

ANTICIPER SA VULNÉRABILITÉ, MYTHES ET RÉALITÉS

Federico Palermi

in Emmanuel Hirsch , Alzheimer, éthique et société

ERES | *Poche - Espace éthique*

2012

pages 343 à 351

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe---page-343.htm>

Pour citer cet article :

Palermi Federico, « Anticiper sa vulnérabilité, mythes et réalités », *in Emmanuel Hirsch , Alzheimer, éthique et société* ERES « Poche - Espace éthique », 2012 p. 343-351. DOI : 10.3917/eres.hirsh.2012.01.0343

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Anticiper sa vulnérabilité, mythes et réalités

« Ma plus grande crainte est qu'avec la progression de la maladie, je ne puisse pas dire aux personnes ce que je veux. J'ai compris que je devais prendre des dispositions en prévision du moment où je ne pourrai plus communiquer mes souhaits. »

Lynn Jackson, atteinte de maladie d'Alzheimer¹

■ En matière juridique, la bataille fut longue pour que notre droit fasse preuve d'inventivité. Il aura fallu attendre trois lois successives pour voir naître des dispositifs juridiques permettant à toute personne majeure d'anticiper ses souhaits pour le jour où elle ne sera plus en mesure de les exprimer. En effet, cette dernière peut, si elle le souhaite et si elle en est encore capable juridiquement, imaginer par avance une protection sur mesure en dehors de toute procédure judiciaire. Un véritable mandat est alors donné à un (ou plusieurs) tiers qui prendra les décisions à la place du mandant le jour où l'altération des capacités à décider de ce dernier sera médicalement constatée. Toutefois, cette gestion, par un tiers mandaté, des affaires patrimoniales et/ou personnelles sera fonction des pouvoirs qui lui auront été conférés par le mandant et de la forme juridique du mandat

Federico Palermi, juriste, chargé de mission, Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer (AMPA), Monaco.

1. Témoignages des membres du réseau DASN International (*Dementia Advocacy and Support Network*), groupe de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, « Je sais que je serai toujours moi tout au long de la maladie », *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, n° 2, juin 2006, p. 24.

choisi (acte sous seing privé, acte notarié). Cependant, l'existence d'un mandat de protection future (ou toute autre figure libre d'assistance) conclu avant la situation de vulnérabilité n'écarte en rien l'importance du rôle joué par les mécanismes classiques de protection juridique. ■

PRÉSERVER LES CONDITIONS D'EXPRESSION DU CHOIX

Si l'idée d'anticiper les situations de vulnérabilité à venir est devenue ces dernières années une préconisation diffuse dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, force est de constater que mythes et fantasmes perdurent encore aujourd'hui dans l'imaginaire collectif lorsque l'on évoque la capacité à décider des personnes malades. En effet, il est peu fréquent d'observer qu'une vraie place soit laissée à cette « présomption de compétence » des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer si justement revendiquée (Frémontier, 2007). Rares sont les analyses qui invitent à démontrer l'absence de linéarité entre autonomie, compétences, capacités décisionnelles, capacités fonctionnelles et capacité juridique (Gzil, 2009). Pauvres également sont à ce jour les métaphores modernes proposées pour contrer cette image encore négative et terrifiante de la maladie d'Alzheimer (Ngatcha-Ribert, 2004 ; Van Gorp, Vercruysse, 2011). Toujours autant de pessimisme, de peur et de résignation lorsque l'on interroge le grand public sur sa perception de la maladie (Pin, 2010). Et pourtant, nous, professionnels, familles et bénévoles concernés, avons fait le pari du toujours possible, du toujours avec, du toujours ensemble. Ensemble, pour « repenser la maladie d'Alzheimer » autrement et contribuer à la nécessaire mobilisation de tous (Hirsch, Ollivet, 2007). Avec, pour que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer elles-mêmes puissent s'exprimer et participer aux débats qui les concernent². Possible, pour que chaque individu, chaque citoyen ait le choix. Celui de penser son présent

2. Intervention de Blandine Prévost (Association AMA Diem), université d'été EREMA 2011. Intervention de Fabienne Piel (association La vie sans oubli), colloque « Droit, éthique, citoyenneté », 2011, Sciences Po, Aix-en-Provence. www.espace-ethique-alzheimer.org

et son avenir, le choix de (re)organiser son existence et de planifier sa prise en charge future, le choix d'imaginer un bien vivre dans la Cité malgré la maladie (De Rynck, Teller, 2011).

En matière juridique, la bataille fut longue pour que notre droit fasse preuve d'inventivité. Il aura fallu attendre trois lois successives³ pour voir naître des dispositifs juridiques permettant à toute personne majeure d'anticiper ses souhaits pour le jour où elle ne sera plus en mesure de les exprimer. Qu'il s'agisse de la personne de confiance, des directives anticipées ou plus récemment du mandat de protection future, ces mesures témoignent d'une volonté de notre législateur d'offrir à chaque personne la possibilité de s'autodéterminer pour l'avenir. Décider pour soi, se déterminer par avance afin également que l'entourage ne porte pas seul le poids de décisions aux conséquences souvent lourdes et complexes. Rappelons toutefois que ces trois figures s'avèrent être de nature et de portée juridiques bien distinctes.

Par la désignation d'une personne de confiance, la personne malade confie ses souhaits en matière médicale à un tiers. Ce dernier sera en quelque sorte son porte-parole, sa « voix » lorsqu'elle ne pourra plus s'exprimer, sous réserve qu'il ne soit pas tenté de se substituer à la personne concernée. Certes, il pourra l'accompagner tout au long de sa prise en charge, notamment lors des entretiens médicaux. Certes, il pourra « dire » aux équipes ce qu'aurait voulu la personne dans telles ou telles situations. D'ailleurs, son avis prévaudra sur celui de l'entourage pour les décisions de fin de vie. Certes, il pourra même autoriser certains actes précis, comme la participation de la personne à une recherche. Mais gardons à l'esprit qu'à aucun moment la personne de confiance ne pourra se prévaloir d'être le représentant de la personne malade, au sens juridique du terme.

Avec la rédaction de directives anticipées, c'est la personne malade elle-même (avec éventuellement l'aide de tiers) qui rédigera

3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

des éléments de réponses au regard des questions qui se présenteront en fin de vie. Notons que ces instructions ne revêtent pas en France de valeur contraignante pour les équipes. Leur prise en compte est obligatoire dans le cadre de la procédure collégiale de fin de vie, mais elles ne sauraient s'imposer par elles-mêmes. Ces directives anticipées ne bénéficient pas non plus de procédure d'enregistrement spécifique et sont limitées dans le temps, à la différence de la plupart des pays européens (Alzheimer Europe, 2006).

ENJEUX DE PRUDENCE ET DE VIGILANCE

Quant à la désignation d'un mandataire de protection future, relevons à ce sujet une réelle avancée concernant la représentation juridique des personnes vulnérables. En effet, ces dernières peuvent, si elles le souhaitent et si elles en sont encore capables juridiquement, imaginer par avance une protection sur mesure en dehors de toute procédure judiciaire. Véritable mandat est alors donné à un (ou plusieurs) tiers qui prendra les décisions à la place du mandant le jour où l'altération des capacités à décider de ce dernier sera médicalement constatée. Toutefois, cette gestion, par un tiers mandaté, des affaires patrimoniales et/ou personnelles sera fonction des pouvoirs qui lui auront été conférés par le mandant et de la forme juridique du mandat choisi (acte sous seing privé, acte notarié). Prudence et vigilance restent donc de mise, notamment en ce qui concerne l'existence préalable d'un réel audit social, juridique et financier, la rédaction du mandat proprement dit, son contenu, ainsi que son suivi et son contrôle tout au long de l'évolution de la maladie. Il convient également de rappeler que l'existence d'un mandat de protection future, la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance ne sauraient laisser penser que la personne devenue vulnérable se trouve écartée de tout processus décisionnel en matière médicale. Délivrance d'une information et recherche de consentement demeurent des obligations légales et constituent les fondements même de cette nouvelle relation soignant-soigné. Il s'agira alors pour les équipes d'aménager leurs modalités de mises en œuvre en fonction de l'état de santé de

la personne. C'est pourquoi, en ce qui concerne la personne de confiance et les directives anticipées, il conviendrait davantage de penser ces dispositifs juridiques comme des mesures complémentaires au service d'une expression de la volonté, certes qui s'altère dans le temps, mais qui reste bien présente. Sortes de matérialisation des souhaits de la personne à un moment précis. Sortes de « substituts » pour remédier (ou éclairer) à un défaut futur de consentement plein et entier (Gzil, 2009). Concernant le mandat de protection future, la réalité juridique est tout autre. Ce mandat constitue, en effet, un rapport contractuel entre plusieurs parties. Rappelons qu'un contrat sera signé impliquant, une fois mis en œuvre, obligations et donc responsabilités juridiques.

Cependant, l'existence d'un mandat de protection future (ou toute autre figure libre d'assistance) conclu avant la situation de vulnérabilité n'écarter en rien l'importance du rôle joué par les mécanismes classiques de protection juridique. Au vu des circonstances, sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle demeurent des mesures de protection qui peuvent s'avérer nécessaires, mais pas pour autant systématiques (Novella, Sanchez, Palermi, 2011). Nécessaires, soit parce qu'aucune disposition n'a été prise par avance par la personne elle-même, alors que le contexte de vulnérabilité dans lequel elle se trouve à présent impose une protection particulière. Soit parce que la protection inhérente à certains régimes de droit commun (tels que le régime matrimonial) n'est plus suffisante. Soit parce que l'altération des capacités à décider de la personne est devenue si aiguë, l'empêchant de prendre elle-même des mesures qui auraient pu la protéger. Soit enfin parce que les dispositions qu'elle aurait déjà prises par anticipation ne garantissent plus une assistance ou une représentation adéquate et juridiquement sécurisée⁴. Précisons également un changement de paradigme important en matière de consentement des majeurs protégés dans la mesure où est à présent affirmé le principe selon lequel ces derniers prennent seuls les décisions relatives à leur

4. A. Caron-Dégliise, magistrat, conseiller à la cour d'appel de Paris, 2^e rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, 2012.

personne si leur état le permet. En matière médicale, l'intervention du représentant légal ou du juge des tutelles sera alors fonction de deux éléments : d'une part, bien évidemment, la capacité de la personne à prendre telles ou telles décisions, d'autre part, le degré d'atteinte potentiel de l'acte médical à l'intégrité corporelle ou à l'intimité de la vie privée de la personne protégée. Parce que trop récente, l'articulation entre ces dispositions du Code civil et celles du Code de la santé publique demeurent à clarifier (Kass Danno, 2011). Saluons néanmoins l'apport remarquable et louable de ces récents principes tant ils militent en faveur du maintien de l'autonomie des personnes malades.

QUELLES PROJECTIONS ET PERCEPTIONS DE NOUS-MÊME SOMMES-NOUS EN MESURE D'ENVISAGER EN SITUATION DE PARTICULIÈRE FRAGILITÉ ?

Mais lorsqu'il s'agit de mettre en pratique ces concepts d'anticipation dans le cas spécifique des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, limites, difficultés et questionnements apparaissent tant d'un point de vue juridique qu'éthique (Palermi, 2007). Quelle valeur légale accorder par exemple à une directive anticipée lorsqu'elle a été pensée, renouvelée ou modifiée à des stades modérés ou avancés de la maladie ? Quel crédit donner alors à une volonté parfois incomplète mais bel et bien exprimée ? Quel sens revêt la désignation en urgence d'une personne de confiance lors d'une admission à l'hôpital, alors que cette désignation n'a pas forcément été préalablement et sereinement pensée ? Comment résoudre ces conflits si fréquemment rencontrés par les professionnels entre valeurs passées et valeurs actuelles de la personne, souhaits exprimés hier et décisions à prendre aujourd'hui ? Comment évaluer de manière suffisamment tangible les capacités décisionnelles de la personne et avec quels outils ? Plus globalement, quelles projections et quelles perceptions de nous-même sommes-nous en mesure d'envisager en situation de particulière fragilité ? Quelles images aurions-nous à l'esprit de la maladie d'Alzheimer si l'on nous invitait aujourd'hui à se voir, à s'imaginer malade ?

Et pourtant, Lynn Jackson, atteinte de maladie d'Alzheimer, nous rappelle qu'elle avait « compris » très tôt qu'elle « devait prendre des dispositions ⁵ ». Peut-être parce qu'à l'issue de l'annonce de son diagnostic a-t-on immédiatement évoqué avec elle l'existence de ces dispositifs et leur intérêt ? Peut-être les connaissait-elle avant même l'annonce de sa maladie ? Peut-être ne s'est-elle même pas posée de questions tant leurs mises en œuvre lui semblaient être une évidence. Quoi de plus évident, en effet, que de vouloir garder une certaine maîtrise sur sa propre existence. Quoi de plus évident que de vouloir faire perdurer le plus longtemps possible l'expression de sa volonté. Car la question aujourd'hui n'est plus tant de savoir s'il est pertinent, aisé ou réaliste de proposer à une personne atteinte de maladie d'Alzheimer de se projeter dans l'avenir ou de graver dans le marbre ses souhaits, mais bien de créer et d'imaginer le plus tôt possible les conditions pour que cette volonté puisse, malgré la maladie, exister et s'exprimer, si besoin en des formes multiples.

Partir de ce postulat, c'est alors ouvrir (sans pour autant l'imposer) aux personnes malades qui le souhaitent un espace des possibles, souvent insoupçonné parce que dissimulé par ce diagnostic sans appel. C'est faciliter ce dialogue patient-aidant-soignant souvent redouté lorsqu'il s'agit d'évoquer ce nouveau quotidien avec la maladie ou d'envisager des situations extrêmes, telles que la fin de vie. C'est accompagner les personnes malades à se forger une opinion, leur opinion, sur ce qu'elles estiment être précieux pour elles aujourd'hui et demain. C'est également aider les proches à accepter de repenser parfois leur place et leur rôle dans l'accompagnement qui se dessine. C'est enfin, et ne l'oublions pas, apporter aux professionnels autant d'indices que la maladie cache si souvent, sur les valeurs, l'histoire et les convictions de la personne. Autant d'éléments pour que les prises de décision à venir se fassent avec elle, même lorsque l'expression de son consentement peut paraître incomplète. Autant d'indications à prendre alors en compte si l'on souhaite véritablement répondre à l'exigence de loyauté que cette collégialité tant souhaitée nous suggère.

5. L. Jackson, *op. cit.*

Il est vrai qu'à ce jour peu de personnes se sentent concernées ou prêtes à prendre ce type de mesures⁶. Même en présence de directives anticipées, il est parfois difficile pour les équipes de les appliquer au regard des tensions fréquemment présentes entre réalité projetée, réalité vécue et réalité perçue. Force est de constater également que la désignation d'une personne de confiance est encore trop généralement assimilée à une simple formalité administrative. Il est vrai enfin que le mandat de protection future est un dispositif peu connu à ce jour par le grand public⁷ et donne l'impression de ne concerner qu'une catégorie de la population à fort patrimoine⁸. Attirons toutefois l'attention sur le fait qu'en France peu d'études en sciences humaines et sociales viennent valablement nous éclairer sur ces freins, ces réticences, ces confusions (Fontaine, Palermi, 2009), cette quasi-indifférence si souvent observée sur le terrain.

Comme si ces récentes évolutions législatives avaient elles-mêmes trop vite anticipé notre rapport à la vulnérabilité. Comme si notre foi parfois aveuglante à l'égard du savoir médical offrait encore peu de place à une conception moderne de l'autonomie. Car l'argument qui consisterait à dire qu'il s'agit pour l'essentiel d'une question de culture et de mentalité ne semble plus aujourd'hui être à la hauteur du défi sociétal que pose cette « dépendance » si récemment surexposée. Et si la maladie d'Alzheimer pouvait faire de ces dispositifs juridiques une réalité pour l'ensemble de la société ? Nul doute qu'il s'agit là d'un des nouveaux paris pour lequel il conviendrait de davantage se mobiliser.

6. V. Fournier, D. Berthiau, étude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer, « Les directives anticipées chez les plus de 75 ans », menée en 2009-2011 par le Centre d'éthique clinique du groupe hospitalier Broca-Cochin-Hôtel Dieu de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

7. L. Galliez, notaire, membre du Conseil supérieur du notariat, Actes des Assises nationales de la protection juridique des majeurs, 2012.

8. Exemple de « l'affaire Bettencourt ».

BIBLIOGRAPHIE

- ALZHEIMER EUROPE. 2006. *Alzheimer Europe Report. The Use of Advance Directives by People with Dementia*, 1/2006, Luxembourg, Alzheimer Europe.
- DE RYNCK, P. ; TELLER, M. 2011. *Communes Alzheimer Admis, un guide pour vous inspirer*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin.
- Fontaine, D. ; Palermi, F. 2009. « Respect des droits des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en EHPAD », *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 11, Paris, Fondation Médéric Alzheimer.
- FRÉMONTIER, M. 2007. « La présomption de compétence », dans *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Éthique, soin et société*, Paris, Vuibert.
- GZIL, F. 2009. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, Presses universitaires de France.
- HIRSCH, E. ; OLLIVET, C. (sous la direction de) 2007. *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Éthique, soin et société*, Paris, Vuibert.
- KASS DANNO, S. 2011. « La réforme des régimes de protection juridique des majeurs : le regard d'un juge des tutelles », dans *Les tutelles : regards croisés sur une réforme*, CEDIAS, Paris, p.131-150.
- NGATCHA-RIBERT. L. 2004. « Maladie d'Alzheimer et société, une analyse des représentations sociales », *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, Paris, vol. 2, n° 1, p. 49-66.
- NOVELLA, J.L. ; SANCHEZ, S. ; PALERMITI, F. 2011. « Droits des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer », *La Revue du praticien*, Paris, vol. 61, n° 7, p. 912-956.
- PALERMITI, F. 2007. « Maladie d'Alzheimer et droits des personnes en fin de vie dans les législations européennes », *Frontières*, Québec, vol. 20, n° 1, p. 89-92.
- PIN, S. 2010. « Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels », *Évolutions*, n° 21, Paris, INPES.
- VAN GORB, B. ; VERCURUSSE, T. 2011. *Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin.