

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Autonomie et démence, II. Etre représenté et autonome : une combinaison possible?

Rigaux, Natalie

Published in:

Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement

Publication date:

2011

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Rigaux, N 2011, 'Autonomie et démence, II. Etre représenté et autonome : une combinaison possible?', *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 9, numéro 2, pp. 203-210.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/revues/medecine/gpn/sommaire.md?type=text.html>



Montrouge, le 22/06/2011

Natalie Rigaux

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :
Autonomie et démence

paru dans

Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 2011, Volume 9, Numéro 2

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2011

Autonomie et démence II : Être représenté et autonome : une combinaison possible ?

Autonomy and dementia Part II: Autonomy and representation: a possible combination?

NATALIE RIGAUX

Faculté de sciences économiques,
sociales et de gestion,
FUNDP, Namur, Belgique
<nathalie.rigaux@fundp.ac.be>

Tirés à part :
N. Rigaux

Résumé. Sur la base d'une revue critique de la littérature médico-sociale, cet article s'interroge sur les conceptions possibles de la représentation des personnes démentes, en lien avec les conceptions de l'autonomie explorées dans un article précédent. Dans la foulée de la perspective canonique de l'autonomie, le représentant est pensé comme le porte-parole des volontés de la personne lorsqu'elle était compétente, telles qu'il y a accès par les directives anticipées ou qu'il les suppose par le jugement de substitution. Le principe de bienveillance, visant la qualité de vie de la personne telle qu'elle se présente aujourd'hui, s'en trouve dévalorisé. Inscrit au contraire dans une perspective relationnelle, le rôle du représentant est d'être un interlocuteur qui intervient avant la maladie s'il est un proche et élabore les décisions avec la personne et l'ensemble du collectif soignant sous une forme évoluant avec la maladie, à la recherche de ce qu'il y a de meilleur pour elle. C'est la personne qu'était le sujet dément avant la maladie, mais aussi celle qu'il est devenu qu'il représente. Un continuum s'établit entre autonomie et représentation qui sont les deux principes ayant à le guider. Une comparaison des avantages respectifs de chaque approche est proposée.

Mots clés : démence, représentation, autonomie, directives anticipées, jugement de substitution

Abstract. This paper, based on a critical review of the medico-social literature, questions the representation of patients with dementia in relation to the autonomy perspectives presented in a previous article. In the canonical perspective of autonomy (defined as a rational decision-making by a stand alone self), the surrogate is the spokesperson of the subject's wills when he was competent because he knows these wills through advance directives or assuming them via substituted judgment. Best patient's interest is then depreciated because it is focused on the present incompetent self. In the relational perspective, where autonomy is constructed through a dialogue with others, the surrogate is the present interlocutor, making the decisions with the patient and care-givers in a way varying with the disease process. He represents the subject with dementia as he was before the disease but also as he has become. Therefore, there is a continuum between autonomy and representation. Autonomy and well being are both the surrogate aims. The relational perspective allows care continuity of patients with dementia even when considered as incompetent. It offers a more balanced perspective on the patient autonomy since it is embedded in all others, and opens a richer view on what good life is, untill the end of dementia.

Key words: surrogate, decision-making, dementia, advance directives, substituted judgment

Les questions que pose la représentation des personnes démentes sont multiples. On se centrera dans cet article sur celles qui concernent les décisions visant la personne du dément (en particulier, les soins à lui prodiguer), sans envisager ici celles qui concernent la gestion de ses biens. Dans l'ensemble des pays occidentaux, des dispositifs ont été mis en place qui

prévoient différentes modalités selon lesquelles les décisions à prendre pour les personnes considérées comme « incapables » sont prises. En prenant pour exemple la France, ont été ainsi mis en place, en dehors du système de tutelle judiciaire, la possibilité de désigner une personne de confiance (loi du 4 mars 2002), de formuler des directives anticipées (loi du 22 avril 2005) et de

doi:10.1684/pnv.2011.0270

désigner à l'avance un mandataire (loi du 5 mars 2007). Que la représentation de la personne soit assurée par des proches ou des professionnels, qu'elle ait été déterminée par la personne elle-même de façon anticipée ou non, on se demandera comment concevoir le rôle du représentant lorsqu'une personne démente est concernée, quels principes pourraient/devraient guider son action (en particulier, la forme qu'y prend le respect de l'autonomie de la personne représentée), quelle place accorder aux directives anticipées éventuelles, quelle légitimité peut être la sienne.

En élaborant ces questions, importantes du point de vue de la problématique de la représentation des personnes démentes, on poursuivra également la discussion des deux conceptions de l'autonomie mises en évidence dans un article précédent [1]. Deux façons de concevoir l'autonomie y ont été distinguées : la première, qualifiée de canonique tant elle rencontre les présupposés anthropologiques les plus établis, fait de l'autonomie une question de compétence interne du sujet, autrui apparaissant a priori comme une menace ; la seconde, qualifiée de relationnelle, considère le sujet comme se constituant dans son rapport à autrui, celui-ci étant dès lors pensé comme une ressource pour le développement de l'autonomie du sujet. Quelles implications ces visions de l'autonomie ont-elles sur la conception de la représentation ? En l'élaborant, on pourra approfondir la discussion de la pertinence respective des modèles de l'autonomie lorsque la démence est concernée. Des critères qui n'avaient pas encore été discutés ou approfondis alors pourront l'être, grâce à l'éclairage nouveau apporté par la question de la représentation : en particulier, la façon de concilier l'autonomie du dément avec celle de ses proches et des soignants, de se préoccuper de l'autonomie de la personne qu'était le dément et de celle qu'il est devenu, de prendre en considération d'autres valeurs que l'autonomie – bienveillance et souci pour son bien-être. Les sources utilisées pour mener cette discussion sont une sélection d'articles de la littérature médico-sociale portant sur la représentation des déments, sur la base de mots clés tels que *surrogate*, *proxy*, *substituted judgment*, *attorney*, and *decision-making and dementia* via la base de donnée *ISI web of knowledge*, traitant l'information contenue dans 8000 revues scientifiques sélectionnées via le *science citation index expanded* et le *social science citation index* à partir de l'année 1987.

Ces sources sont discutées selon leur proximité avec les deux pôles identifiés au préalable car, de fait, dans la littérature, il existe des liens forts, de quasi complémentarité, entre les conceptions de l'autonomie du dément et du rôle de son représentant. Une même anthropologie, définissant l'identité de chacun et la place qu'y occupe autrui conditionne ces deux conceptions.

Le pôle canonique

Lorsque survient l'incapacité, trois principes hiérarchisés sont proposés pour guider l'action du représentant dont nous allons d'abord présenter la logique d'ensemble, ensuite les discuter un à un.

Principes d'intervention des représentants et légitimité de cette intervention

Un modèle hiérarchisé en trois étapes est abondamment repris dans la littérature. Première étape, privilégiée dans cette littérature : le représentant – idéalement un proche – va s'appuyer sur les directives anticipées pour décider à la place du dément. Si ces directives sont imprécises ou inexistantes, il va décider selon le principe du *substituted judgment* (le jugement de substitution), qui consiste à identifier ce que le patient aurait choisi s'il avait été compétent. Si cela est impossible à établir, les soignants seront le mieux à même de décider en fonction du principe du *best interest* (le meilleur intérêt) du patient.

Reformulons les priorités qui sont celles de ce modèle hiérarchisé. Les décisions du patient quand il était compétent – la réserve est de taille – l'emportent sur tout autre principe. On le voit par la priorité donnée aux directives anticipées et, si elles sont lacunaires ou absentes, à une décision sur la base du jugement de substitution. Cela s'explique par la définition autarcique de l'identité : une intervention d'autrui ne s'appuyant pas sur une décision prise de façon anticipée ou attribuée au patient est *a priori* suspecte. C'est aussi le caractère rationaliste de l'anthropologie de ce modèle qui s'exprime ici : est seul capable d'être autonome et, par là, pleinement digne de notre respect, le patient compétent. Ce qu'il est devenu après l'incompétence ne mérite pas d'égard particulier, ce que peuvent être aujourd'hui ses préférences ou ses projets n'est pas à prendre en considération par le représentant. Si la priorité est donnée au patient, c'est avec un biais considérable anti-maladie, anti-démence. Enfin, c'est aussi la stabilité supposée de l'identité de chacun – ou la disqualification de ce qui s'éloignerait de cette stabilité – qui permet de justifier de cette préférence faite à ce qu'aurait choisi le patient du temps de sa compétence.

Deuxième priorité de ce modèle : celle donnée à la valeur de l'autonomie – dans sa définition canonique bien sûr – qui prime sur toute autre valeur, en particulier les meilleurs intérêts du patient que l'on pourrait reformuler par le terme de bienveillance à son égard. Vouloir le bien du patient, dans la mesure où celui-ci n'en aurait pas lui-même – et lui seul – défini le contenu est nécessairement disqualifié comme paternalisme.

Discutons plus en détail de ce qui fonde la légitimité de chacune de ces trois étapes, selon la perspective cano- nique.

Les directives anticipées

Leur légitimité est telle que, même si la personne mani- feste aujourd'hui un autre type de préférence que celui formulé dans les directives anticipées, c'est bien ces der- nières qu'il faut suivre. Dworkin [2] donne ainsi l'exemple, repris par Sullivan [3], d'une personne ayant décidé de façon anticipée qu'il ne fallait pas lui donner d'antibiotiques dans le contexte d'une pneumonie en cas de démence sévère. Bien que cette personne manifestait un bien-être alors qu'elle était dans les circonstances prévues par les directives antici- pées, Dworkin défend la nécessité de respecter la directive anticipée. D'où les directives anticipées tirent-elles cette légitimité ? De deux présupposés que l'on va présenter et discuter ci-après.

Premier présupposé : chaque individu est capable de générer des préférences bien formulées et durables à propos de situations futures. Ce présupposé, sans lequel les directives anticipées perdraient toute validité revient à considérer que chacun peut, par la raison, se projeter dans l'avenir. Le caractère durable que doivent avoir ces préfé- rences est d'autant plus problématique que la démence est une pathologie de longue durée [4]. Certains ont testé empiriquement dans quelle mesure les préférences des individus, déments et non déments, avaient cette stabilité supposée par le présupposé ici examiné. Carpenter *et al.* [5] et Karel *et al.* [6] ont, par exemple, montré que chez les sujets déments, mais aussi chez les non déments, les préférences ne sont en moyenne pas très stables dans le temps (avec une variance importante selon les individus), à l'exception de certains items (la qualité de vie et la quali- té de la relation maritale vs les décisions précises). Ce type d'étude plaiderait à tout le moins pour une révision fréquente des directives anticipées (révision qui, si on consi- dère la survenue de l'incompétence avec la démence, ne sera pas longtemps possible).

Deuxième présupposé conditionnant la validité des directives anticipées : il y a une continuité psychologique (de mémoire, de pensées, d'émotion) entre la personne qui écrit les directives anticipées et celle à laquelle elles s'appliquent. Sans faire l'hypothèse de cette continuité, on peut considérer que le patient compétent ne peut pas connaître ce que seront ses préférences quand il sera incompétent [7]. L'effectivité de ce présupposé est contro- versée, ainsi que la façon de reconsidérer la validité des directives anticipées en cas de non-continuité. Parfit [8] considère ainsi que cette continuité n'est que partielle ce

qui entache à ses yeux la légitimité des directives antici- pées : celles-ci ne sont valables qu'à la mesure de cette continuité. Buchanan [9], par contre, auteur abondamment cité dans la littérature, considère que cette continuité ne peut être une affaire de degré mais de tout ou rien une fois passé un certain seuil. Ce seuil doit être fixé très bas pour concorder avec les usages juridiques et sociaux postulant de cette continuité pour attribuer aux individus la respon- sabilité de leurs actes. Dans la démence sévère, selon lui, on est en dessous de ce seuil, mais les directives antici- pées conservent néanmoins une légitimité dans la mesure où la « nouvelle personne » - distincte de celle qui a for- mulé les directives anticipées - n'est précisément plus une personne au sens plein du terme. Seule la personne com- pétente a donc le pouvoir légitime de décider de son corps - fût-il de non -personne -, de ce que Buchanan va jusqu'à appeler ses « restes vivants » (*one's living remains*).

L'articulation de deux traits de l'anthropologie cano- nique, une conception de l'identité comme mêmeté et une définition rationaliste de l'humain, tire ici son effet : quand une nouvelle identité apparaît, le primat est accordé à l'identité initiale, non malade du sujet, dans la mesure où cette identité est seule compétente, à savoir bénéficiant du privilège de la rationalité.

Dans la mesure où les deux présupposés sur lesquels repose la pleine validité des directives anticipées sont dis- cutables, peut-être pourrait-on appuyer leur pertinence sur l'intérêt qu'elles suscitent chez les individus, en particulier âgés ? Une enquête comme celle menée par Hawkins *et al.* [10] semble montrer que les préférences des patients s'écartent des standards admis : au texte écrit, ils préfèrent les discussions orales ; aux décisions précises, ils préfèrent la définition de valeurs et d'objectifs généraux ; au suivi rigoureux des directives anticipées, ils préfèrent la décision en situation par les médecins et leurs proches. Cette étude semble se confirmer dans les faits : en dépit du *Patient self-determination act* qui prévoit l'obligation faite aux *nursing homes* de proposer la procédure des directives anticipées à tout patient entrant, High [11] a montré que seulement 4 à 20 % des résidents de *nursing home* en ont rédigé une. La place donnée aux directives anticipées par la littérature serait-elle plus le reflet du point de vue des professionnels et des associations que des individus concernés ?

Les proches selon le principe du jugement de substitution

Ce principe, rappelons-le, consiste à prendre la décision qui, pense-t-on, serait celle du patient s'il était compétent et ce dans la mesure où les directives anticipées ne suf- fisent pas pour prendre la décision. Sur le primat du patient

compétent, la discussion a été menée ci-dessus. Deux questions seront débattues : les proches sont-ils effectivement les mieux placés pour gager des préférences qui seraient celles du patient s'il était encore compétent ? Est-ce en fonction de ce principe qu'ils prennent la décision ?

La première de ces questions fait l'objet d'un vaste débat largement documenté [12-15], d'où il ressort que les décisions des proches sont, au mieux, exactes à 70 % (pour plusieurs auteurs néanmoins, elles ne sont pas supérieures au hasard), mais que celles des médecins sont moins précises encore. Plus troublant sans doute, une communication antérieure au test entre le patient et le proche n'améliore pas le résultat du test. Ceci dit, l'ensemble de ces études peut être contesté du fait de la méthodologie utilisée qui propose au patient et au proche une situation fictive, sans lien nécessairement avec l'état particulier du patient ni avec le type de décisions qu'il aurait à prendre vu cet état.

Deuxième question : dans les faits, est-ce vraiment le principe de substitution qui guide les décisions des proches lorsque les directives anticipées sont insuffisantes ou absentes ? Une étude de Fried *et al.* [14] semble indiquer que, lorsqu'on fait une enquête auprès des proches, c'est moins le principe du jugement de substitution qui est utilisé que celui du meilleur intérêt, voir de ce que les proches souhaiteraient s'ils étaient eux-mêmes dans cette situation. Dans le même sens, Suhl *et al.* [16] considèrent le principe du jugement de substitution comme un mythe, très peu présent dans la réalité des décisions à prendre.

Proches et soignants selon le meilleur intérêt du patient

Si l'on ne dispose d'aucun élément quant aux préférences du patient lorsqu'il était compétent, la décision doit être prise selon le principe de bienveillance. Il s'agit de choisir ce qui est dans l'intérêt du patient aujourd'hui, en utilisant le consensus existant à propos des bonnes pratiques en accord avec l'état de la science, ce qui justifie l'intervention des soignants dans la décision. De fait, des études ayant observé le mode de prise de décision, en particulier dans les démences sévères, constatent que ce sont les médecins, plus que les proches, qui pèsent sur le processus de décision, ceux-là tentant de convaincre ceux-ci du bien-fondé de leur approche [17, 18].

Ce principe est considéré comme peu légitime dans la littérature canonique pour plusieurs raisons dont la première est attendue : c'est le patient actuel, non le patient compétent, qui est ciblé par le principe de bienveillance ; c'est un consensus valant pour tous les patients, un standard en ce sens qui sert de référence et non la singularité

du patient ; l'intervention des soignants dans le processus de décision fait d'emblée craindre le paternalisme. Cet ensemble de raisons mène à discréditer la valeur de bienveillance relativement à l'autonomie. Parce qu'autrui intervient ici en s'appuyant sur une communauté (de pratiques, de savoirs...) sans s'adosser à une déclaration du patient (ou à ses préférences supposées), il apparaît nécessairement comme menaçant la singularité du sujet, vu le caractère autarcique de l'anthropologie sous-jacente. Dès lors, la tension qui peut exister entre deux valeurs, deux principes, pour guider la décision – bienveillance et autonomie – se transforme en opposition irréconciliable, nécessitant de choisir entre ces deux principes et de faire le choix de l'autonomie comme étant seul de nature à être dans l'intérêt réel du patient, à respecter sa dignité de sujet.

Cet enchaînement de raisons dévalorisant le principe de bienveillance va être contesté par des auteurs se rapprochant de fait du pôle relationnel dans leur vision anthropologique et leur conception de l'autonomie.

Première critique : ce n'est pas parce qu'on ne dispose pas de déclaration explicite du patient ou que l'on ne connaît pas ses préférences passées que l'on passe nécessairement à une standardisation des soins incapable de prendre en considération la singularité du patient présent. Contre l'anthropologie rationaliste du modèle canonique, un auteur comme Welie [19] considère au contraire que par l'observation du patient – prise en considération de ce que son corps manifeste - et par empathie (contre l'anthropologie autarcique), il est possible d'appliquer le consensus sur les bonnes pratiques à la singularité du patient présent (ce qui suppose d'accorder une pleine valeur d'humain au patient incompétent).

Deuxième critique : les représentants ne peuvent pas se contenter de viser uniquement le respect de la volonté du sujet dément du temps de sa compétence. Ils doivent se préoccuper de sa qualité de vie présente. Or, avec cet objectif en perspective, il vaut mieux utiliser les meilleurs intérêts de celui-ci comme guide pour la décision que le souci pour son autonomie telle qu'elle se manifeste dans les directives anticipées et le jugement de substitution [3]. Dès lors, on assiste à une réhabilitation de la valeur de bienveillance et à l'introduction d'une valeur absente du discours canonique concernant la représentation et la qualité de vie du dément. Contre le caractère autarcique du modèle canonique, on ne considère pas ici que l'individu seul est nécessairement le mieux placé pour définir ce qu'il y a de meilleur pour lui. Autrui peut intervenir de façon bienveillante pour ce faire, non pas seul, mais adossé à une communauté de chercheurs et de cliniciens qui, en affinant la définition commune des bonnes pratiques soucieuses du bien-être des déments, peut contribuer à améliorer leur

qualité de vie. Ce travail collectif devrait être particulièrement développé pour accompagner la fin de vie des déments et mieux identifier le moment d'approche de la mort, les traitements futiles alors et ceux qui peuvent accroître le bien-être [20].

Dernière critique enfin : si l'on admet se fixer pour objectif la qualité de vie du patient plus que le processus de décision, c'est la qualité des soins offerts qu'il faut améliorer, en particulier à nouveau dans la dernière phase de la démence. Karlawish *et al.* [18] montrent ainsi comment le taux de mortalité à domicile est corrélé à la disponibilité de lits d'hospitalisation et non aux préférences des patients ou de leurs proches. On retrouve le souci pour les conditions d'exercice de la valeur cible, ici la qualité de vie du dément, auquel nous a accoutumé l'approche relationnelle.

En nous intéressant aux critiques de la dévalorisation du principe de bienveillance, nous sommes entrés insensiblement dans une perspective proche du pôle relationnel, préoccupé qu'il est de la personne actuelle, fût-elle déclarée incompétente, de son autonomie bien sûr, mais repensée selon d'autres critères et aussi des valeurs renvoyant à la qualité de vie du patient, à la bienveillance de son entourage, proche, soignant et au-delà, de la communauté dans son ensemble. Creusons à présent les implications de cette perspective sur la conception de la représentation des déments.

Approche relationnelle et représentation

Légitimité et définition de la représentation

On peut s'attendre à ce que la légitimité de l'intervention d'autrui dans les décisions soit mieux établie dans une perspective s'appuyant sur une définition intersubjective de l'individu, comme le fait l'approche relationnelle, que dans le contexte d'une anthropologie autarcique. En effet, lorsqu'il s'agit en particulier d'un proche, la légitimité de son intervention dans la prise de décision est justifiée par le fait que les identités du patient et du proche se sont façonnées, développées l'une par rapport à l'autre et que le bien-être du proche compte pour le patient et réciproquement [21]. Considérés dans leur interdépendance, patient et proche ne peuvent être pensés totalement indépendamment l'un de l'autre. Que celui qui se soucie le plus du patient, qui a la responsabilité du *care* intervienne dans la décision et pas seulement en s'appuyant sur des préférences explicitées ou supposées du patient, mais aussi en tant que porteur de son propre point de vue, apparaît ici comme tout à fait légitime.

La reconnaissance de cette légitimité de principe n'implique pas pour autant d'idéaliser les proches : il y a bien sûr des familles dysfonctionnelles (pas non plus autant que ce que ne le prétendent les soignants [22]) d'autant que le fait de prendre soin d'un parent dément est un facteur de conflit dans les familles [23]. La légitimité de la représentation ne s'arrête pas aux proches : si les dépendances et les autonomies sont pensées comme enchâssées l'une dans l'autre ainsi que c'est le cas dans l'approche relationnelle [1], la relation au sein de laquelle s'élabore l'autonomie n'est pas seulement celle qui lie aux proches ; c'est aussi celle qui se développe avec les soignants, pensant leur métier comme une *praxis* [1] dans laquelle l'autonomie de l'autre est visée comme moyen et comme fin. Loin de considérer que l'intervention des soignants signe nécessairement l'entrée dans le paternalisme, on peut ici considérer cette intervention comme nécessaire, à la fois pour contribuer à l'accroissement du bien-être du patient et pour éviter aux proches d'avoir à assumer seuls le poids des décisions à prendre. On connaît en effet la fréquence du stress post-traumatique subi par les proches après avoir pris des décisions importantes : Vig *et al.* l'estiment à 82 % des cas [24].

Au-delà des proches et des soignants, la représentation engage l'ensemble du collectif : collectif des chercheurs et des cliniciens qui, on l'a évoqué au point précédent, contribue à définir des standards de bonnes pratiques, collectif plus large encore de l'ensemble social qui, en transmettant les valeurs de dignité, de vie, de respect, en élaborant leur contenu dans le contexte de la démence – débat politique à toujours approfondir – balise les perspectives de sens pour les patients et leurs représentants [3]. Chacun n'invente pas pour lui-même ce qu'est une (fin de) vie digne ni ce qu'est le respect des plus vulnérables. Des valeurs transcendantes la vie de chacun, sa pensée singulière, donnent des orientations possibles à chacune de nos vies sans lesquelles la quête d'autonomie apparaîtrait comme bien futile.

Alors que, dans le modèle canonique, on passe de l'autonomie à la représentation comme on passe du tout – où le sujet décide seul pour lui-même, le cas échéant de façon anticipée - au rien – où l'autre apparaît comme décidant à sa place ce qui est bon pour lui -, dans l'approche relationnelle, un continuum s'établit entre l'autonomie et la représentation : l'autonomie est toujours relationnelle, donc toujours constituée en lien à l'autre, proche, soignant, et collectifs ; la représentation n'est jamais totale, c'est-à-dire sans que le souci de la perception des désirs d'autrui ne soit présent. Parler d'autonomie étendue, assistée, voire déléguée [25, 26] n'est donc pas, dans cette perspective, un oxymore.

Les trois principes revisités

Que deviennent, dans la perspective relationnelle, les trois principes hiérarchisés de décision des représentants de l'approche canonique (directives anticipées, jugement de substitution et meilleurs intérêts) ? Ces principes, on va le voir, ne vont pas être abandonnés mais repensés, chacun pour lui-même, dans leur articulation et dans leur visée.

En ce qui concerne les *directives anticipées*, les tenants d'une approche relationnelle ne vont plus pouvoir les considérer comme des ordres donnés par le patient alors qu'il était autonome – c'est-à-dire compétent – à son entourage, devant être appliquées sans autre forme de procès. Ces directives devraient être le fruit d'un dialogue entre le patient, ses proches et les soignants qui reflètent bien la conception relationnelle de l'autonomie. Au moment de les utiliser, elles vont devoir nécessairement être interprétées par l'entourage et peuvent même légitimement être discutées par celui-ci. Elles peuvent être utiles comme outil dans le cadre d'un processus partagé de prise de décision, mais ne peuvent être considérées comme l'expression d'une volonté à respecter à la lettre [27]. S'il est intéressant de les intégrer au processus de décision, elles ne peuvent plus être considérées comme la façon prioritaire de respecter l'autonomie du patient.

Que devient le principe du *jugement de substitution* ? Devrait-il être abandonné en ce qu'il manifeste un non-respect pour ce que la personne est devenue ? Plusieurs auteurs plaident plutôt pour une complémentarité entre ce principe et celui des meilleurs intérêts, centré sur la personne présente et ce que peut être son expérience de la réalité [28]. Serait ainsi respecté ce qui peut apparaître chez certains auteurs comme les différents intérêts en présence, ceux de la personne d'avant la démence (le *then self*) et ceux de la personne actuelle (le *now self*) [7, 29]. Dans une perspective anthropologique sans doute plus appropriée, on considérera le principe d'une identité narrative, sensible à la fois au fil rouge qui trame l'ensemble des moments de vie ainsi qu'à l'irréductible nouveauté de tout itinéraire de vie [30]. Le représentant devrait alors, avec une sagesse pratique, prendre en considération l'ensemble de la trajectoire de vie du patient dans ses différents moments, passés et présents [31, 32].

Le principe des *meilleurs intérêts* prend en lui-même une autre coloration. Il n'est plus envisagé comme cette décision du soignant fondée sur son seul savoir sans égard pour la singularité du patient. Il met lui-même sous tension la prise en compte des savoirs et des normes propres à une communauté et les désirs du patient tels qu'ils sont accessibles à notre attention [1]. Ce principe ne consiste pas en une prise de pouvoir des soignants au mépris de

l'autonomie du dément, qui justifie son placement en troisième position de la hiérarchie des principes devant guider le représentant : il suppose lui-même de trouver un chemin entre savoir des experts, connaissance des proches et attention au patient actuel [33]. Les meilleurs intérêts du patient ne se réduisent pas au seul respect de son autonomie : une autre valeur fait son apparition pour orienter le processus décisionnel, celle de la qualité de vie du patient.

Qu'est devenu le modèle de décision en trois principes hiérarchisés prôné par l'approche canonique ? Ce modèle, ne reconnaissant pleinement qu'une seule valeur, est redéployé dans l'approche relationnelle en un processus complexe, orienté par la tension entre deux valeurs fondamentales, celle de la qualité de vie et celle de l'autonomie. En ce qui concerne l'autonomie, c'est celle de l'individu considéré à la fois en tant qu'identique à lui-même et en tant que transformé peu ou prou par ses expériences de vie qui est pris en compte, que celles-ci affectent ou non sa compétence ; ce n'est pas un individu isolé dans un processus de décision solitaire mais un individu qui se définit en lien à autrui, proche, soignant ou collectif qui est considéré. Des représentants multiples, s'appuyant les uns les autres sont donc habilités à rechercher, avec le sujet dément lui-même, de différentes manières, quel peut être pour lui une vie bonne jusqu'au terme de celle-ci

Comparaison et discussion de nos deux modèles de représentation

Reprenons succinctement ce qui distingue les deux modèles de la représentation qui nous ont intéressés jusqu'ici.

Le modèle canonique fonde la représentation sur une seule valeur devant guider le représentant : le respect de l'autonomie du patient conçue de manière telle que, tant que le dément est compétent, il est supposé décider seul (ou anticiper seul) et que, lorsqu'il est réputé incompetent, seul le représentant interviendra, sans plus avoir à se préoccuper de l'autonomie du patient actuel, disqualifié par son incompetence. Le rôle du représentant est d'être le porte-parole du dément tel qu'il était du temps de sa compétence, de son identité avant qu'elle ne soit remaniée dans la démence (de son *then self*). C'est bien cet individu-là qu'il représente, pas la personne – incompétente – qu'est devenu le dément. La vertu que l'on peut attendre du représentant est le respect des volontés de l'autre lorsqu'il était compétent et un souci de les connaître avant que l'incompétence ne survienne.

Dans la perspective relationnelle, le représentant doit viser à la fois le respect de l'autonomie du dément, passé et présent, et un souci pour sa qualité de vie actuelle. Même au plus loin de la démence, l'attention à l'autonomie du dément ne peut se relâcher, sans être la préoccupation exclusive. C'est donc le sujet dément dans ce qui caractérise toute sa trajectoire de vie et dans ce qu'il est devenu qu'il représente. Son rôle est celui d'un interlocuteur soucieux d'élaborer avec le sujet dément – sous une forme à toujours adapter à l'évolution de la maladie – quels sont ses choix. Ce dialogue s'élargit aux soignants et, au-delà, à l'ensemble de la collectivité ouverte aux valeurs qu'elle transmet et continue à devoir élaborer. Les vertus que l'on peut en attendre sont d'être lui-même autonome, sachant vivre son autonomie en lien à celle d'autrui, et la bienveillance.

Comment discuter de la pertinence respective de ces deux modèles ? Un premier critère, que l'on avait amplement travaillé à propos des conceptions de l'autonomie est le caractère plus ou moins inclusif de chacune d'elle. À propos de la représentation, il s'agit de s'interroger sur la mesure dans laquelle elle s'offre à tous les sujets déments, quelle que soit l'avancée de la maladie. Comme on peut s'y attendre vu ce qu'on avait découvert à propos de l'autonomie, l'approche relationnelle permet au sujet dément de bénéficier d'une représentation jusqu'au terme de sa maladie, là où l'approche canonique ne permet pas que soit représenté le sujet dément au temps de son incompetence, pour ce qu'il est devenu ; un représentant pourra être à ses côtés bien sûr, mais sans se préoccuper de l'autonomie de la personne qu'il est aujourd'hui, uniquement de celle qu'il fût.

En nous appuyant sur Taylor et sur sa réflexion à propos des forces et des risques de l'individualisme contemporain [34], on peut élaborer les deux critères suivants. Un des risques de l'individualisme, dit Taylor, c'est de mal comprendre le sens de certains idéaux ici, dira-t-on, celui de l'autonomie. Cette mauvaise compréhension tient à la méconnaissance de toutes les affiliations – familiales, communautaires – qui définissent un individu, lui permettant de définir ce qui compte pour lui, en lien à autrui et aux valeurs transcendantes lui permettant de s'approprier un idéal. Concevoir le rôle du représentant comme celui d'un porte-parole des volontés d'autrui, sans considérer ces volontés comme le fruit d'un dialogue, donnant sa place au représentant en tant que proche et à la communauté des soignants et des concitoyens en tant qu'ils permettent de fournir les repères (de pratiques soignantes considérées comme

Points clés

- Deux valeurs au moins doivent guider le représentant d'une personne démente : le respect de l'autonomie de cette personne et de ses proches mais aussi le souci de son bien-être actuel.
- C'est dans le respect de l'ensemble de la trajectoire de vie de la personne démente que le représentant aura à chercher sa voie, en ne se focalisant pas exclusivement sur les choix que la personne aurait faits lorsqu'elle était compétente.
- Dans la perspective relationnelle qui est privilégiée ici, le représentant est un interlocuteur de la personne démente, cherchant comment élaborer avec elle, selon des modalités variant avec l'évolution de la maladie, quels sont ses choix.

bonnes, de la traduction d'une valeur telle que la dignité de toutes les vies humaines) semble bien correspondre à cette mauvaise compréhension de la valeur d'autonomie. Concevoir, par contre, le représentant comme un interlocuteur au sein d'un dialogue avec le patient bien sûr, mais plus largement avec les soignants et la collectivité permet par contre d'éviter le subjectivisme total que redoute Taylor, ne pouvant reconnaître d'autre bien que subjectif.

Autre risque de l'individualisme contemporain, dit Taylor, c'est de poursuivre une seule visée jusqu'en ses fins ultimes, en sacrifiant toutes les autres. Référencer la représentation sur la seule valeur d'autonomie, sans égard pour la qualité de vie du dément actuel, n'est-ce pas être victime de ce danger et appauvrir d'autant à la fois l'accompagnement pouvant être offert au sujet dément et la vision de l'identité de chacun de nous en réduisant notre horizon à la seule vertu d'autonomie, omettant d'y inclure la nécessaire bienveillance à l'égard d'autrui ?

Au modèle simple, en trois étapes hiérarchisées de la représentation que propose l'approche canonique, on préférera la complexité de la vision relationnelle, déplaçant le souci pour l'autonomie du sujet dément à celui pour les autonomies enchâssées d'acteurs multiples, visant aussi la qualité de vie, car elle propose une perspective qui non seulement inclut les sujets déments jusqu'au terme de leur vie, mais propose à tous une vision plus appropriée et plus riche de ce qui fait « une vie bonne, avec et pour autrui » pour terminer avec les mots de Ricoeur.

Conflits d'intérêts : aucun.

Références

1. Rigaux N. Pour une conception de l'autonomie « *Dementia friendly* ». *Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 2011 ; 9 : 107-16.
2. Dworkin G. *Life's dominion. An argument about abortion, euthanasia and individual freedom*. New York : Alfred A Knopf, 1993.
3. Sullivan MD. The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *Am J Geriatr Psychiatr* 2002 ; 10 : 365-72.
4. Black B, Fogarty L, Phillips H, Finucane Th H, Loreck D, Baker L, *et al*. Surrogate decision maker's understanding of dementia patient's prior wishes for end-of-life care. *J Aging Hth* 2009 ; 21 : 627-50.
5. Carpenter B, Kissel E, Lee M. Preferences and life evaluations of older adults with and without dementia : reliability, stability, and proxy knowledge. *Psychol Aging* 2007 ; 22 : 650-5.
6. Karel M, Moye J, Bank A, Azar A. Three methods of assessing values for advance care planning : comparing persons with and without Dementia. *J Aging Health* 2007 ; 19 : 123-51.
7. Boetzkes Gedge E. Collective moral imagination : making decisions for persons with dementia. *J Med Philos* 2004 ; 29 : 435-50.
8. Parfit D. *Reasons and persons*. New York : Oxford University Press, 1986.
9. Buchanan A. Advance directives and the personal identity. *Philosophy and Public Affairs*. 1988 ; 17 : 277-302.
10. Hawkins N, Ditto P, Danks J, Smucker W. Micromanaging death : process preferences, values, and goals in end-of life medical decision making. *Gerontologist* 2005 ; 45 : 107-17.
11. High D. Advance directives and the elderly : a study of intervention strategies to increase use. *Gerontologist* 1993 ; 33 : 342-9.
12. Seckler A, Meier D, Mulvihill M, Cammer Paris B. Substituted judgment : how accurate are proxy predictions ? *Ann Intern Med* 1991 ; 115 : 92-8.
13. Hare J, Pratt C, Nelson C. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decision. *Arch Intern Med* 1992 ; 152 : 1049-54.
14. Fried T, Bradley E, Towle V. Valuing the outcome of treatment. *Arch Intern Med* 2003 ; 163 : 2073-8.
15. Shalowitz D, Garrett-Mayer E D, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers. A systematic review. *Arch Intern Med* 2003 ; 166 : 493-7.
16. Suhl L, Simons P, Reedy T, Garnick Th. Myth of substituted judgment. *Arch Intern Med* 1994 ; 154 : 90-6.
17. Watkins L, Sacjiu G, Karasz A. The role of bioethicist in family meetings about end of life care. *Soc Sc Med* 2007 ; 65 : 2328-41.
18. Karlawish J, Quill T, Meier D. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity. *Ann Intern Med* 1999 ; 130 : 835-40.
19. Vellie J. Living wills and substituted judgment : a critical analysis. *Med Health Philos* 2001 ; 4 : 169-83.
20. Michel JP, Pautex S, Zekry D, Zulian G. End-of-life care of persons with dementia. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2002 ; 57 : M 640-4.
21. Lynn J, Teno J, Dresser R, Brock D, Lindemann Nelson H, Lindemann Nelson J, *et al*. Dementia and advance-care planning : perspective from three countries on ethics and epidemiology. *J Clin Ethics* 1999 ; 10 : 271-85.
22. Levine C, Zuckerman C. The trouble with families : toward an ethic of accomodation. *Ann Intern Med* 1999 ; 130 : 148-52.
23. Peisah C, Brodaty H, Quadrio C. Family conflict in dementia : prodigal sons and black sheep. *Int J Geriatr Psychiatr* 2006 ; 21 : 485-92.
24. Vig E, Starks H, Taylor J, Hopley E, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making : what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. *J Gen Intern Med* 2007 ; 22 : 1274-9.
25. Collopy BJ. Autonomy in long term care : some crucial distinctions. *Gerontologist* 1988 ; 28 (Suppl.) : 10-7.
26. Boyle G. Autonomy in long term care : a need, a right or a luxury ? *Dis Soc* 2008 ; 23 : 299-310.
27. Widdershoven G, Berghmans R. Advance directives in dementia care : from instructions to instruments. *Patient education and counseling* 2001 ; 44 : 179-86.
28. Berghmans R. Ethical hazards of the substituted judgment test in decision making concerning the end of life of dementia patients. *Int J Ger Psychiatr* 1997 ; 12 : 283-7.
29. Elliott B, Gessert Ch B, Peden-McAlpine C. Family decision-making in advanced dementia : narrative and ethics. *Scan J Caring Sci* 2009 ; 23 : 251-8.
30. Dupuis M. Directives anticipées : aspects anthropologiques et éthiques. In : Englet Y, Van Orshoven A, eds. « *Testaments de vie* » et autres directives anticipées. Bruxelles : De Boeck, 2003 : 38-49.
31. Torke A, Alexander G, Lantos J. Substituted judgment : the limitations of autonomy in surrogate decision making. *J Gen Intern Med* 2008 ; 23 : 1514-7.
32. Koppelman E. Dementia and dignity : towards a new method of surrogate decision making. *J Med Philos* 2002 ; 27 : 65-85.
33. Downs M. The emergence of the person in dementia research. *Ageing Soc* 1997 ; 17 : 597-607.
34. Taylor C. *Les sources du moi (1989)*. Paris : Seuil, 1998.