

[texte](#)

[article](#)

Alzheimer : Respect de l'autonomie

Comment une nouvelle présomption, de compétence cette fois-ci, pourrait-elle permettre de protéger et promouvoir l'autonomie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ?

Par: Fabrice Gzil, codirecteur de l'Espace éthique/IDF / Florence Latour, Gériatre, Groupe hospitalier Broca ? La Rochefoucauld ? La Collégiale, AP-HP /

Publié le : 27 Septembre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Créer du sens commun

Parler de respect de l'autonomie dans la maladie d'Alzheimer (MA) peut sembler paradoxal : les personnes qui en sont atteintes paraissent souvent se désintéresser des choix qu'on leur propose et quand des préférences sont exprimées il arrive fréquemment qu'elles soient changeantes ou difficiles à établir. En raison des troubles du discernement et du jugement, on peut de plus s'interroger sur la qualité du consentement qui est donné et il n'est pas rare que les préférences exprimées par les personnes semblent aller contre leurs intérêts, contre les valeurs sur lesquelles elles ont construit leur vie, ou contre les intérêts des tiers. Enfin, ces personnes sont particulièrement fragiles et vulnérables.

Pour toutes ces raisons, chercher un consentement libre et éclairé paraît ? dans la maladie d'Alzheimer ? non seulement vain mais peu légitime.

Il semble qu'au lieu de vouloir respecter une autonomie qui n'est plus, on devrait veiller au respect de la dignité, et qu'au lieu de chercher à responsabiliser les personnes (ce qui a souvent pour effet d'accroître leur anxiété), les médecins et les proches devraient accepter de prendre sur eux la responsabilité des décisions. De plus, en se fondant sur l'étymologie, on pourrait défendre que « con-sentir » ce n'est pas articuler abstraitement des préférences et des options, mais créer du sens en commun. Plutôt que d'imposer dans la maladie

d'Alzheimer une conception individualiste et rationaliste de l'autonomie, on pourrait donc essayer d'articuler le point de vue des malades, des aidants et des soignants, dans le cadre d'un projet de soin élaboré à plusieurs (1).

Ces propositions sont extrêmement intéressantes. Pour autant, elles ne sont pas entièrement satisfaisantes car elles postulent que les personnes atteintes ont perdu toute capacité décisionnelle et toute capacité pour l'autonomie. De notre point de vue, non seulement respecter l'autonomie des malades d'Alzheimer a un sens, mais cela est nécessaire si l'on veut respecter la dignité des personnes. Il est vrai que dans la MA le principe d'autonomie est parfois difficile à appliquer, mais il n'est pas légitime de renoncer à ce principe au motif que cette affection entraîne une fragilisation de l'autonomie.

Capacité décisionnelle et « présomption de compétence »

Un mauvais score au MMSE[1], un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou une mesure de protection juridique ne signifient pas que la personne a perdu la compétence de prendre des décisions. La capacité décisionnelle n'est pas la capacité juridique. C'est de plus une capacité relative, qui dépend de la nature et de la complexité des décisions. Il n'y a donc aucun sens à dire de quelqu'un qu'il est incompétent « absolument ». Les personnes atteintes conservent assez longtemps la capacité de décider pour un certain nombre de choses. Notre idée est que, de même que l'on accorde aux personnes mises en examen une présomption d'innocence, il faudrait accorder aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer une présomption de compétence.

En outre, étant données ses conséquences pour les personnes atteintes, l'évaluation de la capacité décisionnelle ne devrait pas être menée à la légère. Sinon, il y a de grands risques pour qu'elle reflète moins l'état du malade que les besoins ou l'intolérance des tiers. Des outils ont été mis au point pour (aider à) évaluer rigoureusement la capacité des malades d'Alzheimer à consentir aux soins et aux recherches (2, 3). Il paraîtrait légitime de les utiliser plus largement. Cela ne signifie pas qu'il faille se contenter d'évaluer la capacité décisionnelle. Puisque cette capacité dépend très largement du soutien cognitif et affectif qui est fourni par l'entourage, il est possible de la renforcer en adaptant l'information, en décomposant les choix en options simples et en redoublant d'écoute et de patience à l'égard des personnes. Si on ne les presse pas, si on les laisse terminer leurs phrases à leur rythme, leur discours s'avère souvent beaucoup plus cohérent qu'il n'y paraît au premier abord.

Il faut d'autre part distinguer capacité de décision et capacité de discernement. Ainsi, beaucoup de patients sont capables de comprendre la distinction entre soin et recherche, alors même qu'ils disent ne plus être en mesure de décider s'ils veulent ou non entrer dans un protocole. Et lorsqu'il n'est plus possible de recueillir un authentique consentement éclairé, on peut toujours rechercher un assentiment (une adhésion implicite) et tenir compte des refus non verbaux.

Quel niveau de risque est-il légitime de laisser courir aux personnes vulnérables ?

Mme veuve Aubert[2] (62 ans) est à un stade débutant de la maladie d'Alzheimer. Elle est

consciente de ses difficultés mais souhaite continuer à vivre comme avant. Sa fille a fait les démarches pour obtenir un rendez-vous et a demandé au médecin de la convaincre de renoncer à la cuisine et à la conduite automobile. En entrant dans le bureau, Mme Aubert interpelle le médecin: « Vous savez, Docteur, si cela n'avait tenu qu'à moi, je ne serais pas venue vous voir. » Celui-ci est convaincu de l'intérêt du diagnostic et de la prise en charge, mais il mesure le sentiment d'échec que va causer à Mme Aubert la passation des tests, et il se demande s'il est bien temps de lui prescrire une restriction de ses activités.

Il est vrai qu'avoir la responsabilité de personnes vulnérables impose de veiller à leur sécurité autant sinon plus qu'à leur liberté. Mais prendre des risques mesurés est inhérent à la vie et l'on peut se demander si une existence entièrement soumise à l'exigence de sécurité vaudrait encore la peine d'être vécue. Souvenons-nous de la formule de Rousseau : « On vit tranquille aussi dans les cachots. Est-ce une raison de s'y trouver bien ? » Pensons également aux réflexions qui ont été menées dans le cadre de la recherche : on y distingue entre les risques « minimales » et les risques « plus que minimales » (supérieurs à ceux de la vie quotidienne et des soins médicaux et psychologiques de routine), et l'on insiste pour que soient évalués non seulement les risques et les bénéfices médicaux, mais aussi les risques et les bénéfices psychologiques et sociaux. Les risques qu'encourt à ce jour Mme Aubert en continuant à vivre (presque) comme avant sont-ils réellement supérieurs à ceux encourus par les personnes âgées qui vivent seules à leur domicile ? Pourquoi Mme Aubert tient-elle tellement à continuer à conduire et à faire la cuisine ? En lui retirant dès maintenant ces prérogatives, ne risque-t-on pas de la désocialiser et de lui faire perdre certaines habiletés ainsi que la confiance qu'elle a encore en ses capacités ?

Lorsque des restrictions de liberté paraissent nécessaires, elles peuvent être anticipées et débattues avec les personnes concernées. Si l'on évite les contextes d'urgence et de précipitation, si l'on privilégie une approche graduelle et négociée, d'autres solutions peuvent être trouvées et d'autres activités valorisantes peuvent être proposées. De cette façon, les contraintes peuvent être ajustées aux besoins réels et mieux acceptées par les personnes.

Jusqu'à quel point est-il légitime que les proches sacrifient leur propre qualité de vie ?

Monsieur Simon (85 ans) est à un stade relativement avancé de la maladie. Jusqu'à présent, il vivait à domicile avec son épouse de 83 ans. Suite à un problème d'hypertension, il a été brièvement hospitalisé. Au moment de la sortie, son fils informe l'équipe qu'il va emmener son père en maison de retraite car sa mère, dit-il, n'est plus en état de s'en occuper. Monsieur Simon, qui déambule jour et nuit dans la maison, nécessite une attention et un soin permanents. Il ne reconnaît pas son fils et veut absolument rentrer chez lui. Mme Simon admet qu'elle est fatiguée et qu'elle rencontre de plus en plus de difficultés, mais elle ne se résout pas à « placer » son époux.

Le fils de Monsieur Simon fait assurément preuve de beaucoup de courage en assumant la responsabilité d'institutionnaliser son père pour protéger sa mère qui est au bord de l'épuisement. Mais on sait que les placements non préparés se passent mal et le fils de Monsieur Simon n'est peut-être pas le mieux placé pour évaluer les besoins réels de ses deux parents. Les décisions de ce genre peuvent être prises de manière collégiale, en réunissant l'ensemble des protagonistes (personne malade comprise). Si tous les acteurs

peuvent faire valoir leur point de vue tout en restant strictement à leur place, si l'on prend soin d'éviter toute confusion des rôles, si les équipes soignantes se gardent de devenir le « bras armé » des familles et si les préférences et les intérêts des uns et des autres sont explicités et mis en balance, il est souvent possible de parvenir à des compromis acceptables par tous.

Dans ce genre de situations aussi, les analyses menées à propos de la recherche peuvent faire progresser la réflexion. On y défend qu'il n'est pas légitime de mener sur les malades atteints d'Alzheimer des recherches qui pourraient aussi bien être menées sur des personnes âgées en bonne santé, mais on reconnaît aux personnes atteintes le droit d'entrer dans les protocoles, à condition de tenir compte de la charge supplémentaire que l'étude fera peser sur l'aidant principal. Pourquoi M Simon est-il tellement attaché à son lieu de vie habituel ? Sont-ce seulement ses troubles cognitifs qui le conduisent à vouloir rentrer chez lui ? Ne va-t-on pas accroître le fardeau de Mme Simon en plaçant son époux alors qu'elle n'y est pas encore prête ? Ne peut-on, à ce stade, envisager une alternative ?

Comment respecter l'autonomie lorsqu'elle est trop fragilisée pour s'exercer ?

Mme Rogoff^[3] (70 ans) est veuve depuis quelques années. Elle vit à son domicile avec une jeune femme (Fran) qui s'occupe d'elle avec douceur et dévouement. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été retenu il y a quatre ans. Par le passé, Mme Rogoff a toujours apporté beaucoup de soin à son apparence extérieure et à la manière dont elle se présentait aux autres. Aujourd'hui, elle passe une grande partie de ses journées devant la télévision. Lorsque ses petits-enfants viennent lui rendre visite, elle est très heureuse et leur raconte ce qu'elle a vu à la télévision comme si elle s'agissait d'épisodes de sa propre vie. Fran est confrontée à des questions apparemment très prosaïques mais redoutablement difficiles : faut-il habiller Mme Rogoff tous les jours alors qu'elle souhaiterait passer ses journées en pyjama ? faut-il lui faire prendre un bain régulièrement alors qu'elle s'y oppose, parfois de manière très virulente ?

Si il est si difficile de résoudre les dilemmes que nous avons évoqués dans les deux sections précédentes, c'est parce qu'on ignore dans quelle mesure la capacité pour l'autonomie est affectée par la maladie. Ici, la question qui se pose peut être formulée de la manière suivante : comment faire lorsqu'un consentement éclairé n'est plus possible et lorsque même un assentiment est difficile à obtenir ? On peut certes désigner préalablement une personne de confiance, mais comment celle-ci accomplira-t-elle son office ? Comment parlera-t-elle au nom de quelqu'un qui ne s'exprime plus, dont les préférences, fluctuantes et contradictoires, paraissent s'opposer aux choix de vie antérieurs ?

Il y a deux manières traditionnelles de répondre à ces questions. La première consiste à s'en tenir aux préférences et aux valeurs qui étaient celles de la personne lorsque celle-ci était encore capable d'autonomie. On peut alors se référer aux directives anticipées (s'il y en a) ou recourir à des histoires de vie. Dans cette perspective, on amènerait probablement Mme Rogoff à s'habiller et à se laver, au nom du souci qu'elle a toujours eu de son apparence extérieure. La seconde approche traditionnelle consiste à essayer de se représenter l'expérience subjective de la personne, à se demander ce que c'est qu'une vie bonne dans la situation qui est la sienne actuellement, et à prendre les décisions en fonction de l'effet

qu'elles ont sur sa qualité de vie présente. Dans ce cas, on serait probablement moins regardant quant à la tenue et quant à l'hygiène de Mme Rogoff. On tiendrait compte de l'agitation et de l'anxiété que lui causent l'habillement et les bains, et plutôt que de lui imposer les normes du bien-vivre des personnes en bonne santé, on respecterait ses souhaits et ses intérêts actuels.

Agnieszka Jaworska (4) propose une autre solution. Elle observe qu'en dépit de leurs différences, les deux approches précédentes ont en commun de postuler que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer perdent rapidement toute capacité pour l'autonomie. Jaworska conteste ce présupposé. Elle montre que les malades d'Alzheimer ne sont pas seulement des êtres de désir mais qu'ils restent assez longtemps des « valeurs », autrement dit qu'ils continuent pendant un certain temps d'attribuer de la valeur à des choses. Ce faisant, ils restent selon elle des agents capables d'autonomie. Car s'ils ne sont plus en mesure d'actualiser par eux-mêmes ces valeurs dans leur vie, ils peuvent malgré tout ? avec l'aide de tiers ? continuer de vivre conformément à leurs valeurs, ce qui est paraît être une assez bonne définition de l'autonomie. Jaworska estime donc que la maladie d'Alzheimer n'altère qu'une partie de ce qui constitue l'autonomie (la capacité des personnes à traduire dans des actes les valeurs qui sont les leurs). Elle en conclut que dans la MA, respecter l'autonomie suppose un changement d'attitude : alors qu'en règle générale, respecter l'autonomie d'autrui implique de ne pas s'ingérer dans les affaires qui le concernent, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, respecter l'autonomie implique un investissement actif de la part des tiers. Par exemple, pour que Mme Rogoff (qui tient à continuer de recevoir ? au sens fort ? ses enfants et ses petits-enfants) puisse actualiser cette valeur d'hospitalité qui lui est restée chère, Fran l'associe au choix des menus et à la préparation des repas du dimanche.

Ces analyses sont intéressantes car elles permettent également d'apporter une réponse aux dilemmes concernant l'habillement et la toilette de Mme Rogoff. Celle-ci attache beaucoup d'importance à ses interactions avec ses petits-enfants, mais si elle est trop négligée, ceux-ci risquent de venir la voir moins souvent. En d'autres termes, il y a conflit éthique parce que ? comme la plupart d'entre nous ? Mme Rogoff a des désirs qui sont partiellement incompatibles avec les valeurs qui structurent son existence. En décidant d'être plus exigeante avec la tenue et l'hygiène de Mme Rogoff les jours où ses petits-enfants viennent lui rendre visite, Fran parvient à résoudre ce dilemme. Ces jours-là, bien qu'elle s'oppose aux demandes pressantes de Mme Rogoff, elle agit en fonction de son autonomie, car elle se fonde sur ses valeurs, et sur ses valeurs présentes.

En définitive, respecter l'autonomie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer n'est ni une tâche impossible ni un objectif déraisonnable. Seulement, il ne suffit pas de proclamer qu'il faut respecter ce principe. Une fois que l'on a reconnu que la MA n'est pas synonyme d'incompétence et que les personnes atteintes conservent assez longtemps une capacité pour décider de certaines choses qui les concernent, on est renvoyé à des questions difficiles (niveau de risque acceptable, justice vis-à-vis de l'aidant, *proportionnalisation* des mesures de protection aux incapacités). Ces dilemmes ne sont pas propres à la maladie d'Alzheimer. On peut parvenir à les résoudre dès lors que l'on reconnaît que même lorsqu'elles ont perdu leur capacité décisionnelle (capacité à donner un consentement libre et éclairé), les personnes atteintes conservent assez longtemps une capacité pour l'autonomie. Pour peu que les tiers les aident à traduire leurs valeurs dans des actes, il leur est possible de continuer à mener une vie autonome.

Références

- (1) Berghmans R, Widdershoven G, « Questions d'éthique : capacité mentale et directives anticipées », *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, 2005, n° 1, p. 147-157
- (2) Marson DC, Ingram KK, Cody HA, Harrell LE, « Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards », *Archives of Neurology*, 1995, vol.52, p.949-954.
- (3) Kim S, Caine ED, Currier GW, Leibovici A, Ryan J, « Assessing the competence of person's with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research », *American Journal of Psychiatry*, 2001, vol.158, p.712-717
- (4) Jaworska A, « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity value », *Philosophy and Public Affairs*, 1999, vol. 28, n°2, p.105-138

[1] Mini Mental State Examination [MMSE] : test utilisé pour l'évaluation rapide de l'état cognitif d'un malade, comprenant une série de questions.

[2] Les exemples sont inspirés de situations réelles. Les noms ont été modifiés.

[3] Nous empruntons cet exemple à A. Jaworska (réf. 4).

[4] Expert.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/3](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire