ sur les situations qui résistent à l'application de ce modèle et à la norme d'autonomie qui le sous-tend.

Le modèle de décision partagée à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

L'exercice de la capacité à consentir et à prendre des décisions concernant sa santé paraît souvent problématique chez les patients qui souffrent d'altération des fonctions cognitives (troubles de l'attention, de la mémoire, du langage, etc.). Il leur devient parfois difficile d'exprimer clairement un consentement éclairé aux actes de soins ou aux interventions proposés, ou de prendre une décision concernant la poursuite ou l'arrêt d'un traitement ou le choix d'un lieu de vie. Mais ces altérations sont un processus progressif et fluctuant, qui dépend du stade de la maladie mais également du contexte : moment de la journée, état somatique du patient, etc. Substituer la décision ne va donc pas sans problème, puisque la personne malade peut être en mesure, par moments, sous certaines conditions, d'exprimer des préférences, d'orienter une décision.

60. La réflexion proposée ici est issue d'un travail de recherche qui s'appuie sur des observations de terrain menées en service hospitalier de médecine interne.

Or, la norme d'autonomie et les modèles de décision qui infusent la pratique médicale par le biais des recommandations et des textes législatifs ont tendance à figer les pratiques et à les enfermer dans une approche dichotomique (capacité/incapacité – décision pour soi/décision pour autrui). Ainsi, schématiquement, soit la personne malade est considérée comme capable, et en vertu de la protection de son autonomie, elle est amenée à prendre les décisions concernant sa santé, le plus souvent *avec* l'équipe médicale. Soit la personne est considérée comme partiellement ou complètement incapable, et l'on a recours à la décision pour autrui, à la substitution de la décision (partielle ou totale). Ce sont les médecins et/ou un tiers qui prennent les décisions pour la personne (Lancet Neurology Commission, 2016).

Accompagner la décision ?

Devant les difficultés spécifiques que pose la prise en charge de patients dont certaines fonctions cognitives sont altérées partiellement et de manière fluctuante, il semble nécessaire de sortir de la dichotomie capacité/incapacité, décision pour soi/ décision pour autrui.

Face à un certain nombre de situations-limites, émergent les notions d'*accompagnement* à la décision et de prise de décision assistée (Devi *et al.*, 2012). L'accompagnement à la décision semble reposer sur une présomption de capacité chez la personne malade – sans quoi il n'y a pas d'accompagnement possible – et sur une conception relationnelle de l'autonomie, qui entend les relations d'aides et de dépendances comme des façons de « rendre capable » (Eyraud, 2013), de maintenir une certaine forme d'autonomie (Gzil, 2009). Nous ferons ici deux remarques à propos de l'accompagnement à la décision : premièrement, si la notion semble de plus en plus présente dans les réflexions sur les bonnes pratiques dans les services traditionnellement confrontés à la prise en charge de longue durée des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, elle ne l'est pas forcément dans les services de médecine à vocation « curative » qui prennent en charge ces patients pour des pathologies intercurrentes et dont la visée

première est de « surmonter un épisode de crise ». Ainsi, par exemple, si l'on regarde la littérature médicale concernant l'accompagnement à la décision en contexte hospitalier de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on constate qu'elle émane le plus souvent de services de gériatrie, de soins palliatifs, ou de Centre mémoire de ressource et de recherche (Thorez *et al.*, 2009 ; Quignard, 2012).

À cet égard, l'on peut se demander si la formalisation de cet accompagnement à la décision, notamment dans les services hospitaliers « non spécialisés » ne comporte le risque de distinguer celui-ci de la relation de soin.

Formaliser l'accompagnement ?

D'une certaine manière, les outils conceptuels et les dispositifs relatifs à la décision médicale ont tendance à concevoir celle-ci de manière synchronique, comme un moment spécifique et distinct de la prise en charge médicale. Cela conduit à négliger la dimension processuelle de la décision en contexte hospitalier, son caractère laborieux, collaboratif et itératif, ainsi que l'incompressibilité de sa temporalité spécifique.

Pour illustrer cette dimension processuelle, on peut considérer la décision d'initier ou non un traitement par chimiothérapie chez Mme D., patiente de 86 ans, suite à la découverte d'un lymphome (B, haut-grade, EBV+) : la patiente présentant une fragilité du fait de son âge et de ses antécédents médicaux, le médecin référent doute de la pertinence d'un tel traitement, jugé à première vue agressif et dont le rapport bénéfice/risque est ici incertain, et semble lui préférer une prise en charge palliative. Mme D., informée de sa pathologie, des éléments pronostiques et des traitements disponibles, semble ne pas vouloir prendre la décision et s'en remet au médecin. Une décision pourrait donc être arrêtée (prise en charge palliative). Mais, suite à : un avis de l'oncogériatre, estimant l'état général de la patiente assez bon pour recevoir le traitement ; une discussion avec Mme D., orientée cette fois-ci sur ses préférences et ce qu'elle valorise dans son mode de vie (d'où il ressort qu'elle souhaite retourner si ce n'est chez elle, au moins

dans un établissement près de son domicile où elle ne sera pas isolée); aux discussions et délibérations formelles et informelles de l'équipe médicale dont tous les membres ne partagent pas le même point de vue; émerge peu à peu une solution alternative. La décision est prise de faire une première cure de chimiothérapie puis de prendre en charge la patiente en soins de suite et de réadaptation dans un hôpital à proximité de chez elle, où elle pourra recevoir la visite de son compagnon, de son fils, de ses amis. Après une première évaluation de la réponse au traitement, et selon le ressenti de la patiente, la question de poursuivre le traitement avec une deuxième cure sera alors étudiée.

Ici, nous voyons qu'une décision, qui pourrait être arrêtée à un instant T, est en fait réajustée plusieurs fois et, finalement, destinée à être réexaminée après un premier essai. C'est cette dimension processuelle et itérative de la décision qui risque d'être occultée si l'on se contente d'*appliquer* un modèle de décision (ici en l'occurrence le modèle de décision partagée) sans travailler en même temps sur les conditions de possibilité d'une telle décision.

Mais surtout, cela tend à penser la décision comme un moment distinct de la relation de soin. Or, ne peut-on pas penser la relation de soin elle-même comme pouvant s'attacher à maintenir, restaurer, susciter, chez un patient, une latitude de décision au sein d'une *allure de vie* (Canguilhem, 2005) modifiée par la pathologie et l'hospitalisation? Faut-il nécessairement formaliser l'accompagnement à la décision, le penser en-dehors de la relation de soin proprement dite? Ou peut-on penser conjointement la relation de soin et les décisions à prendre qui la jalonnent comme ce qui vise à restaurer une certaine allure de vie chez la personne, compte tenu de sa pathologie et de sa vulnérabilité, allure de vie au sein de laquelle on vise à maintenir autant que possible une certaine latitude décisionnelle?

Sommaire

PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHE CONFCAP ET DES AUTEURS	V
REMERCIEMENTS	V
LES AUTEURS.....	VI
PRÉFACE	1
INTRODUCTION GÉNÉRALE : LES ENJEUX SOCIAUX D'UNE CONTROVERSE INTERNATIONALE	
Benoît Eyraud, Cécile Hanon, Julie Minoc	3
Partie1 : Une controverse normative et sociale	
INTRODUCTION : LA GENÈSE DE LA RECONNAISSANCE JURIDIQUE DES CAPACITÉS COMME PROBLÈME POLITIQUE ET SOCIAL	
Benoît Eyraud, Fabrice Gzil, Julie Minoc.....	15
Une interprétation controversée	
LA PERSONNE ET SES CAPACITÉS : QUELQUES PERSPECTIVES SUR LE CHANGEMENT DE PARADIGME DE L'ARTICLE 12	
Gérard Quinn.....	21
IL Y A TOUTES SORTES DE DROITS : LES PROBLÈMES POSÉS PAR L'ARTICLE 12 ET SON INTERPRÉTATION	
Paul Appelbaum.....	35
POUR OU CONTRE LE NOUVEAU PARADIGME D'UNE CAPACITÉ JURIDIQUE UNIVERSELLE ET ACCOMPAGNÉE ?	
Amita Dhanda.....	52

La controverse dans le contexte français

L'ARTICLE 12 : UN OUTIL DE LUTTE POUR LA RECONNAISSANCE EN SANTÉ MENTALE

Philippe Guérard 61

JOUIR ET/OU EXERCER SES DROITS EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ : LES CONCEPTS CIVILISTES REVISITÉS À LA LUMIÈRE DE LA CONVENTION

Ingrid Maria 66

REGARDS DE JUGES SUR LA LOI FRANÇAISE ET LA CIDPH

Émilie Pecqueur, Anne Caron-Dégliise, Thierry Verheyde 70

ENTRE DEMANDE SOCIALE DE PROTECTION ET ACCOMPAGNEMENT À L'EXERCICE DES DROITS : LE POINT DE VUE D'UN MANDATAIRE

Pierre Bouttier 80

LA CONVENTION COMME OUTIL JURIDIQUE INNOVANT DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE : LE POINT DE VUE D'UN PSYCHIATRE

Cyril Hazif-Thomas 84

Les expériences étrangères

LES DÉBATS AUTOUR DE L'ARTICLE 12 AU ROYAUME-UNI

Wayne Martin 93

L'INFLUENCE DE LA CONVENTION SUR LE DROIT DES (IN)CAPACITÉS AUX ÉTATS-UNIS

Marie Mercat-Bruns 97

AIDE À L'AUTODÉTERMINATION ET À LA PROTECTION DE L'ADULTE : UN APERÇU SUR LES MESURES DE « BETREUUNG » EN ALLEMAGNE

Dagmar Brosey 104

ÉVALUATION DES CAPACITÉS ET CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT : L'EXEMPLE DE LA BELGIQUE

François-Joseph Warlet 110

L'ÉVALUATION DES CAPACITÉS AU CANADA ANGLAIS	
Anne Saris	114
L'EXEMPLE DE L'INTERPRÉTATION DE L'ARTICLE 12 DANS LE CONTEXTE RUSSE	
Iulia Taran	119
Partie 2 : Pratiques et dilemmes moraux dans les relations de soin et d'accompagnement	
INTRODUCTION : DÉCIDER POUR, DÉCIDER AVEC ?	
Julie Minoc, Alice Casagrande, Benoît Eyraud	127
Décision accompagnée ou décision substitutive : des frontières poreuses	
ASSISTER LA DÉCISION, INFLUENCER LE CONSENTEMENT :	
LES MÉANDRES DE LA PROTECTION	
Pierre A. Vidal Naquet	133
DÉCIDER DE PARTIR VIVRE À L'ÉTRANGER : UN CHOIX ACCOMPAGNÉ SOUS CONTRAINTE	
Marie Barbaut	138
FORMALISER L'ACCOMPAGNEMENT À LA DÉCISION ? PRENDRE DES DÉCISIONS AVEC LES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER À L'HÔPITAL	
Agathe Camus	144
DÉCIDER UN PLAN D'AIDE FACE À UNE PERSONNE ÂGÉE, VULNÉRABLE ET OPPOSANTE : UN EXERCICE DE FUNAMBULE	
Florence Julienne-Thomas.....	149
UNE DÉMARCHÉ RÉFLEXIVE POUR FAVORISER LES CAPACITÉS D'AGIR	
Édeline Delanaud	154

Les mesures de protection : préserver les capacités restantes ?	
LE PROCESSUS SOCIAL D'INCAPACITATION ET DE MISE EN PROTECTION	
Benoît Eyraud.....	159
QUELQUES HISTOIRES SINGULIÈRES AUTOUR DE L'ÉLABORATION DU CERTIFICAT MÉDICAL CIRCONSTANCIÉ EN VUE D'UNE MESURE DE PROTECTION	
Véronique Lefebvre des Noëttes.....	167
LA CODÉCISION EN PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS : UN TÉLESCOPAGE DE VOLONTÉS	
François Henry.....	177
INFORMER POUR ÉCLAIRER/ACCOMPAGNER UNE DÉCISION MÉDICALE : LE CAS DES PATIENTS EN MESURE DE TUTELLE	
Philippe Bellanger	179
L'APPRÉCIATION PAR LE JUGE DE LA VOLONTÉ DU MAJEUR PROTÉGÉ : L'EXEMPLE DU CHOIX DU LIEU DE VIE	
Paul Véron.....	183
Les capacités en contexte de soin sans consentement (DÉ)LIMITER LE POUVOIR DE DÉCIDER POUR SOI	
LA PLACE DE L'ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ DE DISCERNEMENT DANS LES DÉCISIONS D'HOSPITALISATION SOUS CONTRAINTE EN PSYCHIATRIE	
Delphine Moreau.....	189
L'ÉVINCEMENT DE LA CAPACITÉ À CONSENTIR AUX URGENCES PSYCHIATRIQUES	
Tonya Tartour.....	194

LA LENTE ÉVOLUTION DE LA RECONNAISSANCE DES CAPACITÉS DES PATIENTS HOSPITALISÉS SANS LEUR CONSENTEMENT À EXERCER LEURS DROITS	
Katia Lucas-Dublanche	199

Développer des outils d'évaluation ?

ÉVALUATION DES CAPACITÉS DE VOTE DES PERSONNES HANDICAPÉES : OBSTACLE DISCRIMINATOIRE OU MOYEN DE LES ACCOMPAGNER POUR UN MEILLEUR RESPECT DE LEUR DROIT DE VOTE	
Antoine Bosquet	203

LA DÉCISION DU RETOUR À DOMICILE CHEZ LES PATIENTS ÂGÉS : INTÉRÊT D'UN TEST POUR L'ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ À DÉCIDER DES PATIENTS ET FAVORISER LEUR AUTONOMIE	
Mouna Romdhani	208

ÉVALUER LA CAPACITÉ À DÉCIDER : LES OUBLIS D'UNE OPÉRATION DEVENUE PRESQUE BANALE	
Catherine Le Galès	212

Partie 3 : La place des droits fondamentaux dans les relations de soin et d'accompagnement

INTRODUCTION : UN TOURNANT JURIDIQUE DANS LES RÉGULATIONS DE L'INTERVENTION SUR AUTRUI ?	
Benoît Eyraud, Jean-Philippe Cobbaut	219

Mobilisations sociales et politiques des droits LES PRÉCURSEURS : L'EXEMPLE DE JUSTUS HENNING BOEHMER	
Mathilde Apelle	223

LE TOURNANT CAPACITAIRE DE L'INTERVENTION SUR AUTRUI QUELLE PLACE POUR LA SOCIÉTÉ CIVILE ?	
Christian Laval	228

LA MOBILISATION INTERNATIONALE DU DROIT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : UN ACTIVISME SCIENTIFIQUE ET SOCIAL	
Emmanuelle Fillion, Jean-François Ravaud	232
L'HORIZON D'UNE CONVENTION INTERNATIONALE SUR LE HANDICAP : CRÉER LES CONDITIONS D'UNE ÉGALITÉ RÉELLE ?	
Marie Gaille	237
De la Convention à son effectivité	
L'ARTICLE 12 EST-IL INVOCABLE DEVANT LES JURIDICTIONS ADMINISTRATIVES FRANÇAISES ?	
Olivier Renaudie	243
CHANGER DE PARADIGME À DROIT CONSTANT ?	
LIRE LA LOI À LA LUMIÈRE DES DROITS FONDAMENTAUX	
Gilles Raoul-Cormeil	249
ACTION PUBLIQUE ET DROITS FONDAMENTAUX	
DES DROITS COMME PRINCIPES AUX DROITS COMME PRATIQUES	
Pierre-Yves Baudot	255
LA PRISE EN COMPTE DE LA CONVENTION PAR L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ : QUELLE APPROCHE EN MATIÈRE DE CAPACITÉ JURIDIQUE ?	
Marie Baudel	260
Exercer/Faire valoir ses droits	
DIALOGUE AUTOUR DE L'EXERCICE DES DROITS	
Nacerdine B. et Sylvie D.	265
HUMANISER ET SE PARLER : LETTRE À UN DIRECTEUR D'ÉTABLISSEMENT	
Bernard Meile	274

LA PARTICIPATION DES RÉSIDENTS DE MAISON DE RETRAITE : UNE PRÉCONISATION AMBIGUË ?	
Iris Loffeier	278
MODÉRER LA PLAINTÉ, (A)MÉNAGER LA PEINE LA RÉGULATION JUDICIAIRE DES CONTESTATIONS DE MAJEURS PROTÉGÉS CONTRE LEUR GRÉ	
Julie Minoc	282
CONCLUSION GÉNÉRALE : LA FORCE D'INTERPELLATION DE LA RÉFÉRENCE AUX DROITS FONDAMENTAUX	
Benoît Eyraud, Wayne Martin, Jean-Philippe Cobbaut	289
POSTFACE : CHANGER DE REGARD SUR LES CAPACITÉS	
Entretien avec Gabor Gambos	293
BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE	299
GLOSSAIRE.....	311