



HAL
open science

Décision médicale et consentement du patient âgé atteint de troubles cognitifs légers à modérés

Arthur Tron

► **To cite this version:**

Arthur Tron. Décision médicale et consentement du patient âgé atteint de troubles cognitifs légers à modérés. Ethique. 2019. dumas-02515240

HAL Id: dumas-02515240

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02515240v1>

Submitted on 9 Jun 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

MEMBRE DE

U-S-PC
Université Sorbonne
Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2019

N° 2019M2REM19

MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présenté et soutenu publiquement le 17 juin 2019

Par

Arthur TRON

Décision médicale et consentement du patient âgé atteint de troubles cognitifs légers à modérés.

Dirigé par Dr Bernard ENNUYER

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

Décision médicale et consentement du patient âgé atteint de troubles cognitifs légers à modérés.

Résumé :

Les problématiques autour du consentement chez la personne âgée ayant des troubles cognitifs sont le point de départ d'une littérature abondante sur le sujet. La présence de ces troubles cognitifs pourrait impacter le raisonnement de la personne et compromettre un consentement éclairé tel qu'il est requis dans les textes de lois. Afin d'évaluer cette capacité de consentir, des modèles théoriques – sur ce que serait la visée du consentement et ce qu'il présuppose – ainsi que des outils d'évaluation standardisés ont vu le jour. Néanmoins, ils possèdent des limites qui réduisent leurs applicabilités. Ces limites questionnent l'adéquation du consentement entre la théorie et la pratique. Il faut peut-être alors laisser ce terme de côté quelques temps et voir si sa visée est, en un sens, poursuivie. Un des buts du consentement est d'intégrer le patient dans sa prise en charge et de le faire participer à l'élaboration d'une décision médicale. Comment les médecins s'y prennent-ils en pratique pour intégrer le patient âgé ayant des troubles cognitifs légers à modérés dans ce processus décisionnel ? Cette étude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes et de gériatres essaye de comprendre la vision de ces professionnels de santé sur cette problématique. Les médecins interrogés ne mobilisent pas la notion de consentement mais utilisent les termes d'adhésion ou d'assentiment. La réticence ou le refus du patient face à une décision médicale est une situation rare et globalement acceptée. Certaines circonstances enjoignent aux médecins de renforcer l'argumentation en faveur de la décision médicale préconisée : un danger, un risque ou une urgence perçus, une divergence d'opinion entre le médecin, le patient et sa famille, une absence de conscience du patient de ses troubles cognitifs, une faible capacité d'écoute du médecin, la conviction d'un résultat favorable si la décision médicale est suivie. Dans toutes les situations, il importe pour les médecins de créer et de maintenir une relation de qualité avec le patient. Cette dissociation entre théorie et pratique apporte des éléments intéressants quant aux difficultés d'applications du consentement dans la pratique médicale.

Discipline : [Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés :

[Consentement / maladies neurodégénératives / dysfonctionnement cognitif / maladie d'Alzheimer / démence]

Medical decision and informed consent of elderly patient with mild to moderate cognitive impairment.

Abstract :

A great number of publications in the scientific literature concerns issues surrounding consent in the elderly with cognitive impairment. The presence of these cognitive disorders could impact the individual's reasoning abilities and compromise informed consent as it is required by the legislation. In order to assess this ability to consent, theoretical models - what the purpose of consent would be and what it presupposes - as well as standardized assessment tools were developed. Nevertheless, some limitations reduce their applicability. These limits question the adequacy of consent between theory and practice. It may be necessary to leave this term aside for a while and see if its aim is, in a sense, pursued. Involving the patient in the development of a medical decision is one of the purposes of consent. How do physicians involve the elderly patient with mild to moderate cognitive impairment into this decision-making process? This qualitative study conducted with general practitioners and geriatricians attempts to understand the vision of these health professionals on this issue. The term of adherence or assent is used rather than the notion of informed consent by the interviewed physicians. Reluctance or refusal of the patient to a medical decision is a rare and globally accepted situation. Occasionally, circumstances require the physician to strengthen the medical decision's argumentation: a perceived danger, risk or urgency, a difference of opinion between the doctor, the patient and his family, an absence of knowledge by the patient of his cognitive disorders, a low capacity of listening by the doctor, the conviction of a favorable result if the medical decision is followed. In all situations, doctors attach great importance to create and maintain a relationship with the patient. This dissociation between theory and practice provides interesting insights into the difficulties of applying informed consent in medical practice.

Keywords :

[Informed Consent / Neurodegenerative Diseases / Cognitive Dysfunction / Alzheimer Disease / dementia]

« On regarde la mort, on regarde la vie, et l'on consent.

Mais c'est un consentement qui saigne. »

Victor Hugo, Les Travailleurs de la mer

*« On ne découvre pas de terre nouvelle sans consentir à perdre de vue,
d'abord et longtemps, tout rivage. »*

André Gide, Les Faux-monnayeurs

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier le laboratoire d'éthique de Paris Descartes, et tout particulièrement le Professeur Mamzer et le Professeur Viillard, de m'avoir offert l'opportunité de travailler sur ce sujet et de m'avoir donné de nombreux axes de réflexion à travers les discussions que nous avons eues.

Je tiens également à remercier mon directeur de mémoire, le Professeur Ennuyer, pour son implication dans mon travail, ses conseils avisés et sa capacité de digression engendrant toujours des échanges prolifiques aux ramifications passionnantes. Nos échanges ont indéniablement contribué à la construction de ce travail.

Merci à Catherine pour son soutien inconditionnel, sa relecture mais surtout ses retours sur le contenu de ce mémoire.

Merci à Alice et à sa vivacité d'esprit qui a réalisé un réel travail de maïeutique indispensable pour ce premier travail de recherche qualitative.

Discuter de sa recherche est un point d'importance capital pour cheminer dans une élaboration complexe, c'est pourquoi j'adresse une pensée particulière à l'intégralité des étudiants du Master 2 d'Éthique Médical et notamment Lionel, Anna, Fabien, Emile, Julie, Charles, Mar, Mathilde, Delphine et Marion. Merci à vous tous d'avoir ponctué cette année de conversations passionnantes sur des sujets difficiles. Merci aux doctorantes et notamment à Eva et Marie-Caroline pour leur aide précieuse.

Enfin, merci à tous ceux qui dans les heures sombres comme en plein soleil sont des compagnons de vie remarquable : Margaux, Jérôme, Avner, Lara, David, Fanny, Simon et Papy.

Table des matières

REMERCIEMENTS	6
INTRODUCTION	10
PREMIERE PARTIE : CONTEXTUALISATION ET PROBLEMATISATION	13
CHAPITRE 1 : REFLEXIONS AUTOUR DU CONSENTEMENT CHEZ UN SUJET SANS TROUBLE COGNITIF	13
1. <i>Définition et intrications entre consentement et autonomie</i>	13
2. <i>Contextualisation du concept de consentement dans la médecine moderne.....</i>	15
3. <i>Limite du consentement de la personne et introduction de la capacité de consentir</i>	16
4. <i>Obtenir un consentement « éclairé » : une tâche ardue.....</i>	17
CHAPITRE 2 : PROBLEMATIQUES AUTOUR DU CONSENTEMENT ET DES TROUBLES COGNITIFS	23
1. <i>Définition des troubles cognitifs : une entité polymorphe</i>	23
2. <i>Quantification de l'atteinte</i>	24
3. <i>D'une évaluation médicale singulière à l'utilisation d'outils standardisés.</i>	26
4. <i>Le MacArthur Assessment Tool for Treatment : un outil base sur l'approche cognitiviste</i>	27
5. <i>L'individu, une personnalité totalement cohérente ?</i>	31
6. <i>Les valeurs, une condition de l'identité pratique :</i>	32
CHAPITRE 3 : AU-DELA DU CONSENTEMENT ?	35
DEUXIEME PARTIE : PROBLEMATISATION	37
1. <i>Problématique</i>	38
2. <i>Justification de la formulation</i>	38
3. <i>Hypothèses du travail de recherche.....</i>	39
TROISIEME PARTIE : MATERIEL ET METHODE	41
CHAPITRE 1 : ORGANISATION DE L'ETUDE	41
1. <i>Design de l'étude.....</i>	41
2. <i>Aspects juridiques</i>	43
CHAPITRE 2 : POPULATION	45
1. <i>Objectif de l'échantillon recruté</i>	45
2. <i>Modalités de recrutement.....</i>	46
CHAPITRE 3 : THEMATIQUES ET AXES DE RECHERCHE : CONSTITUTION DU GUIDE D'ENTRETIEN ET EVOLUTION	48
1. <i>Thématiques traitées et axes de questionnement.....</i>	48
2. <i>Evolution du guide d'entretien</i>	51
CHAPITRE 4 : DONNEES	53
1. <i>Recueil des données</i>	53

2. <i>Gestion des données</i>	53
3. <i>Traitement des données</i>	53
QUATRIEME PARTIE : RESULTATS	54
CHAPITRE 1 : RESULTATS DESCRIPTIFS	54
1. <i>Population de l'étude</i>	54
2. <i>Saturation</i>	55
CHAPITRE 2 : RESULTATS ANALYTIQUES	56
1. <i>Le discours des médecins sur le patient</i>	56
2. <i>Le discours des médecins sur eux-mêmes</i>	63
3. <i>Objectifs de la décision médicale</i>	70
4. <i>L'accord du patient à la décision médicale</i>	74
CINQUIEME PARTIE : DISCUSSION	84
CHAPITRE 1 : ELEMENTS DE REONSE AUX HYPOTHESES DE RECHERCHE	84
1. <i>Spécificité du sujet âgé et des troubles cognitifs dans l'esprit du médecin</i>	84
2. <i>Impact des troubles cognitifs sur la mise en place d'un acte thérapeutique</i>	85
3. <i>Notion de consentement et implication</i>	86
4. <i>Médecins généralistes et gériatres : un discours globalement similaire</i>	87
CHAPITRE 2 : THEORISATION TRANSITOIRE A PARTIR DES DONNEES ET COMPARAISON AVEC UNE THEORISATION DU TRAVAIL DE RECHERCHE INITIAL.....	89
1. <i>Synthèse et schéma de la théorisation basé sur les entretiens</i>	89
2. <i>Schéma de théorisation basé sur la recherche théorique initiale</i>	91
3. <i>Comparaison des deux schémas</i>	91
CHAPITRE 3 : POINTS D'INTERETS ET FORCES DE L'ETUDE	94
CHAPITRE 4 : LIMITES DE L'ETUDE	95
1. <i>Problématique</i>	95
2. <i>Méthode</i>	96
3. <i>Analyse des données</i>	97
4. <i>Résultats</i>	98
5. <i>Discussion</i>	98
CONCLUSION	99
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS	102
BIBLIOGRAPHIE	103
TABLE DES FIGURES	109
LIENS D'INTERETS	110
ANNEXES	I

Introduction

Le consentement est devenu progressivement un principe phare de la médecine moderne. Il s'est inscrit dans un contexte historique où la découverte des expériences réalisées dans les camps de concentration par les médecins Nazis ont donné lieu à l'élaboration du Code de Nuremberg, inscrivant ce principe pour la première fois dans un code international sur la recherche sur la personne humaine.(1) Il a par la suite été décliné dans le cadre du soin, contribuant à la transition d'une médecine française, jugée rétrospectivement comme paternaliste, à une médecine instaurant le patient en partenaire de soin, l'intégrant dans sa prise en charge.(2)

Le consentement est souvent légitimé par la volonté de garantir l'autonomie de l'individu. Ce principe d'autonomie est utilisé dans le sens Kantien et traduit l'aptitude d'une personne à agir selon ses propres lois, lui conférant ainsi une capacité d'autodétermination. L'existence de cette capacité nécessite d'intégrer le patient dans le processus décisionnel d'un acte médical.(2)

Il faut noter l'exigence que ces racines lui donnent. Ainsi, requérir le consentement est posé comme prérequis à toute action de soin. Il ne se borne pas à conférer au patient la possibilité de s'opposer, mais sous-tend également une adhésion à l'action médicale en accord avec les lois que l'individu s'est fixé. Le terme de « loi » s'est par la suite décliné, dans le contexte d'une décision médicale en accord avec le patient, en « projet de vie » ou « valeurs ».(3-5) L'optique reste la même : il ne s'agit pas de se borner à recueillir un « oui » sans contenu, mais que la personne face à une maladie puisse avoir le choix dans les options qui s'offrent à elle et les comprendre.

Cette vision d'une prise de décision informée et en partenariat avec un professionnel de santé est d'ailleurs inscrite dans la loi française et dans le Code de Déontologie médicale, rendant obligatoire le consentement « libre et éclairé » du patient - à l'exception de certaines situations particulières.(6,7) En conséquence, il est requis que le patient donne son consentement « après avoir reçu de la part du médecin, une information claire, compréhensible, adaptée à ses capacités de comprendre la nature des actes et prescriptions proposés, leurs intérêts pour sa santé et les conséquences néfastes en cas de refus. »(8)

La précision « adaptée à ses capacités de comprendre » retient notre attention. Comprendre les choix devant lesquels on se trouve et leurs implications potentielles sur notre vie présuppose d'avoir la capacité de recevoir l'information, de la manipuler au travers d'un raisonnement en

l'adaptant à notre situation personnelle et de prendre une décision en accord avec nos principes. La situation se complexifie : le consentement en un sens n'impose pas seulement des exigences au médecin (adaptation de l'information, vérifier sa compréhension, accompagnement de la réflexion), mais également au patient. Ainsi, pour respecter ce principe en totalité, le médecin devrait satisfaire deux conditions. D'une part, pour garantir un consentement « éclairé », il devrait conduire la consultation en portant une attention particulière aux informations transmises, à leurs modalités de communication tout en prenant en compte les représentations de chacun, les limites du langage et la dynamique relationnelle. D'autre part, il devrait également garantir la capacité de consentir du patient.

Afin de poursuivre ces explorations autour du terme de consentement, il nous a semblé pertinent de focaliser notre recherche sur les patients âgés atteints de troubles cognitifs pour deux raisons. D'une part, les troubles cognitifs des sujets âgés ont produit une littérature scientifique abondante sur ce qu'était cette « capacité de consentir ». Cette zone délimitée sur un certain spectre de pathologies où le consentement pose problème pouvait nous permettre d'étudier une partie de ce qui pose problème. D'autre part, les mots de vulnérabilité, de fragilité et de perte d'autonomie sont particulièrement utilisés – et parfois avec une certaine confusion sur leur sens et ce qu'ils impliquent – pour parler des sujets âgés atteints de troubles cognitifs.(9) La fréquence de l'emploi de ces termes pourrait impacter la vision du consentement dans cette population à travers une remise en question de leur autonomie.

Il est important de noter que les patients âgés atteints de troubles cognitifs « sévères » n'avaient, pour les études retrouvées, pas la capacité de consentir.(10,11) En conséquence, nous avons choisi d'exclure cette sous-population de notre sujet de recherche.

Chez les patients âgés présentant des troubles cognitifs légers à modérés, qu'est-ce qui peut empêcher le patient de consentir ? La réponse à cette question va de concert avec une autre interrogation : quelles sont les éléments qui sous-tendent ce concept de consentement ? Par ailleurs, une question supplémentaire se pose : si nous voulons rester dans une optique de promotion de l'autodétermination des patients, existe-t-il des solutions pour réintégrer celui-ci dans le processus décisionnel quand bien même il n'est plus capable de consentir ?

Nous avons réalisé un premier travail de recherche théorique partant de ces questionnements.(12) Les présupposés identifiés comme nécessaires à une prise de décision pleinement comprise – adapter l'information, prévenir les failles du langage et les défauts d'interprétation, garantir une bonne dynamique relationnelle, guider l'autre dans le processus

d'élaboration sans être intrusif et y calquer ses propres valeurs – permettaient une réflexion théorique sur le consentement ayant un apport pédagogique certain. Le médecin, à la suite de ces thématiques de réflexion, pouvait mieux cerner ce qui était en jeu dans une prise de décision qui incluait autrui. Cependant, garantir l'ensemble de ces présupposés relevait d'un tel niveau de complexité qu'ils apparaissaient en pratique irréalisables.

Dans le cadre de trouble cognitif surajouté, notre recherche retrouvait plusieurs modèles pour déterminer si un individu était « apte » à consentir.⁽¹²⁾ Ils apportaient chacun des notions intéressantes sur ce qu'était le consentement : ce qu'il présupposait, son but, ses modalités de réalisation. Cependant, ils souffraient de limites difficilement solubles et aucun n'arrivaient à tracer une frontière nette entre aptitude et inaptitude, rendant l'articulation entre théorie et pratique problématique.

Cette difficulté d'appliquer la notion de consentement à des situations réelles n'enlève rien au fait qu'elle soit imposée par la loi. Que signifie cette inadéquation entre la réalité et cette notion – qui en l'absence d'applicabilité pratique semble appartenir à un champ théorique ?

Interroger des médecins sur leurs pratiques peut être une autre approche pour essayer de comprendre comment s'articule le processus décisionnel et savoir si la notion de consentement est mobilisée. Néanmoins, il est important d'éviter d'orienter les réponses en mobilisant de prime abord un terme connoté à travers un emploi fréquent dans les textes et commentaires juridiques et déontologiques. Ainsi, il est préférable de centrer notre questionnement sur une finalité du consentement : celle d'intégrer le patient âgé ayant des troubles cognitifs au processus décisionnel.

Poursuivre nos investigations dans ce sens permettrait d'identifier plus spécifiquement s'il existe en pratique des éléments qui pourraient exclure de la décision médicale le patient âgé ayant des troubles cognitifs légers à modérés. Il pourrait être intéressant de voir si les médecins face à ce questionnement mobilisent la notion de consentement et tenter de comprendre ce qu'elle signifierait pour eux.

Première partie : Contextualisation et problématisation

Chapitre 1 : Réflexions autour du consentement chez un sujet sans trouble cognitif

Ce travail découle d'un travail théorique initial réalisé dans le cadre d'un Master 1 d'éthique autour des problématiques liées à l'obtention d'un consentement « éclairé » chez le sujet âgé atteint de troubles cognitifs.(12) Nous avons d'abord réalisé une analyse sur les problématiques qui existaient chez une personne sans troubles cognitifs. Puis dans un second temps nous nous étions intéressés aux troubles cognitifs du sujet âgé et leurs intrications potentielles avec le concept de consentement.

Cette première partie reprend volontairement de nombreuses thématiques abordées dans le cadre de cette recherche préliminaire. Nous avons cependant décidé de réorganiser les idées pour montrer le fil directeur qui a mené à ce travail de recherche et sa problématique. Lorsque des recherches complémentaires ont étayé notre réflexion nous les avons incluses dans ce corpus. Une partie supplémentaire a été adjointe par rapport au travail initial pour montrer le cheminement qui nous a mené de l'endroit où nous avons laissé ce travail préliminaire à la construction du projet de recherche actuel.

1. Définition et intrications entre consentement et autonomie

Le dictionnaire historique de la langue française précise que le mot consentir est un emprunt ancien au latin *consentire* qui signifie « être d'accord avec quelqu'un ». En décomposant le terme on obtient *cum* et *sentire* soit « être d'un même sentiment ».(13)

La philosophe Michela Marzano distingue dans ce terme de « consentement » deux terminologies possibles : une positive « donner son accord » et l'autre négative « ne pas s'opposer à, ne pas empêcher ».(3,4) Cette distinction est importante car elle décline cette notion sous deux aspects. La première est une conception active où, symboliquement, il y aurait un engagement déclaré

de l'individu, un « projet de gouvernement de soi et non pas seulement une protection contre l'ingérence d'un tiers »(4)(p. 86). La seconde est une conception passive, plus ténue, où l'accord se réalise sous la forme d'une absence de refus (terminologie que nous désignerons par le mot assentiment au cours de cette recherche).

Le consentement traduit une volonté de garantir l'autonomie des individus.(2,14) Le terme d'autonomie vient des mots grecs *autos* (soi-même) et *nomos* (loi) soit, tel qu'il est défini par Kant, « la propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi ».(15)

Il faut cependant souligner certaines situations qui introduisent un doute sur cette vision du consentement comme une expression permanente de l'autonomie de l'individu.(4) En effet, si l'assurance d'une autonomie passe par le respect de ses propres règles, n'existe-t-il pas des situations où le choix du sujet va être influencé par une peur provoquée par un élément extérieur ? Par ailleurs, n'est-il pas possible qu'il accorde son assentiment dans une situation où une préférence momentanée occulterait une loi qu'il s'était fixé ? En allant plus loin encore, fixe-t-on des lois formelles pour régir notre existence et nos décisions ?

Une autre problématique va à l'encontre de ce lien entre consentement et autonomie : si consentir revient à donner son accord, cela n'implique-t-il pas qu'initialement une proposition doive être formulée par un tiers ? Ce mot n'implique-t-il pas au minimum deux protagonistes ? Ainsi le consentement dans un sens rigoriste ne pourrait être en adéquation avec le principe Kantien d'autodétermination.

Cependant, en revenant au contexte de la recherche qui nous intéresse, il est intéressant de voir ce qui est en jeu : la difficulté qu'à le patient à acquérir une connaissance ~~mais~~ du fait de symptômes qui le préoccupent, l'oblige à consulter une tierce personne (le médecin) pour bénéficier de ce savoir qui lui fait défaut. A l'aide de ce savoir, le médecin va tenter de comprendre la situation, à savoir l'éventuelle pathologie impliquée et les décisions potentielles, souhaitables dans cette situation. Il transmettra alors ces décisions au patient qui, ayant compris les paramètres de réflexion du médecin, les implications et retombées potentielles des différentes décisions possibles, donnera son consentement pour l'une d'entre elles. D'une certaine façon, s'il donne son consentement, ne se réapproprie-t-il pas l'action proposée ? Ne serait-ce pas là donc une façon de garantir, malgré ces circonstances, une certaine autonomie ? L'autonomie pouvant aussi se référer « à un projet de vie et à une affirmation de sa propre humanité ».(4)(p. 68)

2. Contextualisation du concept de consentement dans la médecine moderne

Le consentement est devenu progressivement un concept phare de la médecine moderne. Au siècle dernier, le paternalisme était le modèle de relation médecin-patient dominant, excluant ainsi le patient de sa prise en charge.⁽²⁾ C'est dans un contexte d'après-guerre, après les découvertes des expériences effectuées par les médecins nazis dans les camps de concentration, que se déroule le procès de Nuremberg. Un code est alors écrit tentant de délimiter les conditions qui devraient réguler les expérimentations sur la personne humaine pour que celles-ci soient acceptables.

Le premier article introduit d'emblée la nécessité d'un consentement volontaire des participants à la recherche : « Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne concernée doit avoir la capacité légale de consentir ; qu'elle doit être placée en situation d'exercer un libre pouvoir de choix, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes sournoises de contrainte ou de coercition ; et qu'elle doit avoir une connaissance et une compréhension suffisantes de ce que cela implique, de façon à lui permettre de prendre une décision éclairée. Ce dernier point demande que, avant d'accepter une décision positive par le sujet d'expérience, il lui soit fait connaître : la nature, la durée, et le but de l'expérience ; les méthodes et moyens par lesquels elle sera conduite ; tous les désagréments et risques qui peuvent être raisonnablement envisagés ; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui pourraient possiblement advenir du fait de sa participation à l'expérience. L'obligation et la responsabilité d'apprécier la qualité du consentement incombent à chaque personne qui prend l'initiative de, dirige ou travaille à l'expérience. Il s'agit d'une obligation et d'une responsabilité personnelles qui ne peuvent pas être déléguées impunément ».⁽¹⁶⁾

En France, dans le cadre de la régulation de la recherche, la loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain dans son article 16-3 dispose : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »⁽¹⁷⁾

Par la suite ce consentement de l'individu, nécessaire dans la recherche, s'est étendu progressivement dans le cadre des soins médicaux via la loi n° 2002-303 du 4 mars relative aux « Droits des malades et à la qualité du système de santé » qui dispose : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, des décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou l'interrompre un

traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. [. . .] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment » (L. 1111-4).(6)

Cette optique se poursuit actuellement à travers la dernière révision du Code de Déontologie Médicale en avril 2017 portant encore une fois le consentement du patient comme un prérequis à toute investigation ou traitement entrepris : « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité ».(7)

3. Limite du consentement de la personne et introduction de la capacité de consentir

Ainsi le consentement est devenu un élément déterminant des actions de soin (introduction d'un traitement, réalisation d'un examen complémentaire, mise en place d'une aide à domicile, ...). Il tient sa légitimité de son optique de préserver l'autodétermination de la personne et est inscrit dans la loi. Deux questions se posent alors. D'une part, toute action entreprise avec un consentement rend-elle celle-ci légitime ? D'autre part, le consentement est-il un droit inaliénable ?

Pour la première question, nous pouvons répondre sans trop prendre de risque par la négative : un acte peut être proposé à un individu et accepté par celui-ci mais interdit par la loi. La réponse irait dans le même sens si on déclinait le terme de légitime dans un sens plus commun : qui se justifie, qu'on peut admettre voire excuser.(18) En effet, on peut imaginer une multitude de situations où le patient perçoit mal le risque face à une action de soin proposée (lié à un défaut d'information ou à une mauvaise représentation par l'individu d'une situation donnée par exemple). Le médecin peut penser agir dans l'intérêt du patient et, en ayant mal évalué la balance bénéfice-risque du traitement, proposer une action néfaste, ce dernier pouvant alors l'accepter au vu des informations données. Peut-on parler alors de ces deux situations de consentement légitime : le patient n'ayant pas pu avoir l'ensemble des paramètres pour pouvoir juger pleinement la décision qui lui est proposée ?

Pour la seconde question, la réponse est plus ardue. D'un point de vue théorique, la notion de consentement, comme nous l'avons vu, est liée à au concept Kantien d'autonomie. Or Kant lie l'autonomie à l'exigence morale de dignité de la personne humaine qui, elle, est inaliénable.(19) Mais l'autonomie Kantienne ne règne plus en maître dans les représentations de la société moderne qui admet volontiers que l'homme est soumis à de nombreuses causes extérieures pouvant altérer sa volonté.(20) De plus, nous savons désormais que ces deux termes de consentement et d'autonomie ne se recoupent pas tout à fait. D'un point de vue pratique, et dans un premier temps pour rester proche du vocabulaire du concept d'autonomie, le rapport Belmont conditionne les choix d'un individu à sa capacité d'autodétermination : « Les êtres humains ne sont pas tous capables d'autodétermination. La capacité d'autodétermination mûrit tout au long de la vie de l'individu et certaines personnes perdent complètement ou en partie cette capacité à cause de la maladie, de l'incapacité mentale ou des circonstances qui restreignent considérablement la liberté. »(21) Cette partie introduit une notion clé dans notre problématique initiale : celle de la capacité de consentir. En France, cette conception d'une capacité de consentir s'illustre dans la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.(22) Par ailleurs, l'ordre des médecins, dans le commentaire de l'article 36 du Code de Déontologie Médicale, écrit : « si la personne protégée ne peut prendre seule une décision éclairée, le juge peut prévoir, dès l'ouverture de la mesure de protection ou ultérieurement en fonction de l'évolution de son état de santé, que la personne en charge de la mesure de protection doit l'assister, ou, si nécessaire, que le tuteur doit la représenter dans les actes la concernant. »(8)

Ainsi le consentement de la personne serait aliénable. Il nous faudrait maintenant déterminer quels critères pourraient lui ôter un tel droit. Dans l'optique de ce travail qui se veut théorique et pratique, nous commencerons par identifier les conditions requises pour qu'un patient puisse formuler un consentement « éclairé », puis nous observerons les modèles qui pourraient être utilisés en pratique pour évaluer la capacité de consentir d'autrui, en intégrant dans ce dernier point la population d'intérêt : celle des personnes âgées ayant des troubles cognitifs.

4. Obtenir un consentement « éclairé » : une tâche ardue

Notre recherche initiale avait retrouvé trois paramètres clés que mobilisaient la notion de consentement chez les individus, et ce même s'ils n'étaient pas atteints de troubles cognitifs : la pensée et le langage, l'information et la dynamique relationnelle.

L'utilisation du terme « éclairé » pose problème : nous serions tentés de prendre la définition qu'en donne Fields soit un consentement avec trois prérequis : une information claire donnée, un choix volontaire et des capacités décisionnelles présentes.(23) Mais ce terme pourrait créer une opposition entre deux formes de consentement. L'un serait « éclairé », terme ayant des définitions différentes en fonction des référentiels et qui pourrait faire l'objet d'un travail de recherche en soi. Et une autre forme « non-éclairée ». Or, si nous admettons que la justification du consentement passe par le fait de garantir à l'individu une certaine capacité à s'autodéterminer, il semble contradictoire de considérer qu'un consentement puisse ne pas être « éclairé ». Peut-être, à défaut de parler de consentement éclairé, faudrait-il utiliser le terme de choix libre et informé.(24) Mais là encore, une articulation de ces termes avec la réalité pourrait en révéler le caractère idéaliste. En conséquence, nous prenons le parti dans ce travail de ne pas ajouter de qualificatif derrière cette notion de consentement.

a. La pensée et le langage

Dans un modèle cognitiviste, la pensée mobilise des capacités cognitives (qu'elles soient conceptuelles, déductives ou mnésiques).(23) Celles-ci participent à une forme de raisonnement qui a été théorisé dans la littérature scientifique : « Ces différentes capacités participent à un processus d'élaboration décisionnel qui a beaucoup été utilisé dans la littérature scientifique (et sur lequel nous reviendrons dans la deuxième partie de ce travail). Pour qu'un patient puisse être jugé apte à consentir, il faut qu'il soit capable de comprendre l'information transmise (comprendre la situation devant laquelle l'individu se trouve, les bénéfices et les risques des différentes options), de l'appliquer à sa situation, d'utiliser cette information avec sa raison (de comparer le rapport bénéfice-risque des différentes alternatives, apercevoir les implications des décisions qui pourraient être prises) et décider puis formuler un choix (cohérent avec les autres décisions du sujet, relativement stable dans le temps). Ces quatre items seront donc évalués pour savoir si les capacités décisionnelles de l'individu sont conservées. »(10,12,25)

Cette vision basée sur un processus qui semble tenir à première vue d'un fonctionnement intégralement régi par la raison pourrait découler d'une conception Kantienne de l'autonomie des

agents moraux : celle-ci se voulant indépendante des désirs et des penchants. Mais cette vision n'est pas admise par tous.(4)(p 194 ; 197) Certains auteurs remarquent qu'il serait difficile de ne pas intégrer l'histoire du patient, ses émotions, ses valeurs dans l'élaboration menant à un choix.(26) Ce nouveau modèle complexifie la problématique : si le raisonnement d'autrui doit être évalué pour le déclarer « apte à consentir », est-il vraiment possible d'identifier l'intégralité des tenants et aboutissants que mobilisent les valeurs, les émotions et l'histoire du sujet ? En est-il seulement lui-même conscient ?

Dans cette même optique, la pensée s'articule avec la langue : elle est conditionnée par, s'articule avec mais est aussi limitée par elle. C'est d'ailleurs un point souligné par Roland Barthes lors de son discours d'introduction au collège de France : « Le langage est une législation, la langue en est le code. Nous ne voyons pas le pouvoir qui est dans la langue, parce que nous oublions que toute langue est un classement, et que tout classement est oppressif : ordo veut dire à la fois répartition et commination. Jakobson l'a montré, un idiome se définit moins par ce qu'il permet de dire, que par ce qu'il oblige à dire. Dans notre langue française (ce sont là des exemples grossiers), je suis astreint à me poser d'abord en sujet, avant d'énoncer l'action qui ne sera plus dès lors que mon attribut : ce que je fais n'est que la conséquence et la consécution de ce que je suis ; de la même manière, je suis obligé de toujours choisir entre le masculin et le féminin, le neutre ou le complexe me sont interdits ; de même encore, je suis obligé de marquer mon rapport à l'autre en recourant soit au tu, soit au vous : le suspend affectif ou social m'est refusé. Ainsi, par sa structure même, la langue implique une relation fatale d'aliénation. Parler, et à plus forte raison discourir, ce n'est pas communiquer, comme on le répète trop souvent, c'est assujettir : toute la langue est une réaction généralisée. »(27)

Cette double limitation : de la pensée par le langage et de la traduction de la pensée dans le langage ne rend-elle pas toujours l'évaluation d'autrui partielle, incomplète ?

Enfin, dans les modes de communication, il faut également intégrer la communication non verbale qui va contribuer pour une part importante entre l'échange d'information lors du discours entre deux protagonistes.(4) De nombreux travaux ont eu lieu sur cette modalité de communication et nous savons désormais qu'une certaine partie de celle-ci est involontaire tant pour le locuteur que le récepteur.(28) Ainsi, dans ce qui est dit, il y a aussi une part qui est dite malgré nous et une part reçue malgré nous, ce qui pose une nouvelle difficulté dans l'évaluation du jugement de l'autre.

b. L'information

Information dérive d'informer : informare en latin qui voulait dire « façonner, donner une forme » et au figuré « représenter idéalement », « former dans l'esprit », « se faire une idée de ».(13) Pour qu'une personne puisse s'approprier symboliquement une action de soin extérieure, qui lui est proposée à travers la formulation d'un consentement, et garantir ainsi une certaine capacité d'autodétermination en accord avec un projet de vie, il apparaît indispensable qu'elle comprenne bien les tenants et aboutissants qu'impliquent cette décision. L'information communiquée par le médecin au patient apparaît alors comme un point clé dans la notion de consentement.

Cette importance de l'information est d'ailleurs inscrite dans la loi : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leurs utilités, leurs urgences éventuelles, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. [...] En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »(6)

Elle constitue également un article du Code de Déontologie Médical : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension».(7,29)

Mais peut-on dissocier l'information de son émetteur et de son récepteur ? Dans l'optique d'un consentement à une action de soin, celle-ci doit être adaptée à la problématique initiale qui a menée le patient à consulter. Si le médecin n'arrive pas à l'identifier, il est fort probable que les informations données ne soient pas pertinentes et que le patient ne soit pas en mesure de pouvoir prendre une décision en accord avec son projet de vie.(30)

Par ailleurs, il faut également s'attarder également sur le contenu de l'information communiquée. Sur un plan quantitatif, une personne, même sans trouble cognitif, ne pourra retenir qu'une quantité assez restreinte d'informations.(31) Partant de ce fait, le médecin risque d'avoir un

travail de sélection sur les informations qui lui apparaissent pertinentes à communiquer. De ce fait, le patient ne saurait être pleinement informé, avec l'intégralité de la connaissance médicale que détient le médecin.

En outre, il faut prendre en compte que l'information est issue d'un processus de mémorisation qui peut lui aussi avoir ses limites. Elle est délivrée par un être humain et est par conséquent subjective car passée par son filtre d'interprétation : elle peut avoir été modulée par le vécu du médecin (ses croyances, ses valeurs, son histoire, ses émotions).

Dans de nombreux référentiels, les termes d'informations « appropriées » et « adaptées » sont utilisés.(29) Le Code de Déontologie Médical donne une indication sur les objectifs de ce terme : le médecin doit tenir compte de la personnalité du patient et veiller à leur compréhension.(7) Ces deux points sont effectivement très intéressants : que vaut une information transmise si elle n'est pas comprise ? Ainsi faudrait-il que le médecin s'adapte au référentiel socio-culturel du patient, en adoptant par exemple un niveau de langage adapté, qui lui permette d'être assuré que l'information communiquée soit entendue et comprise ?

Le terme de « personnalité » est plus vague. Il pourrait faire appel à une vigilance sur la façon de communiquer l'information et sa capacité de réception en fonction de l'histoire de vie, du caractère et des émotions du récepteur. Lorsqu'une information s'avère potentiellement anxiogène, il est possible que des mécanismes de défense interviennent et aboutissent à une minimisation des risques donnés voire à un oubli de l'information.(30) Les émotions peuvent affecter négativement les capacités décisionnelles d'un individu mais certains auteurs argumentent également en faveur d'un effet positif, notamment dans l'appréciation des informations communiquées.(32)

Une information écrite peut compléter l'information orale donnée par le praticien. Il est alors recommandé que les informations écrites proviennent d'une société savante, afin qu'elles soient les plus exhaustives possible.(30)

Nous avons vu que le consentement présuppose une information. Cependant le patient a aussi le droit de ne pas savoir, particularité soutenue par le droit et la déontologie médicale.(7,33) Néanmoins, cette disposition pose problème : une décision prise après un refus d'information peut-elle être en accord un projet de vie ? Aura-t-il assez d'éléments pour pouvoir raisonner et faire un choix ?

c. La dynamique relationnelle

Comme nous l'avons fait remarquer le consentement ne peut se dissocier d'autrui. Il implique deux protagonistes qui interagissent. De plus, l'information n'est pas donnée d'un bloc. Elle n'est pas non plus unilatérale. Le médecin a besoin des informations du patient pour construire une anamnèse et un examen clinique indispensable à son raisonnement. Le patient a besoin du médecin pour identifier et comprendre ce qui lui arrive. Et, dans l'optique du consentement, le médecin a de nouveau besoin du patient pour une discussion aboutissant à une perspective commune de prise en charge. Nous schématisons à outrance des interactions qui, en réalité, sont bien plus nombreuses. Ce qui reste certain, c'est que le cheminement de ces deux individus dans cette unité de temps qu'est la consultation les lie l'un à l'autre et la qualité de la relation influencera très certainement le processus décisionnel commun. Nous utilisons le terme de « dynamique relationnelle » à dessein. Dans ce que nous venons de développer, il y a une double composante : une de relation et une de temporalité.

Après avoir identifié quelques points théoriques qui nous semblaient clés dans cette notion de consentement, et souligné les difficultés qu'ils sous-tendaient, nous avons poursuivi notre travail de recherche en le focalisant sur les personnes âgées présentant des troubles cognitifs : la présence de ceux-ci apportent-ils de nouvelles difficultés à la notion de consentement ? Des modèles ou des outils sont-ils présents dans la littérature scientifique pour évaluer cette fameuse capacité de consentir dans notre population d'intérêt ?

Chapitre 2 : Problématiques autour du consentement et des troubles cognitifs

1. Définition des troubles cognitifs : une entité polymorphe

La littérature scientifique distingue formellement la sénescence de la sénilité. La première est d'ordre biologique et fait partie d'un processus évolutif naturel intrinsèque au vieillissement « normal » : c'est-à-dire sans pathologie associée. Cet état n'a pas de retentissement sur la capacité de consentir et n'apporte pas de nouvelles problématiques à la réflexion initiée dans la première partie de ce travail.(11,34,35) Selon certains auteurs, il pourrait exister des déficits du fait du vieillissement mais qui seraient compensés via des métacognitions de l'individu (réflexion sur ses propres processus mentaux).(31) La seconde est un terme qui se rattache au vieillissement pathologique : des troubles cognitifs dus à une étiologie sous-jacente surviennent. Il existe de nombreuses étiologies à ces troubles : maladie d'Alzheimer, démence vasculaire (on parle de démence mixte si elle associe des caractéristiques orientant vers les deux catégories précédemment cités), démence fronto-temporale, paralysie supra-nucléaire progressive, démence liée à une maladie de Parkinson, démence post-accident vasculaire cérébral, démence à corps de Lewy, d'origine carencielle, endocrinienne, toxique, traumatique, infectieuse etc.. Autant d'entités qui divergent dans leurs atteintes car affectant progressivement et dans une temporalité singulière différentes fonctions : mnésiques, exécutives, langagières, gestuelles, gnosiques, praxiques, ...(31) Ces atteintes possèdent également comme caractéristique, complexifiant encore plus le tableau, une variation inter et intra individuelle.(31,36) L'ensemble de ces pathologies peuvent potentiellement altérer les quatre grandes catégories que mobilise le modèle cognitiviste pour expliquer la capacité de consentir.(11,37)

Pour donner un exemple éloquent par sa fréquence, car regroupant les deux maladies pourvoyeuses de troubles cognitifs les plus fréquentes, soit la maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire, les critères diagnostiques du DSM IV regroupent une atteinte mnésique au premier plan associée à des atteintes praxiques ou gnosiques ou phasiques ou des fonctions exécutives. Ces caractéristiques doivent en outre avoir un retentissement social et évoluer de façon progressive et continue.(38) L'atteinte des fonctions mnésiques, exécutives et phasiques peuvent diminuer la compréhension de l'information.(39) Retenir les informations est indispensable pour le raisonnement, ainsi la présence de troubles mnésiques interfèrent aussi avec cet item.(23) Enfin la présence d'un

syndrome dysexécutif peut créer des difficultés à apprécier les conséquences d'un choix et donc également d'argumenter celui-ci.(39)

Par ailleurs une nouvelle entité semi-récente est apparue dans la littérature scientifique : celle des Mild Cognitive Impairment (MCI) comprenant des troubles cognitifs débutants n'ayant aucun impact sur les activités de la vie quotidienne.(40–42) Ils ont pour caractéristique de pouvoir évoluer dans le temps : soit régresser, notamment après le traitement d'une maladie sous-jacente (syndrome dépressif, syndrome d'apnée obstructif du sommeil, etc.), soit évoluer défavorablement voire devenir un syndrome démentiel (ayant un retentissement social ou sur les activités de la vie quotidienne).(41,43) Cette entité peut aussi avoir un retentissement néfaste sur la capacité de consentir.(42,44,45)

Ainsi voyons-nous la multiplicité des tableaux potentiels et la difficulté qu'elle implique du fait de la présence de plusieurs pathologies distinctes n'ayant pas la même histoire clinique et n'atteignant pas les fonctions cognitives de la même façon, couplée à une variation des troubles cognitifs tant inter-individuelle qu'intra-individuelle. C'est à travers ce constat que nous pouvons reconnaître au modèle cognitiviste une volonté uniciste d'évaluer non pas chaque pathologie indépendamment, mais le retentissement sur ce qu'il considère comme étant les compétences en jeu dans la capacité de consentir. A travers cette volonté, certains outils d'évaluation de cette capacité ont été validés dans le cadre de nombreuses pathologies sus-citées.(46)

Enfin, il nous faut mentionner brièvement un autre élément de complexité : celui des affections psychiatriques. Certaines peuvent affecter la cognition des individus et notamment la dépression, dont la prévalence se situe de 15 à 25% au-delà de 75 ans en fonction du sexe(31) et qui peut, au travers d'une apathie mais aussi simplement du ralentissement psychique dû à la pathologie, mimer un authentique trouble cognitif pouvant même être catégorisé comme sévère.(38,47,48) Certains référentiels proposent d'ailleurs un test thérapeutique des troubles cognitifs par l'introduction d'un traitement antidépresseurs pour une durée de trois mois.(48)

2. Quantification de l'atteinte

Un autre paramètre important est la sévérité de l'atteinte des troubles cognitifs. Dans la maladie d'Alzheimer, l'atteinte des troubles est définie par le score du Mini-Mental State Examination

(MMSE) : un score supérieur à 20 catégorisera le patient dans un trouble cognitif « léger », un score entre 20 et 10 « modéré » et un score inférieur à 10 « sévère ».(49) Le MMSE évalue d'autres items que les quatre mentionnés permettant d'évaluer les capacités de consentir : orientation, capacité d'apprentissage, attention, calcul, rappel immédiat et différé, langage et praxie constructives.(23) Certains auteurs ont tenté de trouver un *cut-off* qui permettrait, via cet outil de mesure utilisé en pratique courante et déjà bien connu des médecins, de catégoriser le patient comme apte à consentir ou non. Certaines études mentionnent une capacité de consentir maintenu lorsque le score serait supérieur à 23 et une incapacité lorsque le score serait inférieur à 19, mais avec des sensibilités et spécificités assez médiocres, forçant ses auteurs à reconnaître le caractère insuffisant de cet outil dans le cadre de cette évaluation(34,50) et ce, même si ces paramètres de sensibilité et spécificité apparaissent parfois meilleurs qu'une évaluation faite par des médecins dans certaines études cliniques.(50,51) De ce fait, le MMSE pourrait être utilisé tout au plus comme un outil d'orientation avant de poursuivre une évaluation plus approfondie.(23)

Cet échec à pouvoir trouver un cut-off pourrait être dû au fait que le score global du MMSE est la résultante d'une addition de plusieurs fonctions cognitives différentes : ainsi un même score pour deux individus ne sous-tend pas les mêmes troubles. Or des études retrouvent que certaines atteintes cognitives influent particulièrement sur la capacité de consentir : l'existence d'un syndrome dysexécutif (impliquant souvent des difficultés de raisonnement et d'anticipation), de troubles phasiques et mnésiques altéreraient tout particulièrement la capacité du patient de comprendre les informations communiquées.(39,52)

Classer les troubles en fonction de leur sévérité a cependant un intérêt pratique : être atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'un autre syndrome démentiel ne veut pas dire qu'il y a forcément une incapacité de consentir.(10,37,53,54) La moitié des patients atteints de troubles cognitifs légers à modérés pourraient avoir des difficultés de consentir tandis que la totalité des patients atteints de démences sévères en seraient incapables.(10,11) Cette tendance aux difficultés de consentement dans le premier groupe serait probablement majoritaire dans la catégorie « modéré », certaines études de la littérature ne retrouvant pas de différence statistiquement significative entre les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer à un stade léger par rapport au groupe témoin (constitué de sujets du même âge).(39) Par ailleurs, chez les patients ayant des troubles cognitifs légers à modérés, une meilleure conscience de l'altération des fonctions cognitives serait corrélée à une meilleure capacité décisionnelle.(10,25,55)

3. D'une évaluation médicale singulière à l'utilisation d'outils standardisés.

Comme nous l'avons vu dans la partie ci-dessus, le MMSE est un test assez médiocre pour évaluer la capacité de consentir d'un patient. Il n'en reste pas moins meilleur que l'évaluation médicale non standardisée. Cette difficulté pour les médecins d'évaluer la capacité de consentir des patients a été soulignée dans de nombreuses études. D'une part, il est rapporté dans certaines études que les médecins ne sont pas toujours d'accord sur la capacité de consentir d'un patient atteint de troubles cognitifs. Une étude américaine montrait que 96% des médecins inclus dans l'étude, portaient le même jugement sur l'aptitude de consentir de patients âgés exempts de troubles cognitifs. Dans le cas de patients atteints de troubles cognitifs modérés, il n'y avait plus que 56% d'avis concordants.(56) D'autre part, les médecins ont globalement tendance à considérer les individus atteints de troubles cognitifs comme étant plus aptes de consentir que lors d'une évaluation par des tests cognitifs standardisés. Dans une étude, les médecins jugeaient que 25% des sujets inclus n'avaient pas la capacité de consentir quand les tests, eux, évaluaient qu'ils étaient en réalité 48%.(57) Une autre étude rapportait 77% de patients capables de consentir d'après les médecins évaluateurs alors que les tests évaluaient que des capacités décisionnelles intactes étaient présentes uniquement chez 33% de patients.(50) Le personnel paramédical éprouve également des difficultés similaires.(58,59)

Face à ces difficultés, des outils d'évaluation standardisés ont vu le jour. Les premières versions étaient sous forme de vignettes cliniques présentées au patient permettant une mise en situation et des questions en relation avec le contexte étaient posées : « Quelle était la problématique soulevée dans la situation exposée ? Quelles étaient les options offertes pour y pallier ? Quels bénéfices avaient-elles ? Pour quels risques ? Quels choix aurait-il fait et pourquoi ? ».(12,50,52) Ces outils permettaient d'explorer plus spécifiquement une grande partie des items listés comme étant nécessaires à la capacité de consentir. Cependant, ils se limitaient à une seule situation clinique particulière et les questions restaient superficielles (se bornant pour nombre d'entre elles à une restitution de ce qui avait été dit et n'illustrant que peu le cheminement de raisonnement de l'individu). En outre, il semble difficile d'évaluer des compétences décisionnelles, nécessitant la mobilisation de nombreuses fonctions cognitives, sur un aussi petit nombre d'éléments.(60)

Par la suite se sont développés des outils sous forme de questionnaires standardisés évaluant les quatre items intervenants dans la capacité de consentir de l'individu à travers une mise en situation hypothétique lors d'un entretien avec un praticien formé sur le questionnaire. Trois questionnaires reviennent souvent dans les publications sur le sujet : le Capacity to Consent to Treatment Instrument,

le Hopemont Capacity Assessment Interview et le MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T).

4. Le MacArthur Assessment Tool for Treatment : un outil basé sur l'approche cognitiviste

Ce dernier a été particulièrement évalué dans la littérature scientifique et possède également une variante dans le cadre de l'évaluation de la capacité de consentir pour une recherche.(23,37,46,61,62) Nous l'avons détaillé lors de notre précédente recherche et nous permettons de reporter ici cette description car elle aborde un nombre de questions pertinentes pour évaluer, en pratique quotidienne, chacun des quatre points fondamentaux définis comme nécessaires dans la capacité de consentir :

« Dans l'item « comprendre les informations importantes », le patient doit comprendre les informations clés communiquées par le praticien. Ce dernier encourage donc le patient à paraphraser les informations données en corrélation avec l'état de santé du malade, sa maladie et les traitements possibles. Ainsi l'entretien peut-il se dérouler de la manière suivante : « Dites-moi, s'il vous plaît, avec vos propres mots ce que vous a dit votre médecin. Quel est le problème avec votre santé actuellement ? Quels sont les traitements recommandés ? Quels en sont les potentiels bénéfices et risques si vous les prenez ? Quel sont les bénéfices et les risques de l'absence de traitement dans votre situation ? ». Dans l'item « apprécier la situation et ses conséquences », la tâche du patient est de reconnaître son état de santé, la pathologie dont il est atteint et apprécier les conséquences probables des différentes options thérapeutiques. Il s'agit de demander au patient de décrire sa vision de la maladie, les traitements proposés et les conséquences potentielles : « Qu'est-ce qui ne va pas avec votre santé actuellement ? Pensez-vous qu'il vous faut un traitement ? Qu'est-ce que ce ou ces traitements pourraient vous apporter ? Qu'est-ce qui vous fait croire qu'ils seront efficaces ? Que pensez-vous qu'il adviendra si vous n'êtes pas traité ? Pourquoi pensez-vous que votre/vos médecin(s) vous ont recommandé ce/ces traitement(s) ? ». L'outil note qu'un déni, une distorsion de la réalité ou un délire sont des causes très fréquentes d'incapacité de consentir. Il aurait été intéressant que l'outil dans ses commentaires parle aussi d'insight (la conscience que l'on peut avoir de sa maladie et de ses troubles) qui doit certainement avoir un impact sur la capacité de consentir d'un individu.

L'item « raisonner autour des options thérapeutiques » engage le patient dans sa capacité à manipuler les informations pertinentes avec sa raison. Il faut demander au patient de comparer les différentes

options thérapeutiques, leurs conséquences et expliquer pourquoi il sélectionne l'option qu'il privilégie : « Comment avez-vous décidé d'accepter ou de rejeter le traitement recommandé ? Qu'est-ce qui rend pour vous l'option choisie préférable à l'alternative ? ». Le but de cette évaluation spécifique est de se concentrer sur le processus décisionnel du patient et non sur les conséquences potentielles de ce choix. En effet, ces conséquences jugées par le praticien peuvent être considérées comme néfastes pour le patient, mais ce dernier a le droit de choisir une option paraissant plus risquée en considérant les données de la science, si quelque part cette option entre en contradiction avec certaines de ses valeurs ou avec la façon dont il veut vivre sa vie par exemple.

Dans l'item « communiquer un choix », la tâche du patient est d'indiquer clairement l'option thérapeutique préférée. Pour cela le praticien doit demander au patient quelles options il choisit (en incluant celle de ne mettre en place aucun traitement) : « avez-vous décidé si vous vouliez suivre les recommandations que vous a préconisé votre médecin ? Quelle est cette décision ? ». Et si le patient n'arrive pas à choisir : « qu'est-ce qui rend ce choix difficile ? ». L'outil mentionne que, dans cette partie, des changements décisionnels fréquents dans le cadre de maladie psychiatrique ou neurodégénérative peuvent indiquer une incapacité à consentir. »¹(10,12)

Appelbaum, le créateur de cet outil, précise que le choix de l'individu doit être cohérent avec l'élaboration de la réflexion rapportée et avec ses autres décisions. Il doit être stable dans le temps.(10,37,46,55)(p. 187)

La temporalité est effectivement un élément important : les maladies neurodégénératives possèdent toutes une double dynamique temporelle. Les troubles cognitifs fluctuent (c'est-à-dire qu'ils varient sur un intervalle de temps court, spontanément mais également en fonction du contexte et de la présence éventuelle d'éléments exacerbant ces troubles) et évoluent dans le temps (sur un intervalle de temps plus long dû à la progression de la pathologie, certaines formes pouvant entraîner une évolution défavorable sur une période relativement courte).(37,63,64)

Le MacCAT-T possède plusieurs points forts. Tout d'abord, il évalue la compétence pour consentir indépendamment de la maladie. Le corollaire étant qu'aucune maladie ne rend impossible par défaut le consentement. Par ailleurs, il ne se base pas sur des critères juridiques (mise sous tutelle ou curatelle), ces décisions étant prises à des fins de protection de la personne et n'ont pas pour objectif une sanction quelconque, ce qui pourrait être le cas si une mise sous ces protections empêchait ces personnes de prendre part aux décisions concernant leur santé.(10,37,55)(p. 199-200)

¹ Annexe 1 : Items du MacArthur Assessment Tool for Treatment

Ensuite ce questionnaire introduit un présupposé intéressant : l'incapacité décisionnelle n'est pas strictement corrélée à la sévérité des troubles cognitifs mais dépend aussi pour une part de la décision à prendre. Ainsi il faudra réévaluer cette capacité de consentir pour chaque décision de soin entreprise.(64) Ce qui paraît cohérent au regard du fait qu'une décision à prendre peut être plus ou moins complexe en fonction de la situation dans laquelle elle prend place, du nombre d'informations à retenir, du niveau de complexité de celles-ci, etc.. Invalider la capacité décisionnelle du patient sur une décision singulière n'est pas invalider la capacité de consentir d'un patient. Le fait de devoir idéalement rechercher pour chaque décision cette capacité de consentir force le médecin à toujours essayer de réintégrer le patient dans le processus décisionnel, ce qui, dans une perspective de vouloir assurer l'autonomie de l'individu, est une chose positive. Enfin cet outil est appuyé par de nombreuses études scientifiques ce qui renforce sa légitimité.(46)

Il possède cependant quelques limites.

Premièrement, il est basé exclusivement sur une approche cognitiviste, critiquée par certains auteurs car n'intégrant pas dans son modèle l'histoire du sujet, ses émotions et ses valeurs.(26,39) Appelbaum lui-même reconnaît cette limite, mais renvoie la charge de la preuve à ses critiques.(65)

Deuxièmement, il existe une difficulté à fixer un seuil d'incapacité au consentement : le MacCAT-T ne s'engage pas sur un cut-off qui trancherait sur ce point, posture sage mais réduisant son utilité pratique.

Troisièmement, les conséquences de considérer un individu comme incapable de consentir posent problème, car la décision n'est alors plus prise en concertation avec le patient. Des philosophes ont élaboré des modèles tentant de conserver une part de la volonté du patient dans les décisions qui seront entreprises (nous reparlerons plus spécifiquement des modèles de Dworkin et Jaworska par la suite).

Quatrièmement, sur un plan purement pragmatique, faire passer ce questionnaire, peu connu en pratique, nécessite une formation et un temps relativement long (>20 minutes) ce qui pourrait nuire aussi à l'applicabilité pratique de cet outil.(23,46)

Enfin, le MacCAT-T prend en compte uniquement le cheminement du patient dans le processus décisionnel : ainsi il évalue plus l'indépendance décisionnelle qu'une réelle autonomie décisionnelle. De plus, il convient de questionner également ce terme d' « autonomie » décisionnelle. Les patients ont souvent recours à l'avis de leurs proches lorsqu'ils doivent prendre une décision (ces tiers absents de la consultation). Il est également possible de recourir à l'autre en temps réel pour nous aider dans la compréhension de la situation qui pose problème et dans l'élaboration d'une décision. Ainsi, si ces concertations extérieures du patient influent sur la décision qu'il va prendre, celle-ci semble posséder également une part d'hétéronomie. Jaworska, une philosophe ayant travaillé sur les problématiques

autour du consentement dans le cadre de troubles cognitifs, ira même plus loin en se questionnant sur la possibilité d'intégrer les proches du patient pour maintenir des choix cohérents avec leurs valeurs, quand bien même ceux-ci seraient en incapacité de pouvoir les exprimer (nous reviendrons sur les idées de Jaworska ultérieurement).

Une question à laquelle il serait intéressant de répondre est de savoir si un score bas à ce test implique une réelle dangerosité pour le patient. Cela n'a pas été évalué pour la version « treatment » du MacArthur Assessment Tool, mais une étude sur l'autre version, la « clinical research » a tenté de répondre à cette question en évaluant le consentement de patients ayant une maladie d'Alzheimer légère à modérée à participer à des recherches avec différents degrés de dangerosités. Quatre vignettes leur étaient ainsi présentées, proposant la participation à des recherches plus au moins risquées (allant d'une prise de sang à une opération neurochirurgicale avec un risque de décès). L'étude retrouvait que les patients ayant score bas au MacCAT for Clinical Research participaient moins aux études. Les auteurs faisaient l'hypothèse que les patients avaient peut-être conscience pour une part de leurs troubles cognitifs et évitaient tout danger potentiel en refusant de participer aux recherches.(66)

Enfin, il est important de noter qu'il existe des variations parfois significatives entre ces différents outils de mesure de la capacité de consentir.(37,50) Cela pourrait être notamment imputé à des différences de définition sur quelques items pouvant faire varier ce qui est évalué. Ainsi l'item « raisonnement » sous-entend parfois une argumentation bien étayée, tandis que dans un autre score il pourrait correspondre à un choix semblant raisonnable au professionnel de santé. De même, l'item « information » peut évaluer les conséquences potentielles d'un choix, l'absence de déni de la pathologie sous-jacente ou les capacités de l'individu à distinguer ses croyances des informations données. L'item « compréhension » peut lui se borner à faire simplement répéter les informations communiquées, évaluer leur intégration sur une temporalité plus longue voire sonder la compréhension du contenu de celles-ci.(46)

Le modèle cognitiviste avec ses quatre items d'évaluation domine les questionnaires standardisés. Cependant, des théories alternatives basées sur d'autres présupposés existent et il nous faut les rapporter brièvement avant de poursuivre notre cheminement afin de mieux circonscrire ce qui est en jeu dans la notion de consentement.

5. L'individu, une personnalité totalement cohérente ?

Dworkin, un philosophe Américain spécialiste en théorie du droit distingue deux types d'intérêt chez l'individu. Les intérêts immédiats seraient d'ordre qualitatif et motiveraient l'individu par une expérience rattachée à des émotions positives (satisfaction, joie, contentement, ...) mais sans valeurs intrinsèques tandis que les intérêts critiques, traduiraient un attachement du sujet à des valeurs conditionnant certaines choses comme bonnes et souhaitables, d'autres comme mauvaises et à éviter. L'ensemble de ces valeurs formeraient un caractère, une personnalité qui traduirait une existence appréhendée comme une totalité globalement cohérente.(55)(p. 193) La perte de mémoire et les difficultés du raisonnement dues aux troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer feraient perdre à l'individu la capacité d'avoir cette vision globale de son existence et perdre cette visée cohérente à travers ses intérêts critiques :

"By the time the dementia has become advanced, Alzheimer's victims have lost the capacity to think about how to make their lives more successful on the whole. They are ignorant of self-not as an amnesiac is, not simply because they cannot identify their pasts-but more fundamentally, because they have no sense of a whole life, a past joined to a future, that could be the object of any evaluation or concern as a whole. They cannot have projects or plans of the kind that leading a critical life requires. They therefore have no contemporary opinion about their own critical interests"(67)

Ce modèle est d'ailleurs une légitimation philosophique du concept de directives anticipées. Ces directives permettent au sujet d'établir des choix en rapport à son projet de vie en amont d'une altération mnésique. En effet, les troubles cognitifs et tout particulièrement mnésiques pourraient le priver, en empêchant le patient de lier passé, présent et futur, d'une vision de sa vie comme une totalité globalement cohérente et remettrait en cause, selon ce modèle, la notion de consentement.(55)(p. 202) Le recours à une personne de confiance se substituant au patient est critiquable dans de nombreux cas, car celle-ci peut se retrouver face à une situation que le patient n'aurait pas envisagée et par conséquent, face à laquelle elle est en incapacité de répondre.(55)(p. 203). Une méta-analyse regroupant des études de 1989 à 2005 retrouvait que des proches prenaient la décision qu'aurait pris le patient dans 68% des cas, ce qui laisse une marge d'erreur significative. En outre, ni le fait que le proche soit désigné par le patient, ni le fait que le proche ait eu une discussion préalable avec le patient sur ses préférences thérapeutiques n'a eu d'impact sur sa capacité prédictive.(68)

On regrette que ce modèle ait renoncé à un nivellement de la problématique en fonction de la complexité des décisions à prendre comme le suggérait Appelbaum. De plus, ce modèle souffre d'une difficulté d'articulation pratique : quand peut-on définir que l'individu n'est formellement plus apte à consentir ? Quand a-t-il perdu l'intégralité de ses intérêts critiques ? Ou quelques-uns ? Ou un seul ? Si ce qui importe est cette vision globale et totalisante de son existence qui lui permet de fixer un cap, d'avoir une visée, alors, comment évaluer que celle-ci existe bien dans l'esprit de l'individu ? Comment évaluer également sa cohérence ?

Cette vision de l'individu comme un être constitué d'un caractère ayant un ensemble d'intérêts critiques cohérents a d'ailleurs été critiquée.(55)(p. 204) Une articulation cohérente selon un projet de vie singulier présupposerait que celui soit unique ou, s'ils sont multiples, que les moyens à mettre en œuvre n'entrent pas en conflit, que les fins convergent. Cela impliquerait d'ôter à l'individu toute propension au paradoxe et ce, même sur un plan exclusivement rationnel. En outre, cela impliquerait également que celui-ci ne soit jamais prédisposé à l'irrationnalité, aux caprices, à l'indécision, ce que Dworkin réfute lui-même.(55)(p. 204) Le « je », élément ayant une dynamique interne et toujours en communication avec l'extérieur, ne saurait être immuable : « La plupart du temps, le désir humain évolue. Le rapport que l'on établit avec le monde n'est jamais assuré une fois pour toutes : les événements de la vie menacent l'unité et la cohérence de chacun. Aucune forteresse intérieure ne protège indéfiniment l'individu des égarements, des regrets, des faillites, des retournements. « Je » n'est jamais une entité stable et immuable : il change, tombe, se soulève, s'ouvre, se déchire, se renferme, se borne, craque, explose, éclate... Et cependant, en dépit de sa fragilité structurelle et des difficultés extérieures, la plupart du temps il résiste, peut-être grâce à l'existence d'un désir profond qui l'enracine au monde. On cherche pendant toute son existence à dire « je » et à construire un espace au sein duquel ce « je » puisse s'inscrire. On cherche à se construire et à s'opposer aux autres, tout en leur laissant la possibilité de « toucher », d'effleurer le centre de son « je » ; on vise à sauvegarder sa propre différence tout en voulant être comme les autres ; on espère réaliser quelque chose (une œuvre, un rêve, un projet, etc.) et laisser ainsi une trace derrière soi. Mais parfois le sens de la vie échappe, le désir qui anime nos propres choix n'a pas de contours, la réalité étouffe ; au point qu'il peut arriver que l'on ne sache plus ce que l'on est en dehors des masques que les autres nous attribuent, et que l'on ne comprenne plus ce que l'on veut en dehors des demandes des autres et de leurs attentes. »(4)(p. 211).

6. Les valeurs, une condition de l'identité pratique :

Jaworska, une philosophe Américaine, est spécialisée dans la théorie éthique, la psychologie morale et l'éthique médicale. Son système justifie la motivation du choix d'un individu par les désirs ou les valeurs. Les désirs sont vus comme un manque qui, une fois comblé, ne met plus la volonté en mouvement alors que les valeurs constituent des entités auxquelles nous accordons un crédit particulier. Agir en conformité avec nos valeurs, avec des choses que nous valorisons (être bien habillé, avoir une bonne hygiène, avoir de bonnes relations avec ses amis, avec sa famille, ...) permet de nous valoriser également. Ce qui garantit l'autonomie d'un individu chez Jaworska est le fait d'avoir des valeurs et d'être capable d'agir en conformité avec celles-ci.(5) L'ensemble des valeurs d'un individu ne forment pas un ensemble cohérent avec un projet de vie de l'individu. Il est possible que certaines valeurs entrent en contradiction avec d'autres mais permettent malgré tout à l'individu de se valoriser en les poursuivant : « il n'est pas nécessaire de comprendre ce qui donne un sens à son existence dans sa totalité. Il faut et il suffit qu'un idéal soit pertinent pour une personne à un moment donné, qu'il soit le moyen par lequel elle mesure ce qu'elle est. »(5)(p. 195)

Ce modèle permet de prendre en compte une articulation entre intellect et affect dans la valorisation de certaines choses par l'individu, dépassant ainsi un des problèmes identifiés dans le modèle cognitiviste. Cette optique rejoint les écrits de Dresser, une experte Américaine en Ethique Biomédicale, qui s'oppose à la vision de Dworkin en affirmant qu'il faut alors privilégier les sensations immédiates de la personne démente : celle-ci n'étant déjà plus la même personne que celle ayant exprimé ces préférences auparavant.(5)

Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pourraient alors conserver longtemps leur capacité à s'engager affectivement pour attribuer des valeurs aux choses et ce, même avec des capacités de raisonnement diminuées. Argument qui serait étayé par une atteinte tardive dans cette maladie du cortex préfrontal (contenant les aires cérébrales permettant l'articulation entre émotion et raisonnement).(5,55) Par ailleurs, quand bien même l'autonomie (telle que la définit Jaworska) serait compromise par l'impossibilité pour les patients d'intégrer leurs valeurs dans la vie quotidienne (par exemple difficulté de maintenir une hygiène de vie convenable du fait de troubles praxiques et/ou mnésiques), il serait possible de maintenir malgré tout cette autonomie en recourant aux proches ou à une tierce personne (mise en place d'une aide à la toilette pour y parvenir). L'enjeu serait alors d'arriver à impliquer des aides humaines pour maintenir des actions en conformité avec les valeurs de la personne voire l'aider si nécessaire, à ordonner et hiérarchiser ses valeurs.

Un point particulièrement intéressant des travaux de Jaworska se situe dans le fait de montrer que les problématiques éthiques relevant du consentement ne sont pas tant différentes entre les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et les personnes dites « saines ». (5,55)(p. 206) En effet, pour l'une comme pour l'autre, il est fréquent que deux valeurs s'opposent et que cela provoque un dilemme impliquant un choix difficile où la prise de décision pose problème : « une personne âgée ayant peur de l'eau et refusant de prendre des bains, ce qui risque de nuire à une autre valeur qu'elle a : celle de passer du temps avec ses petits-enfants (qui viendront en visite peut être moins souvent face à l'incurie de leur grand-mère). Son auxiliaire de vie se demande donc si elle doit la forcer à privilégier son hygiène corporelle ou non. Quelle situation privilégier ? Cette dame a-t-elle conscience de l'impact qu'aurait une mauvaise hygiène sur les visites de ses petits-enfants ? Mais surtout, quand bien même en aurait-elle conscience, ne se retrouverait-elle pas face à un dilemme ? Arriverait-elle à privilégier une option au dépend d'une autre ? Chez un homme d'âge moyen, valorisant la stabilité financière pour sa famille que lui apporte son travail, mais valorisant également l'épanouissement personnel qu'un travail peut procurer : s'il est malheureux dans son emploi actuel, quelle valeur privilégiera-t-il ? Abandonnera-t-il son travail au risque de nuire à cette stabilité financière ? Ou l'inverse ? Est-il conscient de ce risque ? »(5,12)

Mais là encore des difficultés d'articulations pratiques de ce modèle existent : car il n'est pas facile d'évaluer la capacité d'un individu à avoir des valeurs et vouloir les intégrer dans sa vie. Jaworska précise que, pour qu'un sujet soit pleinement autonome, il faut que ses valeurs soient « robustes et bien articulées » et qu'il soit capable d'être critique sur celles-ci. Ces deux conditions nous font basculer dans une exigence proche de celle de Dworkin et ayant les mêmes difficultés d'application pratique.(55)(p. 207)

Par ailleurs, il peut exister une limite parfois poreuse entre les concepts de désirs et valeurs, surtout dans un contexte de troubles du langage, de la mémoire ou du raisonnement. En effet, il est possible que l'individu peine à expliquer les raisons de ses motivations. « Il existe bien une différence entre dire « je veux manger parce que j'ai faim » (désir) et « je veux manger car m'alimenter va me permettre de rester en vie » (valeur). »(12)

Enfin ces décrédibilisations du désir pourraient être questionnées, certains auteurs le positionnant comme un moteur de l'être (moteur conscient et non pulsion inconsciente), motivant la projection et l'action.(4)

Chapitre 3 : Au-delà du consentement ?

Les trois modèles rapportés illustrent que l'évaluation de la capacité de consentir de l'individu peut se réaliser de différentes manières. Les méthodes d'évaluation étant corrélées aux présupposés initiaux des modèles qui les sous-tendent.

Un nœud de la problématique réside sur cette évaluation. Dans son sens le plus strict, elle consisterait à valider le raisonnement et la délibération d'autrui en vérifiant la compréhension des informations transmises, l'articulation de celles-ci dans la pensée du patient avec un certain projet de vie hypothétique (ou tout au plus des valeurs) et la restitution d'un choix. De plus, une certaine cohérence serait attendue, d'une part entre le raisonnement que nous rapportera le patient et la décision finale ; d'autre part dans une certaine temporalité (stabilité de la décision dans le temps). Nous savons bien maintenant qu'il serait difficile d'affirmer que l'articulation de ce raisonnement et cette prise de décision de l'individu se fait en mobilisant exclusivement l'intellect de celui-ci. L'affect participe lui aussi à l'élaboration de la décision. Et c'est ici qu'il convient de se demander si cette exigence d'évaluer rigoureusement le raisonnement d'autrui est de l'ordre du possible.

Car « si l'individu élabore son consentement selon une double approche, affective et intellectuelle, il apparaît d'autant plus difficile que, le praticien évaluant cette capacité de consentir, arrive à circonscrire pleinement la réflexion de son patient. La dimension affective posant la lourde tâche de bien comprendre l'histoire de l'individu, sa culture, ses valeurs et ses émotions. Il semble impossible d'arriver à appréhender totalement cette dimension, qui pose la problématique de la conscience phénoménale (c'est-à-dire de l'expérience subjective du sujet, l'effet que cela fait au sujet d'être au monde) qui ne peut se transmettre d'une personne à l'autre. (69) Seule la conscience d'accès (le contenu que le patient perçoit mentalement et qu'il peut décrire avec plus ou moins de difficulté) peut être partiellement transmise dans cette situation. Si nous ne pouvons pleinement comprendre ces quatre composantes qui influent significativement l'élaboration du consentement du patient, est-il légitime de se positionner comme évaluateur – et donc d'une certaine façon juge – de la capacité de consentir de quelqu'un ? Dans cette optique, que nous poussons volontairement jusqu'à ses conclusions les plus extrêmes, que reste-t-il au praticien pour évaluer la cohérence du raisonnement de l'autre ? »(12)

Ce que traduit ce travail de recherche initial est une difficulté d'articulation entre la notion théorique de consentement, ce qu'elle exige (une capacité de consentir) et la pratique. Il ne s'agit pas

de remettre en cause une perspective noble de vouloir, après un contexte historique de paternalisme médical, réintroduire le patient dans sa prise en charge médicale. Cependant, force est de constater que l'exigence que présuppose ce concept induit une complexité théorique qui semble trop grande pour pouvoir être applicable dans le réel. Pour étayer plus encore ce que nous tentons de soulever, il faut nous attarder quelques instants sur les qualificatifs qui lui sont souvent adjoints :

« Le consentement est censé être clair, libre et éclairé ».

Le consentement de l'individu doit-il être total et entier ? N'a-t-il pas le droit de se situer sur un axe entre oui et non ? Peut-il seulement consentir pleinement ? Encore une fois, il semblerait qu'il faille éviter une approche manichéenne.

Le consentement peut-il être libre ? Peut-on parler de liberté quand l'individu est devenu vulnérable du fait d'une pathologie ? Cette liberté n'est-elle pas encore une fois atteinte quand une maladie neurodégénérative impute les fonctions cognitives ou l'autonomie de l'individu ? Peut-on parler de liberté quand la venue du patient en consultation est motivée par une demande d'aide : aide à comprendre ce qui lui arrive, aide pour traiter le mal qui l'atteint, aide pour recevoir sa plainte, sa tristesse, ses peurs ? Peut-on dissocier la personne humaine de sa vulnérabilité intrinsèque ? Quid des mécanismes de défense qui interviennent malgré soi ? Par ailleurs, il faut distinguer le déni, où l'individu camoufle à lui-même une part de la réalité, de l'anosognosie, où celui-ci est victime, du fait de l'affection médicale qui le touche, d'une ignorance de ses troubles. L'homme semble prendre ses décisions dans un espace de liberté relative. Mais cela ne traduit-il pas qu'il est également toujours relativement contraint ? Peut-on parler de consentement quand il y a une part de contrainte qui pèse sur l'individu ? Peut-être avons-nous idéalisé le consentement en pensant que l'homme pouvait briser ses chaînes, se libérer de sa condition humaine.

Enfin, quel est cet éclairage dont on nous parle ? Une pièce sans ombre et devenue parfaitement intelligible face à une information totalement donnée et intégralement comprise ? Mais nous l'avons vu, l'information demandée est conditionnée par une représentation initiale : celle du patient. Elle est véhiculée par un sujet qui la subjectivise - si tant est que l'information ait un jour été objective - en la verbalisant. Elle est ensuite interprétée par le récepteur, et très certainement partiellement entendue, incomplètement retenue. Elle est par la suite modulée dans le temps, si bien que son reflet par rapport à l'image initiale n'est non plus un changement ou une transformation mais bien une véritable métamorphose. »(12)

Deuxième partie : Problématisation

C'est là que nous avons laissé notre réflexion au décours de ce travail de recherche initial : sur le constat d'un concept louable dans l'idée (et offrant un espace de réflexion aux médecins conséquent pour comprendre les problématiques liées aux consultations médicales et à la place du patient dans sa prise en charge), pour lequel se prêtent différents modèles souffrants, pour chacun d'entre eux, des difficultés d'articulation avec la pratique. Nous avons cependant la volonté de vouloir poursuivre ce raisonnement, de voir si d'autres chemins ne nous menaient pas à des approches qui relevaient du domaine du faisable, du réalisable.

La loi impose de respecter cette notion de consentement du patient sous réserve d'une capacité de celui-ci, comme le mentionne un avis de 2015 de la commission nationale consultative des droits de l'homme portant sur le consentement chez les personnes vulnérables : « Pour toutes les autres décisions relatives à la personne du majeur protégé, l'appréciation de son discernement au cas par cas doit être le principe. Si le majeur est en état de prendre seul la décision de manière éclairée, il consent seul ; s'il a besoin d'être assisté, il consent avec l'assistance de son tuteur ou curateur, de sa personne de confiance ou de son mandataire de protection future ; s'il a besoin d'être représenté, c'est son représentant qui consent pour lui. Ces dispositions ont le mérite de permettre de prendre en considération les spécificités de chacun et de tenir compte du discernement, critère plus intéressant que celui de la capacité en matière de consentement : un majeur protégé peut avoir un discernement suffisant pour consentir à tel type d'acte et pas pour tel autre ; il peut avoir un meilleur discernement qu'un majeur non protégé mais très vulnérable » (on remarquera l'emploi du terme discernement, mais c'est bien le terme de capacité qui est encore inscrit dans les textes de loi comme ils le précisent plus loin : « la loi s'en tient à la question de la « capacité » au lieu de s'attacher à celle du discernement du patient »).(70) Il nous paraissait intéressant de savoir si les médecins avaient connaissance de ces exigences, s'ils mobilisaient ce concept, si celui-ci avait une utilité pratique et de voir si et comment ils arrivaient à remplir un cahier des charges aussi conséquent.

Cependant, suite à ce travail de déconstruction et cette difficulté d'articulation entre théorie et pratique nous craignons de nous trouver devant un mot qui pourraient avoir plusieurs significations, pouvant rendre la problématique opaque, la question incertaine. En outre, la loi lui confère un caractère obligatoire, ce qui pourrait orienter le discours des médecins interrogés. C'est dans cette

optique que nous avons abandonné l'utilisation de ce terme dans notre problématique de recherche et lui avons préféré ce que nous pensions être l'esprit de celui-ci : intégrer le patient dans le processus décisionnel de la mise en place d'un acte thérapeutique. La seconde motivation à ne pas employer le terme de consentement était de savoir s'il allait être mobilisé spontanément par les médecins interrogés².

Le choix du terme « intégrer » pourrait questionner, car « faire rentrer dans un ensemble » (noter qu'au XV^{ème} siècle, il signifiait « faire participer, associer »), consisterait à placer le patient dans une dynamique allant de l'extérieur à l'intérieur du processus décisionnel.⁽¹³⁾ Nous avons privilégié ce terme au vu de la situation qu'est celle de la consultation médicale. Le patient « consulte » le médecin devant des symptômes qui motive la consultation pour une raison particulière (inquiétude, peur, ...). Le médecin va collecter les informations qui lui semblent nécessaires et, via l'utilisation d'un savoir, va être potentiellement en capacité de proposer une prise en charge en rapport avec le motif de la consultation. Si le médecin ne réintègre pas le patient dans la question posée en lui communiquant les informations sur lesquelles s'articulent son raisonnement le menant à proposer telle prise en charge, le patient ne comprendra pas les enjeux que soulèvent la situation, l'articulation du raisonnement du médecin. Est-il possible qu'il puisse donner alors un réel consentement dans cette situation ?

Nous déduisons de ce développement notre problématique de recherche que nous avons formulée comme suit.

1. Problématique

Lors d'une consultation, comment fait le médecin pour intégrer un patient âgé ayant des troubles cognitifs à un stade léger ou modéré dans le processus décisionnel de la mise en place d'un acte thérapeutique non urgent ?

2. Justification de la formulation

² Ainsi il est possible que nous employions toujours le terme de consentement dans notre travail de recherche par la suite. Il faut en effet distinguer deux choses. D'une part le fait que nous ayons eu des difficultés à l'articuler avec la pratique n'implique pas que ce soit le cas des médecins interrogés, il est donc parfaitement possible, notamment au vu des référentiels de bonne pratique le mentionnant fréquemment, qu'ils mobilisent ce terme. D'autre part, « intégrer le patient » et « obtenir le consentement du patient » dans le cadre d'un processus décisionnel sont deux termes qui ne recoupent pas forcément les mêmes items, ainsi il peut être intéressant de voir quelles notions ils ont en commun et ce qui les séparent.

Il nous semble important d'aborder quelques points sur la formulation de cette question.

Les situations d'urgence étaient volontairement exclues : il nous apparaissait plausible qu'une urgence impliquant le pronostic vital à court terme puisse impacter la participation du patient au processus décisionnel ; ce qui aurait pu être un facteur de confusion potentiel sur notre questionnement de recherche.

De même, nous avons également exclu volontairement la catégorie « sévère » des troubles cognitifs. Nous avons la crainte que la possibilité d'évoquer des situations cliniques avec des troubles cognitifs sévères monopolise le discours et réduise les réponses de notre question de recherche à ce seul spectre de patient. Si le discours était mobilisé par les troubles cognitifs sévères, cela aurait laissé de côté les zones grises (léger à modéré) où une discussion était possible avec le patient même si difficile (et nous avons vu dans la partie contextualisation que la discussion était un élément clé autour de la notion de consentement). En effet, les médecins auraient pu se remémorer plus facilement (voire exclusivement) des souvenirs chargés en émotion du fait d'une prise en charge difficile.

Les termes de « troubles cognitifs » et de « patient âgé » n'étaient volontairement pas définis ou précisés dans la mise en situation initiale afin de laisser le médecin libre de donner sa représentation sur ce qu'évoquait pour lui ces notions.

3. Hypothèses du travail de recherche

- Les représentations que se font les médecins des patients âgés présentant des troubles cognitifs légers à modérés diffèrent-elles de celles qu'ils se font en présence d'une population plus jeune sans troubles cognitifs et en quoi ?
- La présence de troubles cognitifs et/ou d'un grand âge (selon la représentation qu'en a le médecin) impacte-t-elle l'implication du patient dans la mise en place d'un acte thérapeutique non urgent (prescription d'un médicament dans un contexte de pathologie aiguë ou chronique, réalisation d'un examen complémentaire, mise en place d'une aide à domicile) ? Comment ?
- Les médecins mobilisent-ils la notion de consentement face à cette problématique ? Quelle est sa signification et son utilité ? La présence de troubles cognitifs modifient-ils les modalités d'obtention du consentement du patient pour le médecin ?

- Quels sont les solutions éventuellement développées par les médecins, s'ils jugent le patient partiellement ou pleinement inapte ou incapable de consentir, pour l'intégrer malgré cela dans la prise de décision ?

Troisième partie : Matériel et Méthode

Chapitre 1 : Organisation de l'étude

1. Design de l'étude

Cette étude était qualitative, prospective, multicentrique en région parisienne.

a. Méthodologie

Afin de répondre à notre problématique et à nos différentes hypothèses, l'utilisation de la théorisation ancrée nous apparaissait comme la méthodologie qualitative la plus pertinente. L'utilisation d'une méthode quantitative ne nous paraissait pas adaptée pour répondre à cette question de recherche devant la complexité de la problématique abordée et la multiplicité des réponses potentielles.

En effet, notre question soulevait le point de vue des médecins et leurs conceptions en regard de cette problématique. L'objectif étant de construire une théorisation en partant des données empiriques.(71) Le fait de ne pas être partie de la notion du consentement dans notre problématique de recherche laissait ainsi plus de liberté aux médecins interrogés pour décrire leur vécu de la situation d'intérêt sans la rapporter initialement à un concept. Un des points d'intérêts de la recherche, comme nous l'avons posé en hypothèse, étant de voir s'ils mobilisaient spontanément le concept de consentement.

En suivant le modèle de la théorisation ancrée de C. Lejeune(72) : une première partie de microanalyse avait été réalisée avec étiquetage de verbatims, puis des propriétés avaient été retrouvées dans un second temps de codage ouvert. Ces propriétés avaient ensuite été regroupées en catégorie via un codage axial. Enfin, un codage sélectif tentait de systématiser une théorie puis de la schématiser.

Nous avons essayé de multiplier les points de vue en recrutant les différents acteurs en présence (médecins généralistes et gériatres d'expériences différentes).

Cette recherche n'avait pas la prétention de vouloir expliquer l'intégralité d'une problématique aussi complexe. La confrontation des subjectivités pouvait être un apport précieux mais pourrait s'intégrer dans une volonté irréaliste de vouloir comprendre pleinement nos données et ce qu'elles apportent comme réponse à notre problématique : ainsi, nous avons finalement choisi de ne pas trianguler notre analyse. Ce concept étant par ailleurs remis en question par C. Lejeune car pouvant traduire une « tentation du synoptisme ».(72)(p. 70)

Le nombre d'entretiens n'avait pas été fixé a priori et devait se faire jusqu'à saturation des données.(72,73) Cette saturation, si nous suivons la méthodologie de C. Lejeune, portait sur la constitution des catégories et de leurs propriétés. Nous avons cependant bien conscience que ce concept de saturation reste sujet à controverse dans la méthodologie qualitative et n'avons pas la prétention de trancher un tel débat.(74)

Enfin, toujours dans l'optique de respecter la méthode de C. Lejeune, les différentes étapes de la recherche (phases de terrain, de lecture, de description, d'analyse) étaient imbriquées.(72)

b. Types d'entretiens

Ainsi, l'optique de cette recherche était d'essayer de comprendre une certaine vision médicale des patients âgés atteints de troubles cognitifs et les intrications potentielles entre cette population, les problématiques éventuellement présentes chez elle et l'intégration de celles-ci dans la prise en charge thérapeutique. Nous avons décidé de réaliser des entretiens semi-dirigés dans le but de recueillir les représentations des médecins sur cette question de recherche et de dresser à l'aide de la théorisation ancrée les différentes catégories abordées et, si un pattern apparaissait au cours des entretiens, tenter d'aboutir à une théorie.

Le choix de réaliser des entretiens semi-dirigés et non pas non-dirigés est motivée par deux raisons principales (outre le fait que ce soit la méthode d'entretien de référence dans la théorisation ancrée).

La première était qu'un des objectifs principaux de ce travail était de savoir si les médecins mobilisaient en pratique la notion de consentement et de savoir également, si et comment, ils intégraient le patient dans la prise en charge. Dans un premier temps, le choix dans l'ordre des questions s'est donc porté sur le fait de ne pas mentionner le mot consentement (ni lors du recrutement de la population, ni lors de la présentation de l'étude, ni dans la fiche d'information et de consentement remise au médecin, ni dans les premières questions du guide d'entretien). Puis, si le mot de consentement n'avait pas été prononcé lors de l'entretien, nous avons prévu de le mentionner dans une question ultérieure. Ainsi serait-il possible de savoir si les médecins utilisaient spontanément ce mot, ou s'ils préféreraient lui en substituer un autre, et d'aborder avec eux pourquoi ils avaient ou non mobilisé ce terme ou un autre, voire aucun terme pouvant faire penser à une intégration même minimale du patient dans le processus décisionnel de la mise en place d'une action thérapeutique (définie dans le guide d'entretien comme la mise en place d'un traitement ou la réalisation d'un examen complémentaire ou la mise en place d'une aide à domicile).

La seconde raison portait sur la spécificité de la population d'intérêt (personnes âgées ayant des troubles cognitifs) et son lien potentiel avec une implication de celle-ci dans la prise en charge : il fallait donc que les entretiens puissent avoir une partie sur ce qu'était un patient que l'on considérait comme âgé et ayant des troubles cognitifs, savoir si la présence de ces caractéristiques impliquait un changement dans la conduite de la consultation médicale, dans le processus décisionnel ou dans la prise en charge thérapeutique. La multiplicité des notions abordées et des représentations qu'elles sous-tendent nécessitait donc des relances potentielles sur les axes d'intérêts, ce qui n'était pas possible dans le cadre d'entretiens non dirigés.

2. Aspects juridiques

Dans le cadre de cette étude n'impliquant pas la personne humaine, une déclaration à la CNIL et la présentation du protocole de recherche à un comité de protection des personnes n'étaient pas nécessaires.

Le protocole de recherche a cependant été soumis et approuvé par le comité d'éthique AHP5 sous le numéro IR B registration : #00011928.

La déclaration du traitement des données auprès du Data Protection Officer de l'Université Paris Descartes a été réalisée avant le début des entretiens et a permis de discuter autour de la

méthode de recueil et de gestion des données. Les données ont été traité de manière conforme à la méthode de référence MR-004.

Chapitre 2 : Population

Afin d'éviter une confusion entre la population sur laquelle porte la question de recherche et la population recrutée pour les entretiens, nous utiliserons au cours de ce travail le terme de population d'intérêt pour désigner les patients âgés atteints de troubles cognitifs légers à modérés et population d'étude pour désigner les professionnels de santé interrogés pour répondre à cette problématique.

1. Objectif de l'échantillon recruté

Dans l'optique de répondre à cette question de recherche, il apparaissait nécessaire d'inclure des médecins prenant en charge régulièrement la population d'intérêt. Il était également intéressant, pour mieux circonscrire les différentes notions abordées et leurs intrications, de constituer une population impliquant des médecins plus ou moins experts sur cette problématique. Ainsi, il nous semblait pertinent de recruter dans la population d'étude des médecins généralistes et des gériatres.

Nous avons décidé d'inclure plusieurs spécialités pour saisir s'il existe une différence dans les représentations autour de cette problématique au sein de celles-ci. En effet, un article de science sociale mentionnait que pour certains auteurs, la restriction du savoir médical à un domaine restreint pouvait exposer le médecin à une limitation de son champ de vision d'une pathologie, donc de ses compétences diagnostiques, ce qui pouvait être vecteur d'erreur.(73) Par ailleurs, la spécialisation pourrait conditionner une certaine vision de la médecine, des pathologies et des patients et ainsi influencer sur la représentation des interviewés. En conséquence, nous avons choisi que la population d'étude devait inclure plusieurs spécialités concernées par la problématique pour avoir une vision plus large sur la problématique développée.

Nous avons décidé de choisir uniquement des médecins réalisant des consultations (les médecins pouvaient être hospitaliers mais devaient avoir eu une activité de consultation et étaient invités dès la première question du guide d'entretien à se placer dans ce contexte) : l'optique de cette recherche était de garder en tête une approche pragmatique et d'étudier cette problématique sous le prisme d'une modalité de prise en charge fréquente en médecine : celle de la consultation. Or la

consultation n'a pas la même temporalité qu'une prise en charge dans un contexte d'hospitalisation où il est possible de revoir le patient plusieurs fois dans la journée, de façon répétée et rapprochée. Dans une activité de consultation, la rencontre peut être plus ponctuelle mais avec une temporalité globale plus longue (un patient pouvant être suivi en consultation sur de nombreuses années). Il était possible que cette différence dans les temporalités puisse avoir un impact sur la problématique posée : par exemple, un temps restreint imposé par le cadre d'une activité de consultation ne pourrait-il pas impacter le temps de la discussion, l'apport d'informations clés et en conséquence l'intégration du patient dans le processus décisionnel de la prise en charge ? Un suivi au long cours ne pourrait-il pas induire une meilleure relation médecin-patient qui serait garante d'une meilleure articulation du processus décisionnel de la mise en place d'un acte thérapeutique entre les deux protagonistes ? Il nous était apparu important de bien préciser ce contexte pour ne pas confondre des modalités de prises en charges différentes.

2. Modalités de recrutement

Nous avons choisi de recruter des médecins généralistes et des gériatres ayant actuellement ou ayant eu une activité de consultation.

Le recrutement s'était fait essentiellement via des médecins travaillant avec un réseau de santé parisien ayant un pôle spécialisé en gérontologie. Via ce pôle, des médecins des deux spécialités suscitées ont été identifiés. Le choix s'était porté sur 32 médecins travaillant fréquemment avec le réseau. Ceux-ci ont été contactés par e-mail par un des médecins gériatres du réseau³ qui nous transmettait dans un second temps les coordonnées (mail et/ou téléphone portable en fonction des préférences de ceux-ci) en cas de réponse favorable. Les coordonnées des investigateurs de cette recherche étaient également communiquées si les médecins contactés voulaient nous joindre directement par téléphone ou email. Par ailleurs une lettre d'information⁴ était jointe pour expliciter l'objectif de la recherche, la méthodologie, le traitement des données, les destinataires des données et le temps de conservation de celles-ci, les droits des médecins participant à cette recherche (notamment le droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement

³ Annexe 2 : Mail envoyé par le Réseau

⁴ Annexe 3 : Lettre d'information et de consentement

des données ainsi que la possibilité de retirer leur consentement à tout moment) et la possibilité de leur communiquer les résultats.

Enfin, si les médecins étaient d'accord pour être contactés par mail, un second mail⁵ était alors envoyé pour prendre contact avec eux, la lettre d'information et de consentement était envoyée à nouveau. S'ils voulaient être contactés par téléphone, ils étaient joints directement.

Pour les deux entretiens tests du guide d'entretien initial, nous avons décidé de recruter deux médecins généralistes avec un profil d'expérience différent (l'un jeune et l'autre plus expérimenté avec de nombreuses années de pratique) affiliés à un département de Médecine Générale parisien. Dans l'hypothèse où la participation des médecins à un réseau de santé ayant un pôle gériatrique puisse changer certaines modalités de prises en charges (un recours plus facile au réseau face à des difficultés avec un patient âgé présentant des troubles cognitifs par exemple) ou prédisposer à une certaine vision de la problématique, ce choix permettait de diversifier l'échantillon pour avoir une vision plus large de la question abordée. Ces deux médecins ont été contactés par email selon les mêmes modalités évoquées ci-dessus.

Enfin, il était possible, pour le recrutement, de recourir dans un second temps à un listing d'une dizaine de personnes établi par le directeur de recherche qui pouvait être utilisé dans deux situations : d'une part si les retours positifs s'avéraient trop rares pour constituer un échantillon suffisant, d'autre part si une des deux spécialités incluses était sous-représentée.

L'inclusion des médecins pour la réalisation d'entretien s'était faite de janvier à février 2019. Les entretiens ont été réalisés de janvier à mars 2019.

⁵ Annexe 4 : Mail de contact

Chapitre 3 : Thématiques et axes de recherche : constitution du guide d'entretien et évolution

Il nous apparaît important de rappeler que, dans le cadre d'une recherche qualitative réalisée via des entretiens semi-directifs, l'objectif de ce guide d'entretien n'était pas de formaliser l'entretien ni de le contraindre.⁽⁷⁵⁾ Il a été pensé avec une organisation permettant l'exploration des différentes notions en jeu et de leur articulation mais n'était en aucun cas un cadre contraignant. Si les interviewés n'abordaient pas les différents axes d'intérêts dans l'ordre mis en place dans ce guide, ils n'étaient pas interrompus et l'entretien se poursuivait librement. Si un axe n'avait pas été abordé spontanément, la question était posée par la suite après que le médecin eut fini son élaboration sur une des questions abordées.

1. Thématiques traitées et axes de questionnement

Le guide d'entretien final⁶ comprenait 10 questions après une brève partie de présentation de l'interviewer et du médecin interviewé (recueil d'informations basique pour constituer le talon sociologique : âge, sexe, profession et spécialité d'exercice, mode d'exercice (libéral, hospitalier ou mixte), zone d'exercice et nombre d'années d'expertise). L'autorisation d'enregistrement était demandée et la possibilité d'interrompre ou de suspendre celui-ci à tout moment était communiquée. Il était précisé que les données allaient être retranscrites et anonymisées sur ordinateur.

Nous décrivons dans cette première sous-partie le guide d'entretien final, les modifications au décours des premiers entretiens sont décrites dans la seconde sous-partie.

a. Mise en situation théorique

⁶ Annexe 5 : Guide d'entretien

La première partie de l'entretien consistait à mettre le médecin en situation d'une consultation théorique où il recevait pour la première fois un patient âgé présentant des troubles cognitifs légers à modérés pour un motif quelconque et ne relevant pas de l'urgence.

La contextualisation sous forme d'une consultation, comme nous l'avons mentionné ci-dessus, était faite à dessein de garder un aspect pragmatique face à la problématique de recherche. De voir ainsi les problématiques et les solutions que le médecin abordait spontanément du fait de son expérience.

Un autre élément posé dans la première question était celui d'une première consultation. Lors d'une première consultation en médecine de ville, une partie est souvent dédiée à recueillir les antécédents, les traitements en cours et des éléments du mode de vie du patient. Ainsi, cette partie de la contextualisation permettait de voir si des éléments spécifiques revenaient entre les médecins dans cette catégorie de population d'intérêt. Cette partie de recueil d'éléments spécifiques était renforcée par une demande plus explicite au médecin d'éléments recueillis plus particulièrement dans cette catégorie de population par rapport à des sujets plus jeunes et sans troubles cognitifs. Ainsi était-il possible de recueillir des éléments spécifiques pouvant témoigner d'une certaine représentation par les médecins de la personne âgée ayant des troubles cognitifs.

La première question portait sur le déroulement de la consultation sans plus de précisions pour laisser une plus grande liberté d'expression au médecin interviewé.

Une relance pouvait être utilisée pour encourager l'interviewé à poursuivre l'élaboration autour de cette première question. Enfin, une seconde relance plus orientée demandait aux médecins si des éléments particuliers étaient recherchés dans une consultation avec un patient issu de la population d'intérêt par rapport à une population plus jeune sans troubles cognitifs, afin de préciser définitivement s'il y avait des différences dans la réalisation de l'interrogatoire et de l'examen clinique.

Un autre thème, abordé plus particulièrement dans un second temps, portait sur les éléments qui laissaient penser au médecin qu'il était face à une personne présentant des troubles cognitifs. S'il s'avérait qu'il y avait une différence dans la conduite d'une première consultation du fait de la suspicion de troubles cognitifs, il nous était apparu important d'identifier ce qu'étaient ces éléments de suspicion pour les médecins.

Enfin, pour tenter d'aborder plus spécifiquement l'intégration potentielle du patient à la prise de décision, et voir plus spécifiquement si dans cette partie finale le mot de consentement était mentionné, nous avons demandé au médecin de nous décrire la partie spécifique de la consultation où il voulait mettre en place une action à visée thérapeutique (traitement médicamenteux, mise en place d'une aide à domicile, réalisation d'un examen complémentaire).

b. Introduction du terme de consentement

Si le mot de consentement n'avait pas été mentionné jusqu'alors dans l'entretien, nous l'introduisons après cette question portant sur la volonté du médecin de mettre en place une action à visée thérapeutique. Le risque principal était d'induire la réponse du médecin en posant une question très orientée et fermée : nous avons pris comme précaution la possibilité de critiquer le terme s'il ne lui paraissait pas adéquat et à expliciter pourquoi dans les deux cas potentiels.

Comme nous l'avons dit plus haut, il nous était apparu pertinent de faire apparaître ce terme, pourtant clé dans notre problématique de recherche, tardivement afin de voir si les médecins mobilisaient ce concept spontanément où s'il était plus d'ordre théorique et non mobilisé dans une démarche médicale pragmatique.

La poursuite de l'entretien sans aucune mention de ce terme aurait pu être une optique alternative de construction du guide d'entretien. Mais la notion de consentement est mobilisée et rendue indispensable par les textes de lois : « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment » (L. 1111-4)(6). Il nous semblait intéressant de voir, pour les médecins n'ayant pas mobilisé eux-mêmes ce terme, comment ils l'articulaient a posteriori, s'ils lui préféraient un autre terme ou s'ils ne mobilisaient pas un concept similaire et les raisons de ce choix.

c. Recueil d'histoire clinique pratique

Une dernière partie était consacrée à une description de situation clinique vécue. Nous demandions alors au médecin de raconter une ou plusieurs situations de sa vie (lors d'une consultation ou en dehors) où le consentement avait posé des difficultés. L'optique de cette question était quadruple.

D'une part, cette approche partant d'une situation clinique vécue permettait de revenir à une approche pragmatique et de dépasser la réflexion théorique qui aurait pu prendre le pas dans les réponses apportées.

D'autre part, si les réponses initiales s'inscrivaient dans un cadre de réflexion théorique (bien qu'il soit possible que les médecins mobilisent d'eux-mêmes des situations vécues pour répondre aux questions initiales), cette dernière partie pourrait permettre d'entrevoir une dissociation théorico-

pratique. Par exemple le discours initial théorique du médecin pourrait mobiliser la notion de consentement tandis que le retour d'une expérience pratique, où cette notion a posé des difficultés, pourrait montrer les limites de celle-ci et ainsi nuancer le point de vue initial. Cette partie pourrait montrer la différence entre une prise en charge idéale désirée par le médecin et les difficultés d'applications pratiques.

En outre, il était possible que les médecins éprouvent des difficultés à aborder une problématique aussi complexe, ce d'autant que les questions initiales se voulaient très larges et peu orientées comme nous l'avons expliqué ci-dessus. Si le médecin éprouvait des difficultés à se projeter dans le sujet, l'enjoindre à mobiliser son expérience pouvait être une aide précieuse, ainsi nous avons prévu que cette partie puisse être utilisée plus tôt dans cette situation.

Enfin, cette dernière partie mobilisait également un axe clé dans notre recherche : si nous désirions savoir si les médecins intégraient les patients âgés présentant des troubles cognitifs dans la mise en place d'une action de soin, il nous apparaissait intéressant de voir quelles solutions pratiques ils utilisaient quand des difficultés survenaient. Cette dernière question permettait d'aborder ce point.

2. Evolution du guide d'entretien

Le guide d'entretien initial était composé de sept questions ainsi qu'une partie de présentation et de conclusion.

La réalisation de deux entretiens test a permis d'affiner la grille : la question initiale mettait en situation le médecin face à un patient présentant des signes de troubles cognitifs légers à modérés sans plus de précision. Le premier médecin interrogé a eu des difficultés à se mettre en situation du fait d'un manque de contexte : nous avons adjoint à la question le fait que la mise en situation advienne lors d'une première consultation dont le motif ne relevait pas de l'urgence. Suite à cette modification les autres médecins interrogés n'ont pas demandé plus de précisions quant à cette question et ont répondu d'emblée.

Initialement la première question induisait directement la volonté du médecin de mettre en place une action thérapeutique (il était déjà précisé ce qu'était une « action thérapeutique »). Ce qui pouvait empêcher pour une part le recueil d'éléments relatif à ce qu'était pour le médecin un trouble cognitif, un sujet âgé et ses représentations quant à cette population d'intérêt. Nous avons donc choisi après la réalisation du deuxième entretien test de diviser cette question : tout d'abord il était demandé

au médecin de décrire une primo consultation avec un sujet âgé ayant des troubles cognitifs puis dans un second temps de détailler la partie de la consultation où le médecin voulait mettre en place une action thérapeutique.

Il était difficile dans le format initial du guide d'entretien de savoir si les éléments rapportés dans la réponse à la première question du guide étaient spécifiques à la population d'intérêt. Nous avons décidé de préciser ces éléments spécifiques via la question « Y a-t-il des éléments que vous recherchez plus volontiers chez ce sujet âgé atteint de troubles cognitifs par rapport à un sujet plus jeune ? », ce qui pouvait avoir un aspect redondant mais permettait de formellement identifier les différences dans la réalisation d'une consultation avec notre population d'intérêt. Cette modification a été effectuée également après le deuxième entretien.

Enfin, les signes cliniques faisant suspecter l'existence de troubles cognitifs chez un patient âgé lors d'une consultation étaient peu évoqués spontanément par les interviewés. C'est pourquoi nous avons rajouté une question spécifique en ce sens après le 4^{ème} entretien : « Mais au fait, qu'est-ce qui vous fait penser que le patient présente des troubles cognitifs légers à modérés au cours d'une consultation ? ».

Chapitre 4 : Données

Nous allons préciser dans ce chapitre des éléments d'intérêt concernant le recueil, la gestion et le traitement des données.

1. Recueil des données

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone OLYMPUS (digital voice recorder WS-806) puis retranscrits via le logiciel Word sur ordinateur et anonymisés. Les titres des fichiers ne portaient que le chiffre chronologique de l'entretien réalisé. Le contenu retranscrit des entretiens ne faisait pas mention de caractéristiques identifiantes (type nom, prénom, noms d'éventuels confrères et consœurs). La retranscription a été faite mot à mot sans correction du contenu du discours d'aucune sorte. Lorsque des éléments non verbaux d'intérêts (rires, pauses, regards insistant, ...) étaient présent à un instant donné, ceux-ci étaient précisés entre parenthèses.

2. Gestion des données

Les fichiers audios, Word et le fichier issue de NVivo® ont été stockés sur un serveur privé et encryptés grâce à l'application Boxcryptor® (<https://www.boxcryptor.com/fr/>). Les enregistrements audios seront détruits après la rédaction du mémoire. Les verbatims seront conservés pendant une durée de 1 an.

3. Traitement des données

Les données retranscrites ont été ensuite importées sur le logiciel d'analyse qualitative NVivo 12® (v.12.3.0.599). L'analyse s'est faite manuellement (pas d'utilisation de la fonction analyse automatisée du logiciel).

Quatrième partie : Résultats

Chapitre 1 : Résultats descriptifs

1. Population de l'étude

Les deux médecins généralistes contactés initialement pour les entretiens tests et affiliés à un département de Médecine Générale parisien ont eu une réponse positive et un entretien a pu avoir lieu.

Sur 32 mails envoyé par le réseau, 11 ont eu une première réponse favorable. Sur ces 11 répondeurs, sept avaient répondu au contact direct par mail et un rendez-vous avait été fixé. Enfin un contact de la liste d'experts fournie par le directeur de mémoire a été contacté pour ajouter un gériatre à notre recrutement.

Sur ces 10 personnes ayant réalisé un entretien :

- 3 étaient des gériatres dont un homme et deux femmes
- 7 étaient des médecins généralistes dont trois hommes et quatre femmes.

Les médecins interrogés avaient pour la plupart d'entre eux une grande expérience de la médecine. La moyenne d'âge des médecins interviewés était de 56 ans. Dans les médecins interrogés, deux d'entre eux exerçaient toujours une activité professionnelle mais ne faisaient plus de consultations médicales. Cependant, ils en avaient réalisé au cours de leur vie professionnelle.

Les deux entretiens tests ont été inclus dans l'analyse : les propos tenus étaient d'intérêt pour cette recherche et ils n'ont apporté que des modifications mineures au guide d'entretien.

Le temps d'entretien moyen était de cinquante-sept minutes. L'entretien le plus court faisait quarante-cinq minutes et le plus long une heure et trente minutes.

Les deux entretiens test, bien qu'ayant mis en évidence quelques failles du guide d'entretien, présentaient un grand nombre de données pertinentes pour notre question de recherche et ont été inclus dans l'analyse.

2. Saturation

La saturation des données n'a pas été obtenue. A partir du 7^{ème} entretien, les deux suivants n'ont pas motivé la construction de nouvelles catégories ce qui n'a pas été le cas pour le 10^{ème}.

Chapitre 2 : Résultats analytiques

1. Le discours des médecins sur le patient

a. Identité médicale du patient

Lorsque les médecins parlaient du patient, au regard de notre problématique, ils accordaient une importance particulière à un ensemble d'éléments qui formaient une identité utile au raisonnement médical : son âge, ses antécédents de santé, son mode de vie et son histoire.

Pour le mode de vie, un élément d'intérêt notoire était la présence d'un isolement social, entraînant un défaut de retour d'informations potentielles si les patients étaient atteints de troubles cognitifs, l'entourage faisant habituellement office d'interlocuteurs potentiels impliqués dans la prise en charge : « quelques cas particuliers de gens complètement isolés où là j'ai pu être pris en défaut... Ce sont des gens qui vivaient compléments seuls et qu'on va peut-être pas pouvoir complètement prendre en charge par défaut de retour d'information », « dans le cadre où je perçois un trouble cognitif [...] j'essaie de voir si la personne est isolée ou pas. Euh, si elle a des personnes contacts, j'essaie d'avoir toutes les coordonnées pour agir éventuellement dans un premier temps ».

L'histoire du patient était reliée à une volonté de comprendre celui-ci, sa dynamique familiale ou relationnelle avec les membres de son entourage. Cette plus grande compréhension pouvait être une aide à une prise de décision adaptée au patient, pouvant même aider à limiter le fait que le médecin puisse projeter ses propres représentations : « essayer d'œuvrer dans le sens de son sens de la vie euh et de ses désirs qu'ils auraient pu exprimer mais qu'il est pas capable, ou qu'il ne peut pas exprimer parce qu'il dénit sa pathologie, donc essayer de comprendre ça sans trop transposer ses propres références ou désirs. Et euh, ça c'est certainement très compliqué, on peut se planter sans problème, l'entourage peut aider, l'historique aide beaucoup, je pense ».

Le niveau socio-économique et socio-culturel était un point évoqué. Il pouvait être une raison pour adapter la complexité du vocabulaire employé, pour pondérer les troubles cognitifs constatés : « On va voir si elle butte sur les mots, s'il y a un ralentissement, si on voit une idéation qui est plus complexe... difficile d'élaboration surtout chez des gens qui, quand on connaît leur cursus, ont un bon niveau socio-culturel, ça met tout de suite la puce à l'oreille. » Un niveau socio-culturel élevé pouvait

modifier occasionnellement le parcours de soin : un médecin rapportait exercer dans un quartier avec une patientèle assez fortunée, ayant comme volonté plus fréquente d'être référée à un spécialiste.

b. Présence de troubles cognitifs

Conscience des troubles

Pour le patient

Un paramètre d'intérêt était celui de la conscience des troubles. La conscience, même minime et partiellement reconnue, de ces troubles permettait une discussion autour de ceux-ci, de leurs retentissements potentiels et d'une éventuelle prise en charge progressive (bilan biologique, imagerie, mise en place d'aide, ...). Cette conscience pouvait être un facteur d'inquiétude, d'angoisse pour le patient et il était alors possible d'entamer un dialogue qui peut être rassurant : « très souvent il y a une anosognosie mais pas toujours. Parfois au contraire, il y a un état anxieux avec une demande et le fait d'en parler est très sécurisant pour le patient avec [...] un échange positif, productif, parce qu'on peut tout de suite rentrer dans une démarche. »

Au contraire, l'absence de reconnaissance de ces troubles cognitifs, par déni, anosognosie ou par leur caractère insidieux et progressif, entraînait des risques pour le maintien d'une relation de soin (incompréhension du discours médical, conflits, rupture du suivi) : « et ici on a toujours des problèmes la plupart des gens se rendent pas compte qu'ils sont un peu malades, qu'ils commencent à avoir des problèmes et on arrive plus à faire ce qu'il faut faire. », « Soit euh c'est du déni, bon bah là il faut il y aller tranquillement avec les étapes du déni sans essayer de braquer le patient. Soit il y a des trop gros troubles cognitifs et une anosognosie... et là ... faut mettre en place des choses en organisant, ça prend du temps ». Dans la situation où le médecin estime alors qu'il est important de faire une action thérapeutique dans l'intérêt du patient, celui-ci se retrouve dans une situation difficile où le lien risque d'être rompu : « quand il n'y a pas la conscience du problème, ni la demande a fortiori, et qu'on veut essayer de faire quelque chose, c'est plus compliqué parce qu'il faut... il faut le faire malgré le patient en fait. Euh, ce qui demande donc là du coup il faut essayer de garder la confiance tout en essayant de faire quelque chose. Euh ... ce qui marche pas toujours... ».

Pour le médecin

Certains médecins rapportaient, pour eux mais également pour leurs confrères des difficultés occasionnelles pour détecter les troubles cognitifs (la première réserve était moins exprimée par les

gériatres) : « Après les troubles modérés c'est pas toujours modéré pareil selon les docteurs et selon le ressenti on va dire. »

De même, certains troubles cognitifs étiquetés n'avaient pas forcément de retentissements perceptibles et donc n'entraînaient pas de modification de la consultation médicale : « On leur fait faire des tests neuropsychologiques, on leur fait faire des imageries cérébrales. Et on en déduit « bah oui il y a une altération débutante des fonctions supérieures mais quand je les vois en consultation, j'ai ... je fais même pas attention à repérer les mots qui pourraient poser des problèmes ou des explications qui pourraient être euh mieux compris si on s'y prenait autrement. »

Les entretiens montraient que les troubles cognitifs étaient identifiés principalement à travers les symptômes cardinaux décrits dans la littérature (et au premier plan étaient mentionnés les troubles mnésiques, la désorientation temporo-spatiale, les difficultés de communication débutant par des manques du mot) mais aussi sur leurs retentissements : aspect négligé, altération de l'état général, oubli de consultation...

[Le retentissement des troubles cognitifs : un élément légitimant leur identification](#)

L'importance pour le médecin de constater qu'il y avait des troubles cognitifs était également d'évaluer leurs retentissements, et en premier lieu sur l'autonomie (qui, dans ce cadre s'entendait majoritairement comme la capacité d'assurer seul les activités instrumentales et non instrumentales de la vie quotidienne⁷).(76) Cette évaluation pouvait se faire avec des outils d'évaluations standardisés mais était plus souvent réalisée durant un entretien informel : « En tant que médecin généraliste, de famille, je vais essayer de voir comment il se débrouille chez lui. Et s'il y a des effets des troubles cognitifs dans la vie de tous les jours. Donc ça va être les IADL [...] je vais essayer de voir est-ce qu'il a besoin d'aide ou pas ». Ces informations étaient d'une aide importante pour adapter la prise en charge et les modalités de suivi (un médecin rapportait prendre lui-même les rendez-vous de suivi des patients dont il soupçonnait que les troubles cognitifs perturbaient trop leurs capacités à s'organiser et pouvait avoir pour conséquence une rupture de suivi sans que ce soit la volonté du patient).

La présence de tels troubles, à travers les troubles mnésiques existants, pouvait changer la modalité de communication de l'information au patient : « C'est plus dans la mémorisation éventuellement, et là souvent dans ces cas-là, enfin, ils aiment bien qu'il y ait la personne à côté qui dit, ils disent [...] « tu retiens bien ce que dit le docteur pour pouvoir me le redire » ».

En outre, comme nous l'avons évoqué précédemment, la conscience de troubles cognitifs ou les conséquences de l'annonce diagnostique pouvaient être des sources d'anxiété ou de dysthymie :

⁷ Annexe

« Il y a une sorte d'angoisse immédiate et quand les gens sont effectivement pas détériorés ils vont me poser la question : « est-ce que vous pensez pas que j'ai une maladie d'Alzheimer ? ». [...] Quand les gens ont conscience de cette maladie, c'est source de problèmes assez rapidement. Donc il faut qu'il y ait un accompagnement. »

Une autre optique dans l'évaluation du retentissement des troubles résidait dans les dangers potentiels qui pourraient en découler : « Est-ce qu'il est à risque de se faire dépouiller ? Est-ce qu'il est en situation d'extrême fragilité ? Est-ce qu'il oublie de manger ? », « par exemple ils oublient le gaz, sur la gazinière et ça a donné beaucoup de problèmes, beaucoup d'incendies dans le quartier. Ils oublient euh de fermer le robinet. Ici on a eu des inondations, des choses comme ça. »

Enfin, un dernier élément d'intérêt était la prise en compte d'une capacité d'adaptation spontanée du patient et de son entourage face aux troubles cognitifs : « faut voir ce qui est mis en place peut-être qu'il a déjà eu ... « mais oui docteur j'ai déjà mon aide qui vient, quelqu'un pour faire les courses ». En fait c'est sa voisine qui le fait mais c'est comme si il avait une aide pour les courses. Ses papiers, bah comme c'était son mari qui s'en occupait et que madame elle est toute seule maintenant bah c'est son fils qui lui fait. En fait, souvent les patients ils ont souvent des aides déjà mis en place, ils pensent pas à le dire parce que c'est tellement naturel pour eux et que c'est pas artificiel et que ce n'est pas un médecin qui l'a prescrit que... ça s'est fait plus ou moins naturellement avec les aidants à côté. »

c. Emotions du patient

Les émotions sont également un élément important du discours rattaché au patient. L'impression du médecin de son état émotionnel va amener celui-ci à moduler son discours et les informations communiquées : « Et le fait d'avoir suivi très très longtemps des patients montre que de temps en temps on a des patients qu'on revoit dix ans après et on se dit « j'ai bien fait de pas prononcer le mot ». Parce que quand même le mot reste terrifiant ».

L'impact émotionnel, qu'il soit positif ou négatif, d'une information était évoqué. Enfin l'émotion, classiquement négative, provoquée par la conscience ou l'annonce de troubles cognitifs était aussi un paramètre important et pris en compte pour la mise en place d'un accompagnement potentiel voire de la prescription d'un traitement médicamenteux : « elle a fait son bilan, elle est ressortie avec un diagnostic d'Alzheimer... euh c'est des tricycliques qu'il a fallu quoi, enfin bref elle a plongé, à cause du diagnostic ».

d. Entourage du patient

Une aide précieuse

L'entourage du patient semblait être un élément clé dans la prise en charge, la mention de ce terme ou de ces substituts (famille, amis, voisins, gardiens, aides humaines) était présent dans tous les entretiens. Ils étaient une ressource mobilisable comme aide au patient mais également une aide du médecin.

Ainsi l'entourage et notamment la famille servait à préciser ou apporter des informations nécessaires au raisonnement du médecin : « si je remarque des troubles de la mémoire après les questions vont s'orienter éventuellement sur la plainte mnésique, sur euh voilà, s'il se plaint de quelque chose et donc ça peut être corroboré éventuellement par l'interrogatoire de la personne accompagnante ». Ils étaient également mobilisés (et se mobilisent spontanément comme nous l'avons mentionné plus tôt) pour rappeler des informations transmises au patient ou pour aider le médecin dans la communication. Ils servaient également dans le cadre de la prise en charge médicale ou pour maintenir une autonomie au domicile. Enfin dans une fonction dynamique, ils permettaient un retour d'information sur la prise en charge médicale mise en place, ce qui était un point d'intérêt pour le médecin.

Ils pouvaient également être d'une aide précieuse pour maintenir le lien et une relation de confiance : « Et la difficulté ça a été de garder le contact et la confiance. La fille a été essentielle pour ça. »

Cette volonté d'avoir un interlocuteur privilégié sur lequel s'appuyer pour ces différentes modalités enjoignait les médecins à récupérer, même avant que les troubles cognitifs soient significatifs, les coordonnées d'une personne validée par le patient : « Moi je sais que je demande souvent beaucoup qui est la personne de confiance pour avoir un interlocuteur qui est quand même valide en disant « bah voilà si j'ai un souci, plutôt à qui je m'adresse ? » ».

Interlocuteur privilégié : la problématique d'une relation triangulaire

L'introduction de cette relation triangulaire avec l'aidant se faisait de façon précautionneuse par les médecins interrogés, conscients que leur interlocuteur initial restait bien le patient : « soit je pense qu'il peut gérer tout seul j'essaye, soit avec un aidant qui dit bon « ça serait bien de m'amener votre fille en consultation » ». Les retentissements des troubles cognitifs faisaient cependant de l'aidant un interlocuteur dont il était difficile de se passer : « c'est le patient qu'on a en face, à qui on

doit le secret professionnel et le respect de toute la déontologie médicale [...]. Mais maintenant vu la nature de la maladie on peut être amené à s'appuyer sur son entourage finalement ».

Dans le cas d'un refus catégorique du patient de contacter une tierce personne, les médecins pouvaient insister transitoirement pour avoir cet appui potentiel que peut être l'aidant et ne pas tomber dans l'écueil décrit dans l'« isolement social ». Mais, si le patient refusait catégoriquement, son choix était globalement respecté : « il y a vraiment des patients qui disent « je veux pas que vous parliez à mon fils, à ma fille, derrière mon dos ». Donc il faut aussi... voilà faut l'écouter, il faut le respecter. » Un médecin rapportait avoir lourdement insisté auprès d'un patient pour avoir les coordonnées de sa fille devant une situation avec trop de problématiques intriquées qui nécessitait pour lui d'avoir un interlocuteur tiers.

L'aidant n'était d'ailleurs pas forcément mobilisé par le médecin mais pouvait venir de lui-même ou via la volonté du patient : « quand ils ont des troubles cognitifs ils viennent souvent avec une personne : leurs enfants, leur mari, une aide, parfois qui n'a rien à voir ».

L'écueil à éviter était alors que le patient s'efface au vu de ses troubles cognitifs, notamment si ceux-ci étaient très marqués : « Et où on prend le pli de considérer que tout le monde, en gros ils comprennent pas et on a tendance à tout de suite se tourner vers le fils, la fille, l'entourage qui souvent d'ailleurs est la personne qui râle le plus et bon... C'est bien connu celui qui crie le plus fort c'est celui qu'on écoute le plus ».

Il ne semblait pas, dans certains entretiens, légitime d'exclure pour autant l'aidant de la discussion. Son aide dans la prise en charge imposant la nécessité de maintenir le lien : « Et effectivement, le côté de la tierce personne, qui est à prendre en compte mais pas à mettre au centre. Mais là aussi savoir expliquer pourquoi, enfin je veux dire, si du coup on discute avec le patient, on décide de ne pas faire un examen que la personne accompagnante voulait à tout prix faire... ben va falloir prendre un temps pour dire « écoutez, on le fait pas, j'en ai parlé, je pense que c'est pas un risque majeur, pour telle et telle raison » enfin, voilà, on peut pas juste... Voyez, on peut pas lui demander d'être là pour nous expliquer ce qui se passe, comment c'est à la maison, vérifier qu'il y a bien quelqu'un qui va passer etc... Et puis quand il y a une discussion médicale lui dire « ah non, non » ».

Ainsi, il y avait parfois un équilibre subtil à trouver pour éviter une ingérence ou une exclusion de l'aidant.

[L'aidant familial inquiet ou en opposition : une difficulté supplémentaire](#)

Les médecins rapportaient des situations où la famille n'était pas en accord avec la prise en charge médicale proposée, leur donnant l'impression que celle-ci pouvait parfois aller contre l'intérêt

du patient : « il me revient le cas d'un couple que j'ai suivi il y a pas ... pas loin là. Où au contraire c'est la famille qui te met des bâtons dans les roues par rapport à ce que tu penses qu'il faudrait faire pour la santé des patients. » Il était possible que les familles initient une démarche dans une situation où le médecin ne la jugeait pas nécessaire : « La famille me demandait de remplir un document pour une entrée en EHPAD. Je leur ai dit « écoutez, faut d'abord que je la vois, que je lui en parle, pour que je sache exactement ce qu'elle en pense ». Et alors, donc elle est venue, je lui dis « bah écoutez, vous allez avoir des travaux chez vous, c'est un peu gênant, peut être que ça serait bien que vous alliez dans un milieu plus encadré ». Alors là j'ai senti qu'elle disait « oui », qu'elle était souriante, qu'elle était tout à fait adhérente à tout ce que je lui disais mais qu'elle ne comprenait pas ce que ça signifiait quoi... Et donc je ne lui ai pas rendu un document pour la faire rentrer en maison de ... EHPAD parce que je trouve qu'en plus elle habite dans un appartement tout à fait sympathique, elle a une infirmière qui vient tous les jours, elle a une kinésithérapie, elle fait de l'orthophonie et elle va à l'orthophonie. Donc elle n'est pas totalement perdue. »

Un des médecins interviewés rapportait une difficulté dans la prise en charge quand il existait une inadéquation des avis dans cette relation triangulaire en hiérarchisant celle-ci. Si le médecin et le patient ne voulait pas faire une action thérapeutique et que la famille la souhaitait, il était plus facile de lui souligner le refus du patient qui ne pouvait pas être outrepassé. Si le médecin et le patient souhaitaient une action thérapeutique alors que la famille la refusait, la situation était plus complexe, cette dernière mobilisant parfois le terme d'acharnement. Le médecin pouvait alors se sentir être mis en défaut. Nous parlerons plus tard et plus longuement du refus du patient.

e. Schéma récapitulatif des éléments qui constituaient la représentation du patient âgé ayant des troubles cognitifs légers à modérés

Si nous reprenions l'ensemble des éléments mentionnés dans cette partie, il était possible de faire un schéma récapitulatif des éléments qui constituaient la représentation du patient dans la problématique abordée. Pour ce schéma et pour les schémas suivants, nous avons utilisé la couleur verte pour les personnes mentionnées dans les entretiens, la couleur orange identifie des éléments clés qui seront abordés dans la quatrième partie de nos résultats (éléments motivant le médecin à renforcer son argumentation pour convaincre le patient de suivre la décision médicale préconisée).

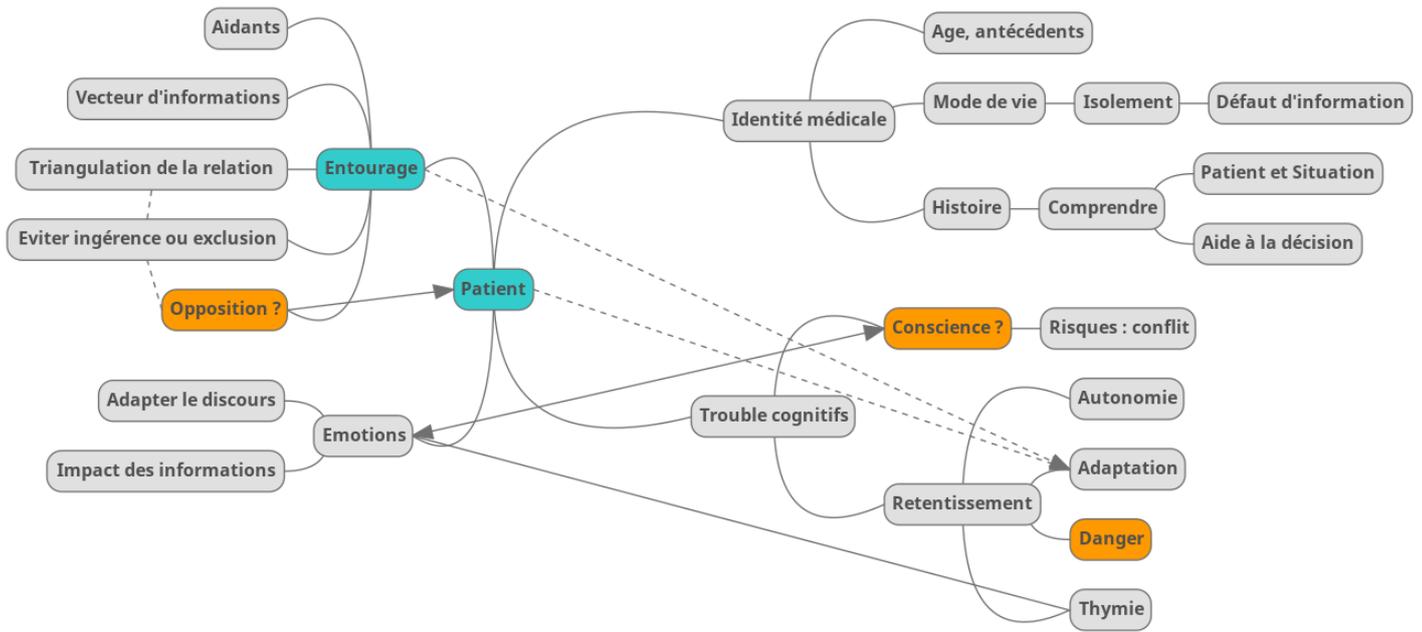


Figure 1 : Schéma récapitulatif de la représentation des patients âgés ayant des troubles cognitifs légers à modérés

2. Le discours des médecins sur eux-mêmes

a. Personnalité du médecin

Les médecins mobilisaient leur personnalité dans les entretiens. Certains éléments de leurs histoires de vie étaient spontanément mentionnés pour expliciter certains choix, certaines décisions et certaines situations qui pouvaient être vécues comme difficiles. En outre, des éléments du récit faisaient parfois apparaître leurs représentations, et notamment celles liées aux personnes âgées, aux troubles cognitifs et à leurs professions. Par ailleurs, la singularité de chaque situation, éléments souvent mentionnés de façon concomitante avec l'impossibilité d'établir une explication globale, uniciste à la mise en situation et aux conduites en découlant, faisait évoquer à certains la nécessité d'une certaine créativité pour trouver des solutions ou des pistes de réflexion face aux situations problématiques (réticence ou refus du patient face à la prise en charge proposée). Enfin, les émotions face aux situations mentionnées étaient aussi un paramètre rapporté lors des entretiens et semblait intervenir également dans le processus décisionnel du médecin.

Histoire du médecin

L'histoire du médecin pouvait parfois créer un écho dans les situations qu'il rencontre en consultation.

D'une manière générale une partie du problème résidait dans le fait de ne pas laisser sa subjectivité corrompre la compréhension de la situation, le vécu du patient : « sans trop transposer ses propres références ou désirs. Et euh, ça c'est certainement très compliqué, on peut se planter sans problème ».

Dans une optique similaire, un médecin rapportait l'interaction intime qui se jouait dans la prise de décision médicale entre savoirs et valeurs : « vous pouvez vous retrancher derrière votre expertise médicale, votre expérience, mais en fait euh ... ce qui est en jeu c'est votre système de valeurs ».

Un médecin rapportait qu'il était plus incisif pour l'observance médicamenteuse quand il était plus jeune, caractéristique que l'expérience et une meilleure confiance en soi lui avait fait perdre.

La présence de troubles cognitifs chez des proches influence la représentation qu'ils en ont et, probablement pour une part, le raisonnement qui mènera à une prise de décision : « on a les mêmes problèmes à la maison. Bon alors des fois on sait mieux les gérer aussi. Mais en tout cas, ça introduit des biais. », « deux types de médecins : il y a ceux qui ont accompagné beaucoup de patients et surtout qui ont eu des cas dans leurs familles et les autres ».

Représentations face à la situation exposée

L'ensemble des médecins interrogés n'a pas demandé de précision quant aux termes « personnes âgées » et « troubles cognitifs ». Pour ce dernier, comme nous l'avons vu, il était mentionné en revanche qu'ils pouvait être parfois difficile de les constater et que la qualification de la sévérité de ces troubles pouvait être dépendante du médecin.

Âge du patient

Le fait d'être face à une personne âgée, qui était décrite occasionnellement comme une personne de plus de 75 ou 80 ans, faisait plus souvent intervenir la recherche de troubles cognitifs et évaluer l'autonomie du patient. Un médecin évoquait le fait qu'un âge avancé pouvait impliquer que ces patients aient davantage pensé à la mort, ce qui modifiait le contenu du discours et l'abord de problématiques existentielles par rapport à des patients plus jeunes. Elle soulignait cependant une volonté de vivre globalement similaire.

Troubles cognitifs

Il ne s'agit pas de faire une redite de la partie sur les troubles cognitifs présentée dans la catégorie « patient ». Celle-ci permet déjà de se représenter les éléments en jeu dans la pensée des médecins (retentissement des troubles cognitifs notamment sur l'autonomie, en terme de danger potentiel, sur l'humeur du patient, sur une incompréhension entre les deux protagonistes qu'ils peuvent engendrer). Nous allons cependant apporter quelques éléments supplémentaires.

Les médecins voyaient les troubles cognitifs comme une entité motivant un temps consacré plus long en consultation et en dehors, qui pouvait occasionnellement nécessiter plus de patience de la part du médecin. Ils étaient perçus dans un cadre dynamique où une évolution progressive était le schéma classique. Un des gériatres interrogés ayant beaucoup travaillé auprès d'équipes médicales et paramédicales sur les troubles cognitifs du sujet âgé rapportait deux visions singulières : pour une partie des soignants « les troubles, petit à petit, détruisent tout ce qui en fait une personne humaine [...] que donc dans le fond le boulot de soignant c'est de ralentir au maximum l'évolution des symptômes », tandis que pour d'autres, « la maladie est une sorte de gangue étouffante qui petit à petit enserre totalement la personne mais que la personne est toujours là. Et d'ailleurs tous les soignants disent ça : par moment, il y a ce que les gens appellent des éclairs de lucidité. Et en plus j'aurais tendance à dire que, si on veut s'occuper des patients, il faut mieux avoir cette idée-là, parce qu'on perd moins le moral qu'avec l'autre. »

Les médecins pouvaient avoir une certaine ambivalence quant à la prise en charge des troubles cognitifs et de son intérêt pour le patient : d'une part, ils étaient face à une conduite à tenir préconisée par le savoir médical (afin d'affirmer le diagnostic en le qualifiant et le quantifiant à travers la réalisation d'examen complémentaires, de bilan neuro-psychologique ou via une consultation auprès d'un spécialiste pour les médecins généralistes, options pas toujours acceptées et parfois anxiogènes pour le patient) et les retombées de celles-ci sur la prise en charge (absence de traitement médicamenteux) : « Quel est l'intérêt du diagnostic pour le patient ? Aucun. Ça, il faut juste que ça lui change sa qualité de vie au jour le jour. Moi je pense que j'aborde par-là, j'aborde toujours la qualité de vie. », « Parce que je trouve que la iatrogénie de ces unités est quand même assez colossale pour un ... aboutissement thérapeutique souvent modéré mais c'est variable. », « les unités de ... Alzheimer s'empressent de le faire ce qui est souvent calamiteux à mon sens. Euh, je pense, enfin, moi, mon message en général c'est que de toute manière la prise en charge, sauf évolution prévisible rapide, euh ça va être à peu près la même, d'environnement en fait essentiellement et d'accès enfin de compréhension de la maladie. »

Un médecin évoquait cependant que le dépistage et l'identification précoce des troubles cognitifs était importante pour endiguer l'évolution de la maladie et ses risques potentiels via la mise

en place d'aides humaines ou techniques et une stimulation des fonctions cognitives par une orthophoniste.

b. Raisonnement du médecin

Recueil d'information pour le raisonnement

Les médecins durant leur consultation rapportaient recueillir un certain nombre d'éléments utiles au raisonnement médicale. Ainsi le motif de consultation, l'identité médicale du patient, la présence des troubles cognitifs, leurs retentissements, la présence d'un entourage et les relations du patient avec celui-ci, l'état émotionnel du patient au cours de la consultation étaient autant de paramètres rentrant en compte dans l'élaboration du médecin qui allait le conduire à certaines propositions d'actions de soins.

De la même manière, certains éléments contextuels d'intérêts étaient évoqués : le fait que le patient consulte pour la première fois par exemple (ce genre de consultation nécessitant le recueil d'un plus grand nombre d'informations et une précaution particulière dans le discours du médecin, la relation entre les deux protagonistes n'étant pas encore installée). Un autre élément était le fait que le patient consulte seul ou accompagné : les tempi de la consultation se modifiaient alors avec parfois une partie commune avec l'accompagnant et une autre seule avec le patient. Le fait que le patient soit accompagné pouvait faire évoquer aux médecins des troubles cognitifs plus prononcés que s'il venait seul.

Les médecins évoquaient également que les informations recueillies dans ce contexte étaient déclaratives : « en prenant toujours la mesure que c'est ce que lui me dit, c'est déclaratif ». Ainsi elle était faillible du fait de biais mnésiques potentiels, de la volonté du patient de communiquer certaines informations et qui impliquait que le patient soit conscient de ces éléments (paramètre important compte tenu de l'anosognosie souvent mentionnée).

Dans ces informations recueillies, certaines étaient des facteurs de rassurance médical, notamment un proche présent est impliqué dans la prise en charge, une explication alternative plus probable expliquant les difficultés cognitives du patient (iatrogénie médicamenteuse sur la prise de somnifères ou d'anxiolytiques, stress ou événements de vie perturbants récents), la présence d'aide au domicile et la possibilité de recourir rapidement à un avis spécialisé (pour les médecins généralistes) ou à un réseau de ville.

Les informations recueillies pouvaient l'être auprès du patient mais aussi de son entourage. Ce dernier pouvait être présent lors de la consultation ou être contacté par téléphone. Quand le patient

et une personne de l'entourage étaient présents lors de la consultation, il était facile de recueillir l'accord du patient pour que ses informations médicales soient communiquées à cet accompagnant. Certains médecins allant même jusqu'à considérer que cet accord était tacite à partir du moment où le patient venait accompagner. En revanche, il était mentionné une plus grande précaution lors d'un contact téléphonique avec l'entourage : « Moi j'évite de donner des informations même à la famille même dans ces cas-là quoi. Enfin, j'écoute ce que dit la famille, si on me donne des informations j'enregistre mais je ne donne pas forcément de mon côté des informations. Le secret médical c'est quand même important ».

Savoir et connaissance médicale

Dans les entretiens, les médecins mobilisaient un savoir médical émanant de référentiels et recommandations qu'ils leur arrivaient de mettre à distance. D'une part, il pouvait exister un questionnement sur la validité du savoir médical, avec un certain degré de certitude associé à celui-ci : un médecin rapportait des changements conséquents dans l'évolution des recommandations au cours de ces dernières décennies, ce qui posait la question de la solidité du savoir actuel et enjoignait à une position prudente où la certitude absolue du savoir médical n'était pas une optique raisonnable. D'autre part, le savoir médical pouvait être partiellement remis en cause si son contenu ne semblait pas apporter quelque chose allant dans l'intérêt du patient.

De nombreux entretiens faisaient référence à l'expérience comme élément mobilisé lors de l'élaboration autour de la décision : « après, mon estimation, elle est parfois aussi le fruit de mon expérience ». Dans de nombreux entretiens, lorsqu'il était demandé aux médecins de réfléchir sur un cadre théorique, nombre de ceux-ci ont d'ailleurs mobilisé des histoires de patients concrètes, tirées de leur expérience. Celle-ci était décrite parfois comme quelque chose pouvant améliorer la prise en charge : « Après entre ceux que j'ai vu il y a dix ans et maintenant euh bah j'ai un peu plus d'expérience maintenant. On s'améliore », mais aussi parfois comme quelque chose dont il faut se méfier « Et puis après bah y a l'expérience... Dans tout ce que ça a aussi de biaisé, hein, bien sûr, parce que quand y a des choses qu'on a fait qui se sont bien passées, ben on est content. »

Connaitre ses limites

Un autre paramètre qui ressortait des entretiens était celui des limites du médecin : dues à son histoire personnelle, à ses biais cognitifs, aux dilemmes moraux ou éthiques soulevés par les situations évoquées.

Sur le plan de l'histoire personnelle, comme nous l'avions mentionné plus tôt, la présence d'un proche dans la famille ayant des troubles cognitifs pouvait interférer avec la représentation du médecin de ces troubles et complexifier la prise en charge. Un médecin interrogé rapportait qu'il était important d'identifier quand il pouvait être dépassé par la situation et reconnaître ses limites : « Mais je pense que ça fait partie de l'éthique aussi de savoir prendre cette décision. De dire « je n'y arrive pas » et de percevoir ses propres limites quoi. Même si c'est pas l'idéal, dans l'idéal il faudrait pouvoir soigner tout le monde de la même façon. Bah non il faut reconnaître qu'il y a des moments où il y a ... voilà, il y a une limite. » Le recours à un confrère était une option évoquée dans ce genre de situation.

Il était important pour certains médecins interrogés de considérer que le raisonnement n'était pas construit uniquement sur une connaissance « objective » et que celui-ci mobilisait forcément d'autres notions appartenant à la subjectivité de la personne : « par contre, je crois que ça serait très malhonnête de penser qu'on est sur une évaluation purement scientifique et factuelle, enfin, je veux dire, je sais aussi que mon propre système de valeurs influence la façon dont je vais percevoir un risque x, y. Alors j'essaie justement de prendre de la distance ».

Prendre en compte ses limites, c'était restreindre ses biais cognitifs potentiels.

Une autre limite se retrouvait dans les dilemmes moraux ou éthiques soulevés par les situations évoquées. Il arrivait occasionnellement que le médecin, suite à un refus du patient d'une option thérapeutique et pour des raisons que nous verrons plus loin, insiste sur l'action thérapeutique à entreprendre. Cette insistance ne se dédouane pas d'un certain questionnement autour sa légitimité et de leur responsabilité dans l'action thérapeutique : « elle pose un problème éthique, c'est-à-dire est-ce que j'ai le droit de prendre cette place-là ? Est-ce que c'est légitime ? Est-ce que c'est adapté ? Est-ce que j'ai bien évalué la situation ? Est-ce que je n'outrepasse pas mes droits ? » Ce même médecin proposant quelques questions pour aiguiller ses prises de décisions : « « mais qu'est-ce que veut cette personne, qu'est-ce qu'elle ressent, qu'est-ce qu'elle vit mais qu'est-ce qu'elle veut ? ». Qui est du coup de passer de l'empathie émotionnelle à l'empathie cognitive. » Un autre médecin interrogé proposait un modèle du « *care* », qu'il décrivait comme l'articulation de quatre étapes : d'abord faire attention aux besoins de la personne, ensuite se sentir responsable en tant que soignant d'apporter une réponse, puis avoir les compétences pour organiser cette réponse, enfin « se retourner devant la personne pour lui demander si tous les efforts qu'on a fait ça correspond vraiment à ce qu'elle attendait ».

c. Emotions du médecin

Lorsque les médecins abordaient des histoires cliniques vécues, des émotions transparaissaient. Elles étaient en partie intriquées à la relation entre le médecin et le patient, conditionnant la relation mais étaient aussi conditionnées par celle-ci.

En outre, les dangers potentiels découlant d'une situation rapportée pouvaient amener le médecin à avoir une démarche plus active pour convaincre son patient d'effectuer une action thérapeutique particulière. Cette insistance inhabituelle était parfois liée dans le récit à des émotions de peur ou d'inquiétude, liée à cette sensation de danger pour le praticien, ces émotions pouvant occasionnellement être mobilisées dans le discours afin de persuader le patient : « Enfin, elle me sort des arguments et elle ne veut pas aller à l'hôpital. Impossible. Je lui dis « écoutez » ... j'étais en sueur en plus, j'en pouvais plus. Je lui dis « je suis très inquiète, ça va pas du tout, votre cœur... » »

d. Créativité du médecin

Une fois la notion de consentement abordée, lorsqu'un patient est réticent face à une proposition d'action thérapeutique, certains médecins interrogés faisaient appel à leur créativité pour trouver une solution adaptée à chaque situation singulière : « on n'est pas conscient de toutes les ressources qu'on a et qu'on va s'adapter à chaque patient et qu'on va trouver avec lui comment s'y prendre, comment ... On est hyper créatif en fait. Je n'ai pas parlé de créativité mais je pense que ... par rapport à ça on cherche beaucoup de façons d'obtenir ce consentement... Et on est assez créatif pour trouver des solutions. Pour essayer d'approcher, de sentir... », « Et effectivement faut innover, c'est au cas par cas. »

e. Schéma récapitulatif des éléments qui constituaient la représentation du médecin

Si nous reprenions l'ensemble des éléments mentionnés dans cette partie, il était possible de faire un schéma récapitulatif des éléments qui constituaient la représentation du médecin dans la problématique abordée.

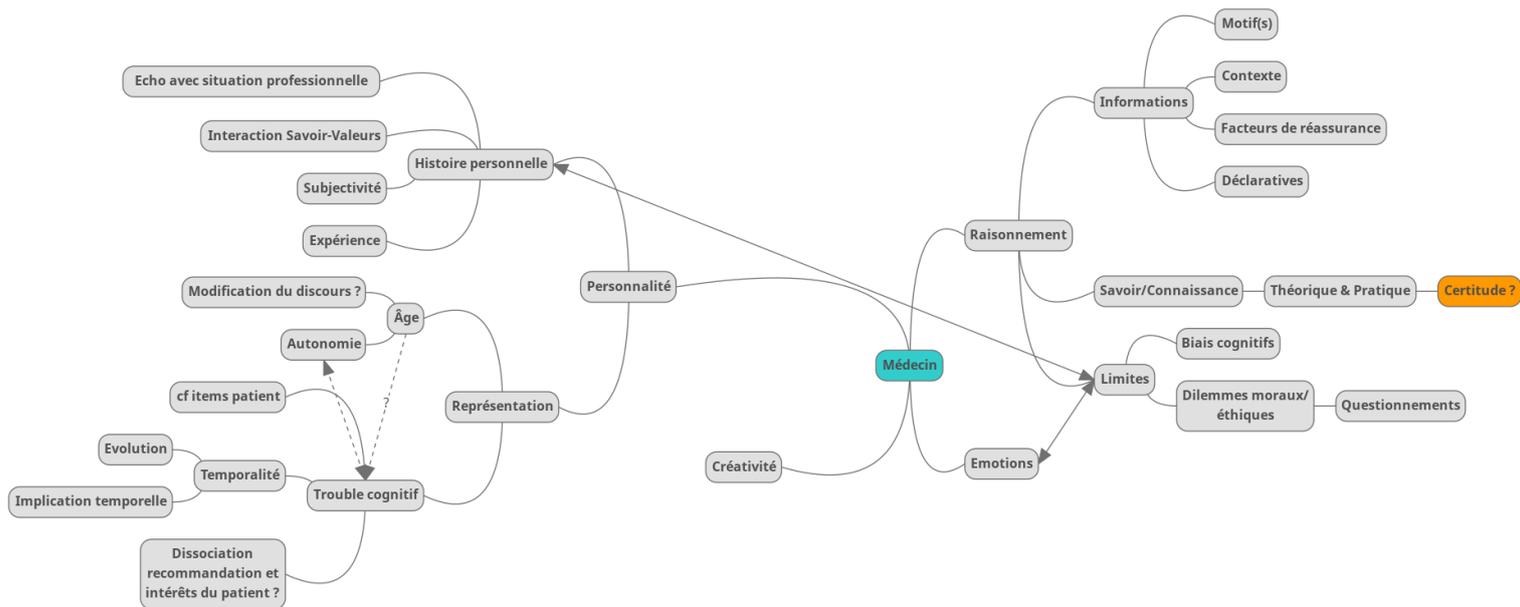


Figure 2 : Schéma récapitulatif des représentations des médecins sur eux-mêmes

3. Objectifs de la décision médicale

Maintenant que nous avons décrit les représentations liées aux deux protagonistes en interaction, il nous apparaît important de s'attarder un dernier temps sur ce qui était exprimé dans les entretiens quant à ce qui motivait la décision médicale avant d'aborder la partie principale de nos résultats : celle de l'accord entre médecin et patient.

a. Intérêt du patient

Une des visées principales rapportées par les médecins interviewés était d'aboutir à une ou plusieurs décisions allant dans l'intérêt du patient en prenant en compte ce qui était de l'ordre du faisable et les zones d'incertitudes soulevées jusqu'alors : « Quelle est l'intérêt du diagnostic pour le patient ? », « c'est finalement « comment je fais au mieux pour mon patient ». », « on pense que ça vaut la peine, mais c'est quand même difficile euh d'être certain que la chimiothérapie métastatique palliative est la bonne décision ... pour le patient », « on va prendre une décision collégiale au mieux de ce qu'on va estimer être l'intérêt de la personne, qui reste une estimation ».

Cette même optique soulevait parfois des interrogations dans l'esprit du médecin entre une conduite à tenir théorique et le ressenti de patient. Ainsi, un médecin en se projetant dans la vie du patient comprenait que la mise en place de nombreuses aides au domicile pour sécuriser l'environnement pouvait être vécue comme pénible : « Moi je me pose la question si je vais arriver comme ça, c'est sûr que ça peut m'énerver : toujours quelqu'un qui rentre, qui part, qui rentre, qui part... pour me faire du bien, bien sûr, mais c'est fatiguant quand même. J'ai plus d'intimité. Je ne peux pas faire ma vie personnelle comme je veux parce que j'attends l'heure du kiné, l'heure d'infirmier, l'heure que quelqu'un passe m'amener le repas et tout ça. »

Cette discordance entre théorie et pratique était un paramètre de réflexion des médecins sur leur pratique. Une crainte évoquée était, en suivant des recommandations s'appliquant à une population large et non à un individu singulier, de perdre l'intérêt de la personne voire une source d'erreurs potentielles par la vision réductrice qui peut accompagner leurs applications : « Le fait de vouloir rentrer dans des cadres à l'américaine, en respectant une certaine méthodologie, ça a un intérêt global, pour moi ça n'a aucun intérêt individuel. Et de s'appliquer, de se tenir à ce type d'approche dans la relation individuelle de consultation notamment est forcément réducteur, et d'autre part source d'erreurs majeure ».

Enfin, dans ce contexte où les consultations se déroulaient souvent avec un accompagnant, certains entretiens rapportaient une vigilance particulière à laisser une place suffisante au patient : « Pour moi c'est important d'être capable d'entendre tout le monde ... euh on va dire équitablement, en sachant une fois de plus que le patient c'est toujours la personne, qui vient, qui voilà quoi. Et donc certainement pas laisser le tiers prendre toute la place, et de toute façon pour moi il est inconcevable qu'il n'y ait aucun moment d'échange singulier avec le patient. »

b. Créer et maintenir le lien

Un autre élément souvent mentionné était la volonté des médecins d'établir ou de maintenir le lien avec le patient. A ces fins, plusieurs attitudes étaient rapportées.

Les médecins tentaient de respecter la temporalité de l'autre quand aucune urgence n'était présente. Un exemple était rapporté par un médecin dans une situation où celui-ci suspectait des troubles cognitifs chez un patient qui venait la voir pour la première fois et qui n'avait pas cette plainte : « il faut y aller petit à petit et je pense que parfois ça peut m'arriver de me le noter en me disant « à voir plus tard » aussi enfin si la personne revient, si on se met dans une alliance thérapeutique ». De nombreux entretiens rapportaient, dans la même optique, un silence voulu de la

part des médecins autour des troubles cognitifs. De même, dans une situation où un médecin voulait convaincre une patiente réticente de faire une action thérapeutique : « Il faut ... discuter, convaincre, il ne faut pas aller trop vite en fait, il n'y a jamais d'urgence sauf s'il y a une chute ».

L'entretien avec le patient et les questions posées dans le cadre du recueil d'information pouvaient aussi être un moyen de créer du lien, de faire connaissance. Un médecin rapportait ainsi évaluer la présence de trouble cognitifs de manière informelle, ce qui avait le double effet de ne pas braquer le patient mais également de construire la relation : « bon comment vous occupez vos journées ? Et par exemple, hier, qu'est-ce que vous avez fait ? C'est quelque part... bien sûr c'est pas standardisé mais ça apporte plus d'info... et puis en plus, ça permet quand même d'instituer un rapport avec la personne justement sans l'intermédiaire du test ».

Lorsqu'il y avait un désaccord, le médecin pouvait choisir de banaliser celui-ci dans l'optique de maintenir le lien : « Mais comme il était acharné à ne pas vouloir le prendre j'ai dit « bon ok ». Mais ça m'empêche pas de revoir le patient. », « Voilà, l'idée, c'est euh ... c'est d'éviter la rupture de suivi parce que il n'y a pas une adhésion au programme thérapeutique proposé malgré tout. »

Dans la même optique les médecins évitaient de mettre en défaut le patient : « j'essaye pas de les mettre en difficulté dans les questions quoi... J'essaye de pas les braquer sur le constat d'incapacité de leur part ». Ne pas mettre l'autre en défaut pouvait aussi s'intégrer dans la volonté du médecin de mettre en place une action thérapeutique. Mais, dans cette population d'intérêt, cela pouvait être ressenti comme plus difficile du fait de l'anosognosie : « parfois on peut arriver, parfois on y arrive pas du tout, et parfois j'essaye même pas. Faut le dire. Il y a des fois où je vois bien qu'il faudrait beaucoup de choses mais c'est pas mature et ça sert à rien d'aller dire « si si si ça va pas du tout vous devez prendre une auxiliaire ménagère » enfin, euh, voilà, la personne elle va juste s'énerver. Ce qu'on peut gagner c'est qu'ils ne reviendront pas, ou qu'ils penseront qu'on est vraiment très très stupide. Et ... Donc voilà, après, la question, c'est finalement d'obtenir une alliance thérapeutique, comme avec n'importe quel patient, voilà, sauf que la personne va être anosognosique, ça fait partie de la définition de la maladie d'Alzheimer, donc faut faire une alliance thérapeutique avec quelqu'un qui ne se sent pas malade, voilà. »

Cela nécessitait en revanche de bien répondre au motif de la consultation et de garder le patient comme interlocuteur principal lorsque la famille contactait directement le médecin pour une démarche. Dans une optique similaire, cela impliquait également de garantir le secret médical : « Enfin, j'écoute ce que dit la famille, si on me donne des informations j'enregistre mais je donne pas forcément de mon côté des informations. Le secret médical c'est quand même important surtout qu'après ce type de personne, si elles se sentent pas en confiance ça devient très très compliqué. »

Dans l'optique de maintenir le suivi, il était parfois possible pour certains médecins de recourir à la prescription d'un examen complémentaire ou d'adresser le patient à un spécialiste : « Par contre

on peut parler de l'isolement social, de faire le point de la santé, un bilan biologique, un truc standard... Si jamais il y a un point d'appel clinique et donc d'envoyer chez les spécialistes pour qu'il y ait un retour et qu'il revienne. Enfin bon, des astuces pour garder un contact et engager une démarche thérapeutique, voilà. »

Enfin, les médecins pouvaient parfois mobiliser leurs émotions pour communiquer leurs inquiétudes au patient.

c. Eviter certaines situations

Dans la réflexion autour de la prise en charge, des précautions particulières apparaissaient chez les médecins interrogés, rentrant dans la balance décisionnelle.

Ainsi, comme nous l'avons déjà mentionné, une préoccupation particulière était accordée pour éviter des situations à risque ou un danger potentiel pour le patient. Des évolutions défavorables, qu'il fallait prévenir, étaient occasionnellement évoquées par les médecins : risque lié à la présence d'une gazinière, iatrogénie médicamenteuse, etc.. Les risques d'une chute et de ses conséquences étaient également évoqués : « Le patient il sera sur son brancard de toute façon, il va attendre au mieux sept heures ... avec sa fracture de bassin ... il va avoir sa mortalité qui va augmenter, parce qu'il a chuté et s'est fracturé... rentré à domicile, enfin on ne sait pas, être hospitalisé, ça dépend des places... pour moi c'est vraiment le dernier des scénarios. »

Une préoccupation était également centrée sur l'aidant, notamment pour essayer de prévenir l'épuisement de celui-ci et les risques potentiels de maltraitance qui pourraient en découler : « Un monsieur qui est lui aussi un peu dément, lui aussi. Il a sa femme et sa femme n'est pas démente du tout, elle le technique bien. Mais comme je lui ai dit « vous occupez pas de ses traitements, pas de sa toilette, il y a une infirmière qui vient, c'est son job. Faut dissocier », c'est ce qu'on nous apprend, « faut dissocier le rôle de soignants et des aides... ». Sinon après ils sont complètement crevés, et après c'est la maltraitance parce que ça fini en maltraitance. »

d. Schéma récapitulatif des objectifs de la décision médicale

Si nous reprenions l'ensemble des éléments mentionnés dans cette partie, il était possible de faire un schéma récapitulatif des éléments qui constituaient la représentation du médecin dans la problématique abordée.

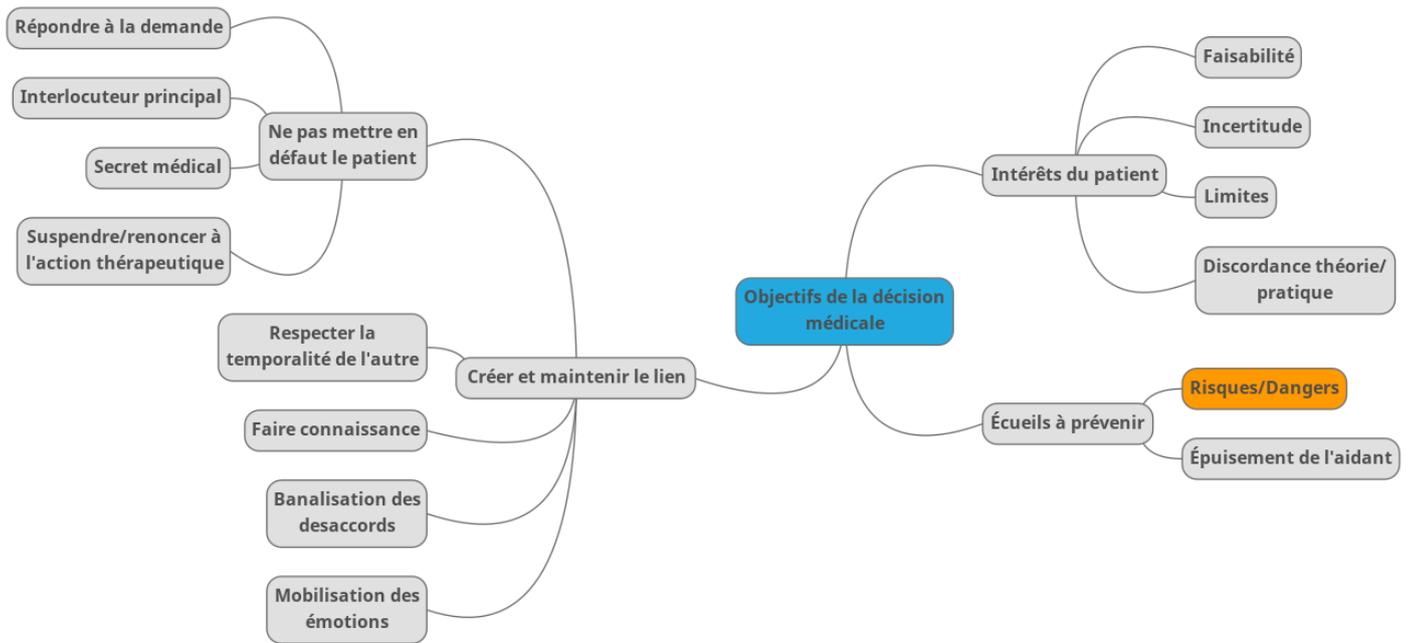


Figure 3 : Schéma récapitulatif sur les objectifs de la décision médicale

4. L'accord du patient à la décision médicale

Nous avons réalisé notre grille d'entretien pour qu'un focus soit progressivement fait sur le processus décisionnel et le niveau d'intégration du patient à celui-ci.

Sur la totalité des dix entretiens réalisés, le mot de consentement n'a pas été employé par les médecins interrogés avant que nous invitons les interviewés à réfléchir sur ce concept et s'il était approprié dans la problématique abordée (consentement et patient âgé ayant des troubles cognitifs). Les médecins interrogés reconnaissent volontiers l'importance de ce concept, mais le mobilisent peu par la suite, lui préférant des termes substitutifs comme « accord », « adhésion », « permission ».

Une remise en cause de la réalité du terme était un autre point qui revenait souvent dans les entretiens. S'il fallait chercher à tout prix l'accord du patient sur la prise en charge proposée, il convenait de reconnaître que d'une part, accord ou adhésion n'était pas forcément « consentement » et a fortiori « éclairé » et d'autre part, ce concept n'entraînait pas forcément en adéquation avec les situations cliniques vécues, qu'il souffrait de limites. L'optique n'était pas d'exclure la personne de la prise en charge (et nous avons vu que l'intérêt de celle-ci était une composante centrale de la réflexion du médecin sur le processus décisionnel), mais de se réserver la possibilité de discuter, de négocier,

de façon plus ou moins active dans certaines situations que nous détaillerons ci-après. Cette recherche d'adhésion ou d'accord passant par un processus de négociation et/ou de discussion ne semblait advenir que rarement : la plupart des situations relevant plutôt de l'assentiment que nous définissons comme un accord qui n'est pas forcément plein et entier du patient, pouvant parfois être tacite. La réticence du patient ou le refus d'une action thérapeutique était une situation peu fréquente, notamment lorsque le médecin et le patient avaient une relation de qualité. Si une discussion avait lieu, la famille et/ou les aidants étaient une ressource souvent mobilisée.

L'information était un autre point clé rapporté et les médecins interrogés rapportaient l'intérêt de moduler celle-ci, dans son contenu (adaptée au récepteur, simplifiée) mais aussi dans la manière de la communiquer (répétée dans le temps, distillée sur plusieurs consultations, utilisation potentielle d'un tiers pour l'adapter au patient, pour la lui rappeler, ...).

a. Assentiment, permission, adhésion, consentement

Assentiment et adhésion

Comme nous l'avons mentionné plus haut, une opposition formelle était relativement peu fréquente selon les médecins interrogés : « Alors le consentement c'est effectivement un problème, que je rencontre pas si fréquemment que ça, mais que j'ai pu rencontrer. » Au minimum, un assentiment était souvent obtenu : « finalement sur des problèmes purement médicaux, on arrive quand même souvent à obtenir peut être au moins un assentiment, c'est peut-être pas un consentement mais peut être voilà qu'en expliquant simplement les enjeux, en simplifiant les choses... ». De même, le terme d' « adhésion » était parfois employé : « Mais c'est vrai que le but c'est d'essayer d'obtenir, c'est même quasiment nécessaire, l'adhésion. Alors est-ce que l'adhésion c'est un consentement éclairé c'est encore autre chose... ».

La personnalité du patient et son caractère pouvait intervenir dans le cadre d'un consentement systématique : « y a les personnes qui vont donner leur consentement au médecin quoiqu'il dise sans jamais remettre en question quelque chose. »

Consentement : représentation et réalité du terme

Nous invitons les médecins à mobiliser le concept de consentement lors des entretiens. La principale fonction qui lui était accordée était de remettre le patient au centre de la prise en charge : « Donc cette question du consentement elle est effectivement ... à mettre au, enfin pour moi elle est

vraiment, enfin voilà, il faut se rappeler pourquoi est-ce qu'on fait les choses ? Pourquoi est-ce qu'on fait les choses ? On fait les choses pour la personne qu'on soigne. On fait pas pour la famille, on fait pas pour les statistiques médicales... ».

Elle était parfois associée à une affirmation de sa capacité d'autodétermination et ce même avec des facultés intellectuelles altérées : « donc l'idée là du consentement, enfin *grosso modo*, enfin quand même c'est le problème de la liberté de la personne, euh, qui est assez essentiel et d'essayer d'œuvrer dans le sens de son sens de la vie euh et de ses désirs qu'ils auraient pu exprimer mais qu'il est pas capable, ou qu'il ne peut pas exprimer parce qu'il dénie sa pathologie, donc essayer de comprendre ça sans trop transposer ses propres références ou désirs. Et euh, ça c'est certainement très compliqué, on peut se planter sans problème, l'entourage peut aider, l'historique aide beaucoup, je pense », « En fait en parlant je me rends compte de choses. C'est vrai que si on décide pour un patient on lui vole un peu de... de lui-même quoi. »

Des critiques étaient présentes autour de ce terme. Tout d'abord, certaines personnes interviewées considéraient que c'était un concept théorique : « ce qui devrait être un problème complètement pratique c'est-à-dire vis-à-vis de ce patient là avec cette histoire-là vis-à-vis de cet entourage-là, ces soignants-là, comment vais-je faire pour lui faire accepter, on en fait un problème théorique qui est celui du consentement et on en débat de façon théorique ». Un médecin rapportait d'ailleurs la distinction qu'il faisait entre le consentement, parfois difficilement obtainable dans un premier temps, et l'adhésion du patient : « je vais pas forcément annoncer ma démarche thérapeutique au départ s'il est anosognosique. Donc, là, je peux pas demander un consentement, je vais effectivement biaiser pour, euh, essayer de faire que la personne devienne en état de consentir. Evidemment ça peut s'appeler de la manipulation, mais c'est pas ... c'est un moyen nécessaire quoi, en fait, dans certains cas. Mais c'est vrai que le but c'est d'essayer d'obtenir, c'est même quasiment nécessaire, l'adhésion. »

D'autres opposaient une temporalité parfois nécessaire à l'obtention d'un consentement : « le consentement effectivement il faut essayer de l'obtenir, mais euh dans le cadre des références de la personne donc il faut essayer de les percevoir. Mais je crois que c'est pas trop compliqué ça. Euh, ce consentement n'est pas forcément obtenu d'emblée, et cette... et il faut parfois en fonction de l'état euh physique, qui peut être lamentable, ou de l'état psychologique, qui souvent en début de démence s'est associé à un item dépressif et anxieux très fréquemment, euh peut nécessiter une mise en place initiale qui va être très limite quant au consentement. Il y aura un consentement, en fait, il faut établir un climat de confiance ».

Enfin, un médecin mentionnait que pour qu'on puisse demander un consentement, encore faut-il que le patient ait encore la possibilité de s'opposer à la décision : « je pense qu'on a tous en tête

les personnes âgées dans les EHPAD, dépendantes et que, y a plus de consentement à partir du moment où la personne ne peut pas se lever et se casser en te fermant la porte au nez ».

Refus et éléments pour y pallier mobilisés

Dans les entretiens, face à une prise de décision médicale, il résultait le plus souvent deux situations possibles. Soit le patient acceptait la décision (voire le patient remettait la décision dans les mains du médecin), soit il exprimait une réticence ou un refus : « ou il y a une opposition et c'est non ou sinon c'est « bah faite comme, faite comme vous voulez, ce que vous pensez être bien quoi » ... Donc après, voilà, on explique du mieux qu'on peut. En essayant d'être quand même assez didactique, assez simple... ».

Les médecins n'avaient pas rapporté des situations où ils outrepassaient le refus du patient si celui-ci était explicite : « si le patient refuse, c'est quand même lui qui subit les soins quoi donc ... c'est quand même pas très compliqué, enfin c'est pas compliqué c'est ... voilà, je dis « bah si il veut pas, bah il veut pas, je peux pas le forcer » ». Cette acceptation du refus était d'autant plus légitimée par certaines personnes interrogées par le fait que, dans un exercice de la médecine sous forme de consultation, le médecin n'avait aucune possibilité d'action sur ce que faisait le patient en dehors de son cabinet.

Il serait prétentieux de prétendre pouvoir décrire l'ensemble des réactions qu'ont eu les médecins interrogés face au refus d'un patient (celle-ci étant singulière à chaque situation clinique et probablement aussi conditionnée pour une part par la personnalité du médecin). Nous allons cependant essayer de rapporter les grandes lignes qui semblent communes aux différents entretiens.

Face à un refus⁸, les médecins tentent de maintenir le lien avec le patient. Soit le refus de la mise en place d'une action thérapeutique n'avait pas d'incidence majeure sur la prise en charge du patient ou du moins pouvait avoir comme conséquence un risque qu'ils considéraient acceptable, auquel cas les médecins acceptaient facilement le désaccord, quitte à réaborder le sujet dans un second temps : « un monsieur, il me dit « moi, j'ai 78 ans, je peux plus, je veux pas donc je ne prendrais pas ces médicaments ». Je lui dis « vous avez tort, les études montrent que c'est quand même utile pour améliorer les fonctions sup...cardiaques, pour éviter les récives de votre pathologie, et puis qu'il y ait pas de lésion ailleurs ». Mais comme il était acharné à ne pas vouloir le prendre je dis « bon ok ». Mais ça m'empêche pas de revoir le patient. », « Et donc voilà, bah ça a pas été possible, et je lui ai dit

⁸ ou une réticence du patient : nous emploierons à partir de maintenant le terme refus pour alléger l'écrit, mais les deux termes pourraient être employés pour tout cette partie

« bon bah, c'est votre choix, c'est votre choix », après y être revenu plusieurs fois... J'ai dit « c'est pas grave, c'est votre choix et on fera avec ». »

Soit le refus pouvait avoir une incidence et les médecins arrivaient à comprendre la raison de ce refus et l'acceptaient, ce qui pouvait demander un effort de réflexion : « il a fallu que je fasse cet effort de me dire « bah peut être que c'est mieux pour lui de rester encore chez lui ». Ça m'a demandé un effort quoi. Parce que sinon, ta solution à toi au problème, si j'étais dans son cas, j'aimerais bien qu'on fasse quelque chose pour moi. Sauf que c'est pas sa solution. Et ça, ça nous demande vraiment un effort. C'est comment repasser de l'empathie émotionnelle, de ma solution, à « non mais attends, lui il veut quoi ». Et comment je l'écoute lui et comment on fait en fonction de ce que lui voudrait. »

Soit le refus paraissait difficilement acceptable et une discussion voire une négociation advenait. L'implication des médecins dans cette discussion était conditionnée par certaines caractéristiques d'engagement du médecin dans la décision. Ceux-ci pouvaient alors mobiliser plusieurs ressources : la discussion (convaincre, persuader), l'entourage (et notamment la famille), la temporalité (via les consultations de suivi en tentant de convaincre le patient ou suite à un événement défavorable ayant fait changer le patient d'avis), une remise en question de la décision par le médecin (cette décision est-elle réellement dans l'intérêt du patient ou l'intérêt qu'il projette pour lui ? Cette décision est-elle vraiment nécessaire ?). La mobilisation de l'entourage ou encore le recours à un confrère était une possibilité (médecin traitant pour les gériatres, gériatre pour les médecins traitants) : « Après si il y a un refus ... si il y a un refus des examen, bah là, ou l'aidant peut être une aide et essayer de convaincre la personne dans un deuxième temps, ou avec par l'intermédiaire du médecin traitant, ou pas, ou c'est pas possible. »

[Engagement du médecin dans la décision \(renforcer l'argumentaire\)](#)

Ces facteurs qui déterminaient l'engagement du médecin à vouloir convaincre le patient n'étaient pas des conditions nécessaires et suffisantes pour ne plus inclure autrui dans la décision de soin. Cependant, ils posaient des difficultés au praticien et pouvaient motiver celui-ci à prendre un rôle plus actif dans la discussion, usant parfois d'arguments rationnels pour convaincre la personne, parfois d'arguments affectifs pour la persuader : « Mais par contre je vais essayer d'expliquer au patient, de le convaincre de faire autrement. », « Et puis parfois c'est l'argument affectif sur le fait que « bon bah votre fille elle peut pas être toujours là, donc il faut quand même la soulager et qu'un professionnel dont c'est le boulot et que vous payez, bah ça sera très bien vous serez beaucoup mieux, vous serez libre », enfin des arguments en fonction de la psychologie de la patiente, ou du patient. »

Capacité d'écoute du médecin

L'écoute du médecin permettait une adaptation du discours qui pourrait faciliter l'obtention d'un consentement : « quelque soit le stade des troubles, c'est toujours bien de se dire qu'en face de soi on a une personne qui a son individualité et qui a certainement des choses à dire et qui faut qu'on soit là pour l'écouter. Et donc, à nous d'adapter notre discours pour obtenir un consentement. Et là je trouve qu'il y a un effort du corps médical vraiment à faire ... ».

Certitude de la connaissance médicale

Comme nous l'avons vu, la certitude du médecin dans ces connaissances peut être variable. Ainsi le médecin, en fonction de sa force de conviction dans une connaissance médicale donnée et de sa nécessité pour l'intérêt du patient pouvait argumenter plus longuement : « dans certaines situations, on est assez sûrs de nous et donc on a l'impression que notre décision est la bonne ».

Risques de conséquences graves, urgences, danger

Ce curseur de risque motivant également le médecin à convaincre le patient d'adhérer à la proposition thérapeutique est aussi corrélé à la certitude des connaissances qu'il mobilise : « moi mon curseur de risque, il va être basé à mon tour sur ma connaissance médicale ».

Cette perception par le médecin d'un risque ou d'un danger potentiel était un élément fort pouvant motiver les médecins à convaincre le patient. Il en était de même s'il y avait un caractère d'urgence : « Parce que je pense qu'effectivement je vais argumenter mais ça dépend du degré d'urgence que je trouve quoi. »

Si le risque perçu était trop grand, le médecin pouvait utiliser des ressources comme les aidants pour essayer de convaincre le patient de suivre ses préconisations : « on sera amené s'il y a danger pour la personne elle-même, on va faire un peu de forcing sur l'entourage mais dans l'immédiat euh c'est... enfin il faut essayer d'avoir le consentement de la personne. Et quand même, sauf situation ... je dirais dangereuse de façon évidente. Mais j'aime pas, même dans des cas comme ça, je dirais shunter l'accord du patient même si il est déjà un peu ... déjà en détérioration »

Un médecin qui voulait privilégier à tout prix la liberté du patient disait ne pas intervenir même quand une situation soulevait un risque conséquent d'évolution défavorable (l'exemple pris était celui d'une chute), mais pouvait en revanche, si cette situation indésirable advenait la prendre comme exemple secondairement pour montrer au patient qu'il fallait réaliser les actions de soins préconisées initialement.

Existence d'un seuil dans les troubles cognitifs

L'existence d'un seuil dans les troubles cognitifs légers à modérés rendant le patient incapable de donner son consentement n'a été que très peu évoqué. La plupart des médecins interrogés considérant que les troubles légers à modérés n'étaient pas assez importants pour altérer le jugement. Le point important était surtout que l'information soit bien comprise : « évidemment faut quand même qu'on ait l'impression que la personne ait compris de quoi on parlait » mais cette problématique était considérée comme peu présente à ces stades de troubles cognitifs : « quand on est sur des signes normalement légers c'est pas le problème de la communication et de la compréhension, c'est plus qu'ils vont nous dire « j'ai besoin de rien » ».

Comme nous l'avons déjà vu plus haut, l'anosognosie était également un point pouvant mener à une incompréhension pouvant être source de conflit entre les deux protagonistes. Ceci posant des problèmes dans l'articulation du discours : « quand on a des troubles vraiment débutants, je trouve que franchement y a pas trop de débat, on peut discuter d'un certain nombre de choses. Euh, le problème étant plutôt l'anosognosie et le déni des troubles, que vraiment le trouble de mémoire en lui-même ».

Un médecin tentait de formuler la question dans des termes pertinents pour elle : « Finalement jusqu'où je lui laisse faire des choses et à quel moment je me substitue à lui parce que j'estime que sa fragilité cognitive en fait quelqu'un qui prend de trop mauvaises décisions pour lui-même et je dois m'y substituer. » Ainsi ce médecin recentrait cette partie du débat sur deux notions : « sécurité versus fragilité [...] c'est-à-dire est-ce qu'on laisse la personne libre et fragile et, du coup, elle va peut-être prendre des mauvaises décisions pour sa propre santé mais elle est libre et elle s'exprime et on va avec elle. Ou est-ce qu'on est plutôt dans quelque chose de très sécuritaire où du coup la société, et donc moi en tant que docteur de la société, je dois à tout prix protéger quelqu'un qui est en fragilité et qui du coup va peut-être pas prendre de bonnes décisions ». Elle précisait que cette question n'était spécifique à la personne âgée ayant des troubles cognitifs mais était aussi valable pour d'autre type de patients (toxicomane, diabétique inobservant, ...).

Divergence d'opinions entre aidants, médecin et patient

Nous avons déjà mentionné les difficultés liées à une divergence d'opinions entre famille, patient et médecin. Cette difficulté était occasionnellement rapportée dans les entretiens, un médecin mentionnait, chez un patient avec des troubles cognitifs modérés ayant donné son accord pour une action thérapeutique : « c'est quand même difficile de s'en contenter et de proposer toute cette prise en charge sans y associer l'entourage quoi. Même si, sur un plan ... un autre plan éthique, le diagnostic appartient au patient, et pas à sa famille et c'est lui qui doit prendre ses décisions pour lui, et pas sa

famille ... En gériatrie, voilà, c'est euh quand même compliqué de travailler tout seul avec le patient certaine fois et faut travailler en collaboration avec l'entourage. »

b. Information

Nous nous intéresserons plus particulièrement dans cette partie à l'information communiquée par le médecin, mais il faut être conscient que ce paramètre incluait aussi dans les entretiens celle qui était donnée par le patient ou son entourage. Ainsi, il ne faudrait pas sortir ce terme de deux particularités qui le caractérisaient quand il était évoqué par les médecins interrogés : le couple locuteur(s) et receveur(s) de cette information d'une part et l'aspect dynamique, inscrit dans une temporalité d'autre part.

Compréhension de l'information communiquée

Troubles cognitifs et modalités de communication

Les médecins interrogés rapportaient que la compréhension de l'information communiquée n'était pas particulièrement altérée dans les troubles cognitifs légers à modérés, pour peu que celle-ci soit un peu modulée (adaptation de l'information au récepteur et à sa personnalité, simplification) : « Ça dépend, si c'est des troubles cognitifs légers, donc en moyenne y a une comp... enfin on va considérer qu'il y a une compréhension correcte », « il avait quatre-vingt-quinze ans, troubles cognitifs modérés, donc on avait quand même de bonnes conversation avec lui... », « le niveau d'information qu'on va donner à une personne avec des troubles de mémoire peut être le même que quelqu'un qui n'en a pas du tout du tout ? Forcément il faut s'adapter... c'est évident », « Mais là je suis plus prudent, je crois, chez les gens qui me paraissent avoir quelques altérations des fonctions supérieures dans le vocabulaire que j'utilise et dans la façon dont je m'exprime. », « donc après, voilà, on explique du mieux qu'on peut. En essayant d'être quand même assez didactique, assez simple ».

Vérification de la compréhension

La vérification de la compréhension de l'information communiquée était un point d'intérêt pour les médecins interrogés : « on essaye effectivement de s'adapter à chaque fois, de sentir intuitivement ou de vérifier, « est-ce que vous avez bien compris ? ». » Cette vérification de la compréhension était souvent tacite, se basant sur la cohérence du discours, de sa direction et sur les questions formulées par le patient : « Il y a des situations dans lesquelles on comprend que le patient comprend ce qu'on lui ... même quand on lui fait pas répéter ce qu'on vient de dire pour savoir si ...

parce que c'est un peu théorique tout ça, hein. Ça fait partie des choses qu'on doit faire mais ... C'est gentil quand ... dans certains cas. Dans ce cas particulier ça me paraissait pas nécessaire de lui faire répéter ce que j'avais mais on comprend que le patient a compris ou on comprend aussi qu'il n'a pas bien compris ce qu'on dit. Dans la façon de réagir, dans les questions qu'il pose. Donc ça dans ce cas-là c'était encore un patient qui était avec une altération des fonctions supérieures. Mais il comprenait bien ce que je lui disais. » Il advenait dans certaines circonstances que la vérification de la compréhension de l'information soit faite de façon plus explicite : « parfois on reformule [...] parfois je m'arrête et je dis « qu'est-ce que vous avez compris de ce que je vous ai dit » quoi, je leur, voilà, je leur dis « maintenant j'ai parlé, qu'est-ce que vous avez entendu, qu'est-ce que vous avez compris de ce que j'ai dit » quoi . Ça ça m'arrive euh ... de le faire. »

c. Relation

Une bonne qualité relationnelle, souvent corrélée avec l'ancienneté de la relation, était un élément souvent mobilisé par les médecins comme garant d'une absence de conflit et d'un bon suivi des préconisations médicales : « Si c'est des gens qu'on connaît, on arrive à les convaincre. », « Je pense que ça dépend de la relation que tu as avec tes patients... ». Certains patients allaient jusqu'à laisser la charge de la décision au médecin : « il y a cette espèce de lâcher prise où les gens disent « bah écoutez je vous fais confiance, et c'est vous qui savez quoi, c'est vous qui décidez pour moi » ».

Certains médecins rapportaient que la qualité relationnelle leur permettait d'aborder plus facilement des sujets difficiles (la présence de troubles cognitifs non conscientisés par le patient par exemple) : « Ça c'est peut-être plus facile à aborder. Parce qu'il y a déjà la relation de confiance, on les connaît déjà ».

Cette relation, composante qui s'inscrivait également dans le temps, permettait une meilleure compréhension du patient et était une préoccupation rapportée par certains médecins dans leur formation médicale continue : « La relation, je trouve la relation avec le patient c'est en permanence... pas un apprentissage mais on cherche à s'améliorer en permanence. Et donc on a l'expérience, de plus en plus affinée. Donc euh, oui je pense que je comprends mieux ces personnes qu'au début. Avec plus de nuance ».

d. Schéma récapitulatif sur l'accord du patient à la décision médicale

Si nous reprenons l'ensemble des éléments mentionnés ci-dessus, il était possible de faire un schéma récapitulatif sur l'accord du patient à la décision médicale. Nous avons ajouté la couleur bleu ciel pour mettre en exergue ce qui était rapporté comme les deux tréteaux de l'accord du patient : l'information donnée par le médecin et la qualité de la relation médecin-patient. Par ailleurs, nous avons mis les résultats potentiels de l'accord : assentiment ou adhésion du patient et/ou du médecin en écriture bleue sur fond blanc.

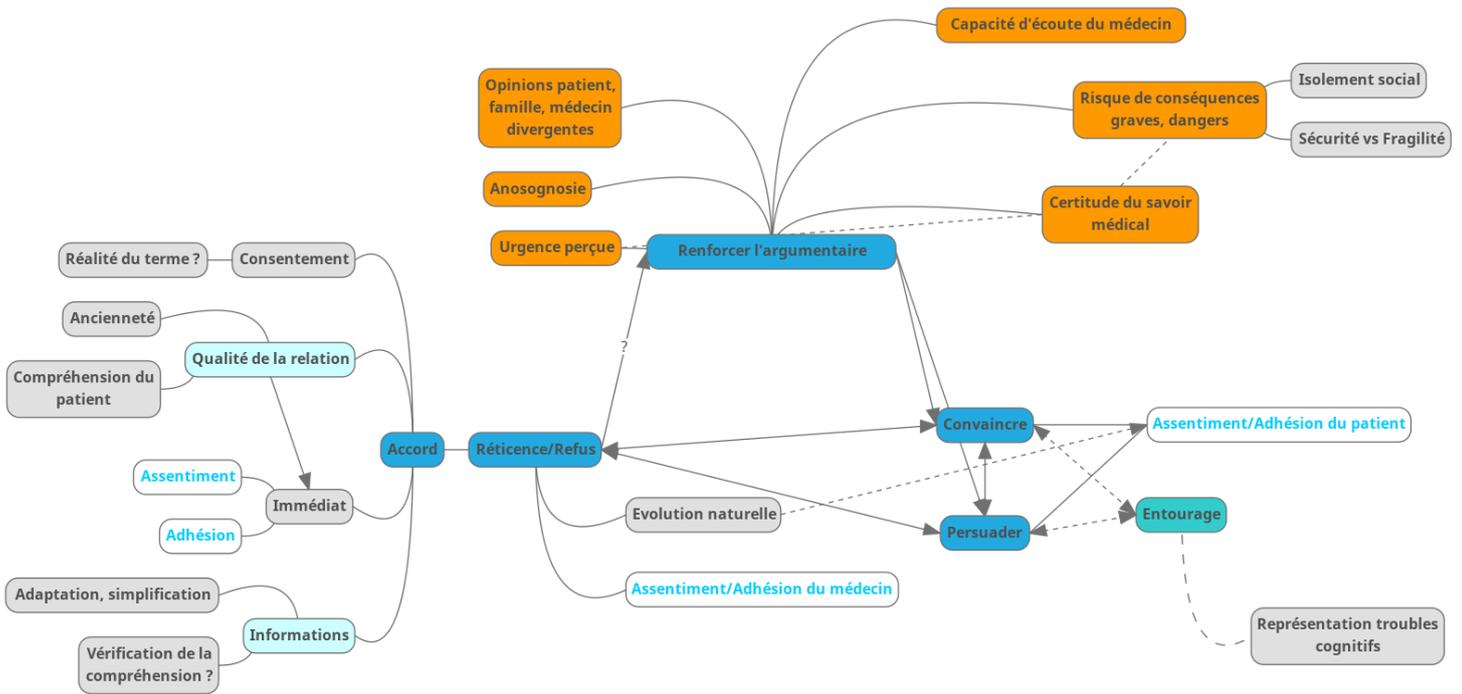


Figure 4 : Schéma récapitulatif sur l'accord du patient à la décision médicale

Cinquième partie : Discussion

Chapitre 1 : Éléments de réponse aux hypothèses de recherche

Nous prenons le parti ici de répondre plus spécifiquement aux hypothèses posées au regard de la problématique, en donnant un peu plus d'importance à la part interprétative de ce qui a accompagné le discours dans les entretiens (non verbale). Le but n'est pas de créer un contenu qui n'était pas présent dans les entretiens mais développer autour de ce contenu pour en tirer davantage de sens que les résultats à l'état « brut » décrits ci-dessus.

1. Spécificité du sujet âgé et des troubles cognitifs dans l'esprit du médecin

Finalement le seul paramètre de l'âge ne semblait pas modifier drastiquement la conduite de la consultation. Nous émettons une réserve cependant sur le fait que notre guide d'entretien a peu fait ressortir des paramètres spécifiques à l'âge sans la présence de troubles cognitifs. Les modifications évoquées par les médecins étaient principalement portées sur la présence de troubles cognitifs. Ce sont les retentissements des troubles cognitifs qui préoccupaient particulièrement les médecins.

L'autonomie du patient à domicile était alors un paramètre important à évaluer (la conduite à tenir pouvant aboutir à la mise en place d'aide à domicile si nécessaire). Un autre point important était sur la prévention de danger potentiel imputable aux troubles cognitifs (chutes, utilisation du gaz, ...), une rupture du suivi médical (sur les troubles cognitifs) n'était pas un élément souhaitable en ce sens, ce d'autant qu'une des propriétés des troubles cognitifs était leur évolutivité, ce qui nécessitait une réévaluation et un suivi prolongé dans le temps.

La présence de troubles cognitifs pouvait avoir un retentissement émotionnel qu'il fallait alors prendre en compte voire en charge. Si ceux-ci n'étaient pas conscientisés par le patient, ils pouvaient être une source d'incompréhension sur les décisions préconisées par le médecin (notamment les bilans des troubles recommandés par les référentiels dans ce contexte) et une source de conflit potentiel. Les médecins modulaient donc leur discours en ce sens afin de maintenir le lien, quitte à passer sous

silence les troubles cognitifs tant qu'ils sentaient que l'abord de ce sujet avec le patient pouvait toujours poser problème.

Il modifiait également la conduite de la consultation (ou le recueil d'information au décours de celle-ci) à travers la présence fréquente ou la sollicitation d'un aidant, souvent familiale et donc induisait d'une certaine manière une triangulation de la relation. Ce recours à une tierce personne était expliqué principalement par la nécessité d'obtenir des informations (incertitude sur celle communiquée par le patient ou retour d'information après la mise en place d'une prise en charge particulière) et les aides dans les activités de la vie quotidienne qu'ils pouvaient apporter au patient. Un point d'intérêt des médecins était de ne pas occulter le patient par la présence de l'aidant.

La simplification et/ou adaptation de l'information n'était pas un point spécifique des troubles cognitifs, la plupart des médecins généralisant ces modalités à l'ensemble des patients en fonction de leur niveau socio-culturel et langagier. Un point un peu plus spécifique pourrait être la vérification de la compréhension de l'information, certains médecins mentionnant occasionnellement ce point. Cependant, un certain nombre de médecins rapportaient une vérification tacite (en fonction des réponses du patient, de son non-verbal, des questions qu'il pose par la suite) auquel cas il est possible que les mêmes mécanismes servent également à vérifier les informations chez des personnes n'étant pas atteintes de troubles cognitifs. Le seul paramètre qui pouvait alors varier était l'attention accordée à la présence de trouble cognitif engendrant une attention plus prononcée aux signes indirects de compréhension de l'information par les médecins dans cette vérification tacite.

Enfin, du fait de l'ensemble de ces paramètres à considérer dans la consultation, celle-ci était rapportée comme étant plus longue.

2. Impact des troubles cognitifs sur la mise en place d'un acte thérapeutique

Comme nous l'avons vu précédemment, la plupart des actions de soin étant proposées par le médecin n'étaient pas remises en cause par le patient, aboutissant à une adhésion ou du moins un assentiment d'emblée. Dans de rares cas, il était possible que cette décision ne soit pas si facilement acceptée. Le médecin se retrouvant face à une réticence du patient exprimée ou un refus. Si la proposition d'action thérapeutique ne semblait pas nécessaire, il était possible que le médecin accepte cette divergence d'opinion. Cette optique était souvent justifiée par une volonté de garder le lien dans les entretiens. Cependant dans certaines occasions, certains éléments amenaient le médecin à vouloir convaincre le patient de suivre cette action thérapeutique : difficulté à entendre la position de l'autre, certitude du savoir médical et du côté bénéfique de l'intervention proposée, caractère d'urgence ou

de danger dans la prise en charge, impression que le patient ne comprend pas l'optique de la prise en charge du fait de l'anosognosie, inadéquation entre son avis, celui du patient et celui de l'aidant.

Nombre de ces facteurs ne sont pas spécifiques à la présence de troubles cognitifs. Certaines particularités dues à la présence de tels troubles pourraient être formulées. La peur de la survenue d'un évènement défavorable lié aux troubles cognitifs (une chute par exemple) pourrait favoriser occasionnellement une argumentation plus active qu'à l'accoutumé. L'optique souvent exprimée par les médecins d'agir dans l'intérêt du patient pouvant poser problème lorsque les décisions du patient paraissent être en désaccord avec cette volonté. La représentation de certains dangers considérés comme plus fréquents dans les troubles cognitifs, peuvent induire une préoccupation particulière du médecin à cet égard. Un autre aspect est une divergence d'opinion dans la relation triangulaire susmentionnée. Le patient tel qu'il est décrit reste l'interlocuteur principal, mais l'aidant ne peut pas être utilisé uniquement quand le médecin en a besoin et laissé de côté quand son avis ne lui convient plus. Enfin, il convient aussi de voir que cet aidant est un levier particulièrement utilisé quand le médecin essaye de convaincre le patient de réaliser une action thérapeutique.

3. Notion de consentement et implication

Un élément important dans notre recherche résidait dans le fait que le mot « consentement » n'a pas été spontanément mobilisé par l'ensemble des médecins interrogés.

Savoir si le concept, même s'il n'a pas été nommé, a été mobilisé lors des entretiens n'est pas facile. En effet, comme nous l'avons mentionné dans la première partie, le mot « consentement » recoupe plusieurs définitions qui elles-mêmes ont différents niveaux d'exigences. Ainsi l'assentiment, mot que nous avons retrouvé dans les textes pourrait être rapporté à la définition qu'en faisait Marzano sous sa terminologie négative : quelque chose qui relève de la non opposition. Ce terme pourrait aussi être entendu dans certains entretiens comme une adhésion partielle mais suffisante pour qu'il n'y ait pas une opposition formelle. L'adhésion elle, pourrait avoir une terminologie positive (« être d'accord »), mais là encore quand le terme est employé il ne semble pas avoir l'exigence du terme de consentement : « Mais c'est vrai que le but c'est d'essayer d'obtenir, c'est même quasiment nécessaire, l'adhésion. Alors est-ce que l'adhésion c'est un consentement éclairé c'est encore autre chose... ».

Nos entretiens mettent en évidence que le consentement, quand il est mentionné en regard de la situation clinique posée, peut apparaître comme une visée pour les médecins (quelque chose

qu'il faudrait atteindre, respecter) mais est très vite mis à distance, notamment quand le médecin fait appel à des cas pratiques. Y aurait-il un dissensus entre le consentement et la réalité de la pratique médicale qui pourrait expliquer ces critiques et cette absence de mobilisation ? L'aspect théorique de la notion de consentement ne rentrait-elle pas en conflit avec la pratique médicale ? Où, sur un registre moins belliqueux, la translation du monde des idées au monde réel était-elle possible ?

La question du consentement (dans la validité de celui-ci) ne pose-t-elle pas aussi intrinsèquement celle de « pourquoi le patient adhère à la décision médicale » ? Or l'adhésion du patient ne pose pas de problème aux médecins. Ce qui ne pose pas de problème engendre difficilement une question. La question qui pourrait être soulevée est « pourquoi il n'adhère pas ? » et surtout « la situation nécessite-t-elle que je convainque autrui, et risquer ainsi de porter atteinte à la relation et à son suivi médical ? ». La position des médecins ne consiste pas tellement, dans le cadre des troubles cognitifs légers à modérés, de savoir s'il existe une incapacité de consentir, mais plutôt de déterminer le moment où l'on doit entrer dans une procédure argumentative pour que le patient accepte l'optique proposée.

Le refus du patient en revanche lui appartenait totalement (notamment comme nous l'avons vu du fait du caractère spécifique de l'activité de consultation). Il était possible que, même si le médecin accepte la divergence d'opinion, il renouvelle l'argumentation lors d'une consultation ultérieure, mais la priorité était de maintenir le lien.

Nous ne pouvons pas répondre à la dernière hypothèse, « Quelles sont les solutions éventuellement développées par les médecins, s'ils jugent le patient partiellement ou pleinement inapte ou incapable de consentir, pour l'intégrer malgré cela dans la prise de décision ? », car, comme nous l'avons vu, la vision des médecins de la problématique ne se pose pas en ses termes.

4. Médecins généralistes et gériatres : un discours globalement similaire

Malgré le fait d'avoir interrogé des médecins issus de spécialités différentes nous n'avons pas constaté de grandes différences sur les représentations autour de la problématique abordée. Un point de divergence retrouvé était que les médecins généralistes rapportaient avoir occasionnellement des difficultés à repérer les troubles cognitifs, ce qui n'était pas le cas des gériatres.

Chapitre 2 : Théorisation transitoire à partir des données et comparaison avec une théorisation du travail de recherche initial

1. Synthèse et schéma de la théorisation basé sur les entretiens

Ainsi si nous tentons un dernier effort de synthétisation finale sur ce qui a été dit au cours de ces dix entretiens et ce afin d'établir une théorisation transitoire, nous pouvons apparenter l'articulation des consultations entre médecins et patients comme un engrenage ayant un double objectif : une prise de décision dans l'intérêt du patient et le maintien de la relation. Cette articulation accorde aussi une part plus ou moins importante à l'aidant en fonction de l'importance des troubles cognitifs.

Des causes peuvent provoquer un ralentissement voire un blocage de cet engrenage : réticence ou refus du patient de la décision médicale, conflits ou incompréhensions dus à l'anosognosie, la perception de la part du médecin d'un danger ou d'une urgence pour le patient, une opposition de l'entourage à la décision médicale (opposition est à entendre dans un sens dimensionnel : allant d'une opposition minime à une opposition majeure ; par ailleurs nous avons privilégié le terme d'opposition pour le distinguer du refus qui, dans le discours des médecins interrogés, était propre au patient) ou un épuisement de l'aidant.

Le médecin face à ces situations peut mobiliser des ressources, sorte de débrayage menant à une autre articulation avec de nouvelles roues dentées pour poursuivre notre métaphore, afin que les deux buts soient poursuivis. D'une part, le médecin peut choisir de renforcer la communication avec le patient et l'argumentation pour tenter de le convaincre (via le renfort ou l'apport de nouvelles informations) ou de le persuader (en mobilisant les émotions du patient, les siennes, ou la relation préétablie⁹). Par ailleurs, il peut mobiliser un tiers (le plus souvent l'entourage, parfois le recours à un confrère pour appuyer la décision médicale entreprise). En outre, il lui est possible de s'appuyer sur la

⁹ Nous extrapolons un peu sur ce dernier point et c'est bien là une surinterprétation qu'on pourrait nous reprocher sachant que les médecins interviewés n'ont jamais mentionné explicitement cette technique d'argumentation. Mais quand le médecin mobilise ses émotions personnelles pour témoigner à l'autre d'une inquiétude qu'il a à son égard, l'expression de cette inquiétude ne mobilise-t-elle pas aussi une relation déjà établi entre ces deux protagonistes ? Un lien émotionnel ?

temporalité (distiller le processus argumentatif dans des consultations de suivies avec la tentative de recourir à différentes méthodes pour convaincre le patient ou attendre un changement d'avis du patient suite, par exemple, à l'arrivée d'un événement qui aurait pu être prévenu par la décision médicale). Enfin il s'avère parfois souhaitable pour le médecin de remettre en question sa décision : est-elle réellement dans l'intérêt du patient ou dans un intérêt qu'il projette sur lui ? Est-elle réellement nécessaire ? Faut-il risquer la relation pour tenter de convaincre le patient ? La communication n'étant pas unilatérale, il est possible qu'elle induise une remise en question de la décision médicale (ce qui était d'ailleurs rapporté par certains médecins interviewés dans les situations cliniques décrites).

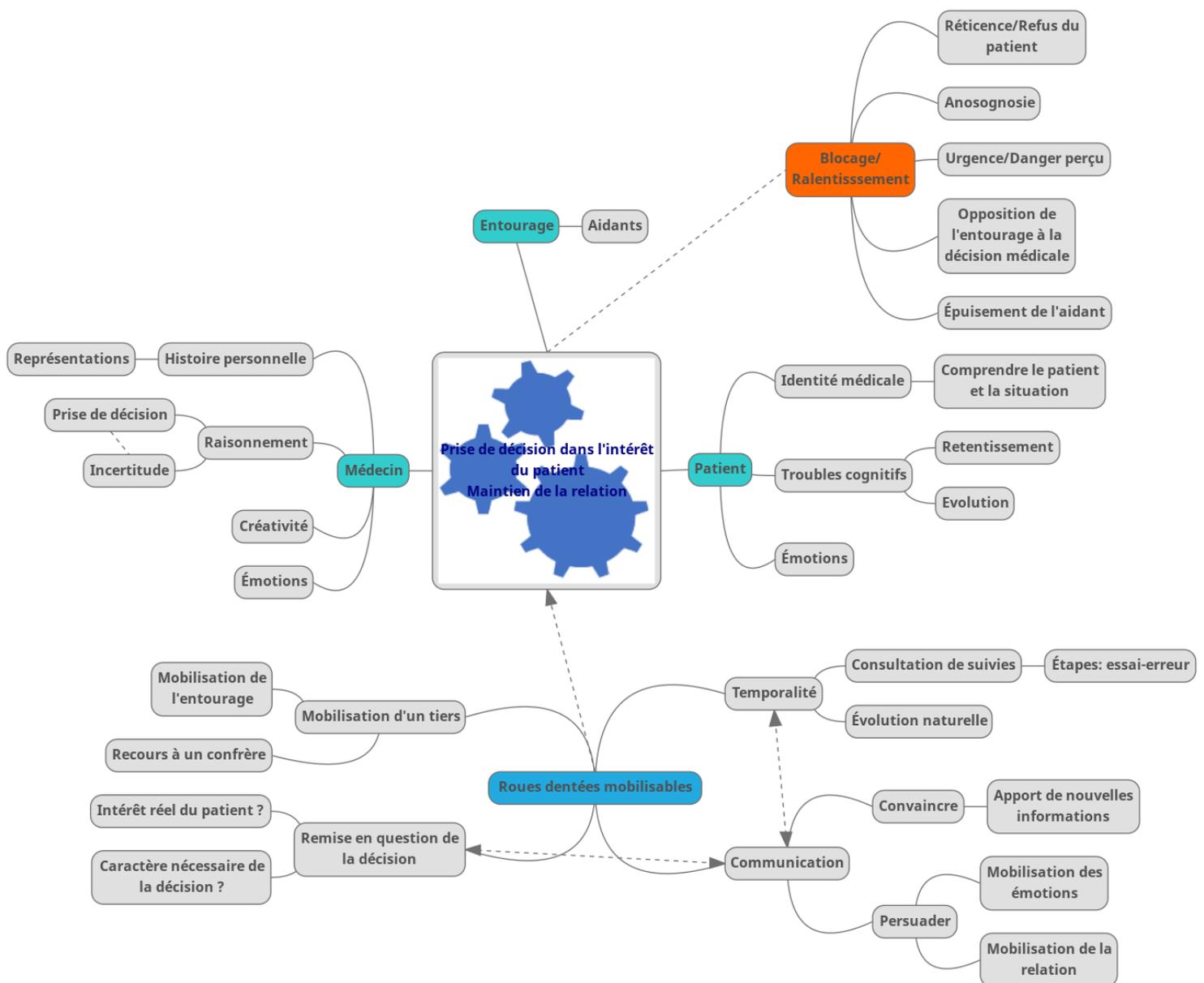


Figure 5 : Schéma de théorisation issu des entretiens

2. Schéma de théorisation basé sur la recherche théorique initiale

Nous avons trouvé intéressant de schématiser les résultats issus du travail théorique réalisé lors du master et poursuivi cette année avant la réalisation des entretiens. L'optique étant de pouvoir comparer les similitudes et les différences entre ces deux schémas finals.

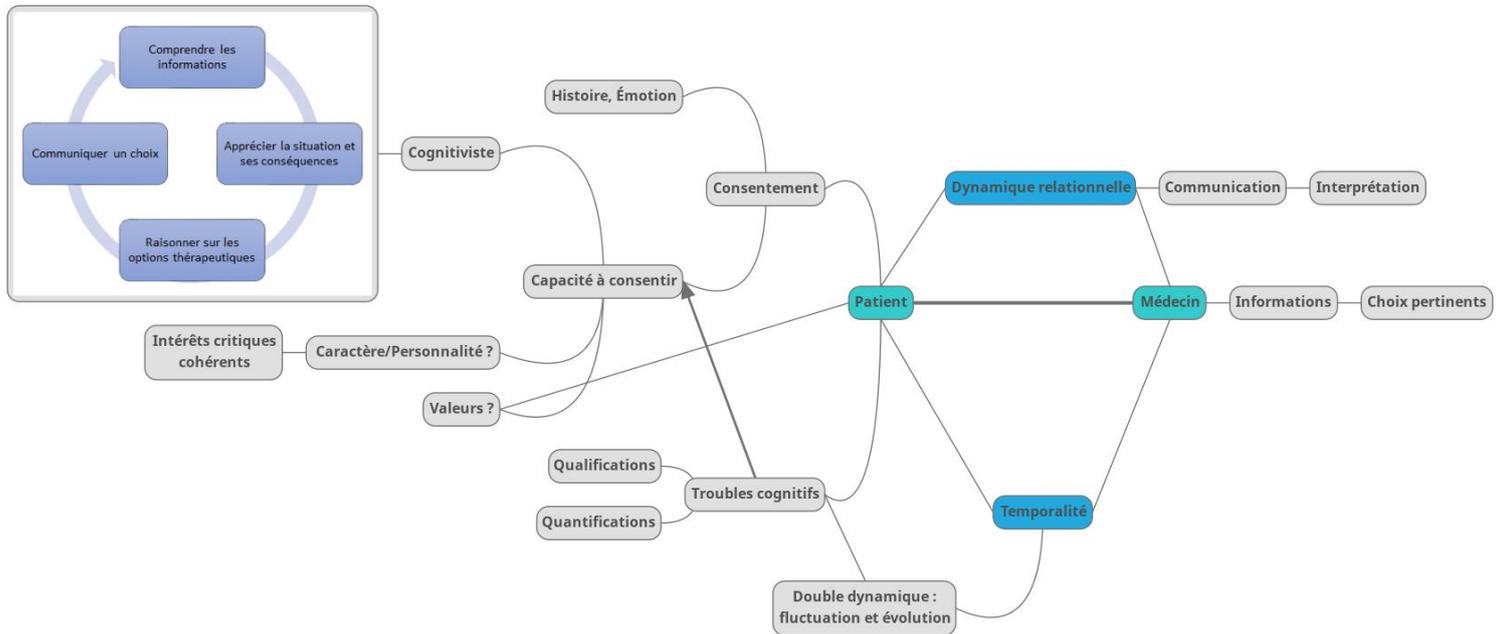


Figure 6 : Schéma de théorisation issu des recherches théoriques

3. Comparaison des deux schémas

Il convient de rappeler que les résultats qui découlent des entretiens mobilisent très peu la notion de consentement et encore moins celle de capacité de consentir, il est en conséquence normal que de grandes différences soient présentes entre eux. De plus, toute schématisation, qui est en elle-même une forme de travail de synthèse, présuppose de choisir certains éléments et d'en laisser d'autres de côtés, ce qui ne les rend pas exhaustifs. Ainsi, cette comparaison n'a pas pour but de montrer une supériorité de l'un par rapport à l'autre, ni même les lacunes que l'un ou l'autre pourraient avoir. Elle se borne à noter les éléments clés qu'ils ont en commun et des points de divergence qu'il nous semble important de mentionner car pouvant apporter un éclairage différent à ce que nous donnait le seul éclairage théorique.

a. Similitudes

Force est de constater que certains points reviennent dans les deux approches. En premier lieu, la dynamique relationnelle est un point soulevé dans les deux schémas. Elle avait été identifiée dans notre travail de recherche théorique de fait de la nature même du mot « consentement » qui impliquait une proposition extérieure à laquelle le patient devait adhérer. Il apparaissait alors difficile d'exclure la qualité de la relation liant les deux individus, celle pouvant certainement influencer sur les modalités de communication qui mèneront *in fine* le patient à donner ou non son consentement. Il apparaît cohérent qu'elle soit présente dans le schéma pratique également, le patient ayant son mot à dire quant à l'action thérapeutique préconisée.

En second lieu, l'information était dans les deux cas un paramètre clé et était largement impliquée dans les modèles théoriques. Elle a également été un élément mentionné dans de nombreux entretiens. Un point intéressant était sur les qualificatifs d' « approprié » et d' « adapté » qui pouvait être rapporté à ce mot, notamment dans le Code de Déontologie médicale.(29) La vision des médecins rejoint ces termes en adaptant la communication de celle-ci en fonction du niveau socio-culturel du patient et pouvait distiller occasionnellement l'information dans le temps quand cela leur apparaissait souhaitable. Ce caractère temporel de l'information, qui pouvait être à nouveau mobilisé lors d'une consultation ultérieure était un point abordé spécifiquement dans les entretiens et qui n'était en revanche pas présent dans la recherche théorique.

En dernier lieu, la notion de temporalité était également mobilisée dans les deux schémas : dans la dynamique relationnelle entre le médecin et le patient mais également dans d'autres items comme l'évolution des troubles cognitifs dans le temps.

b. Différences

Le modèle de Jaworska mentionnait la possibilité de mobiliser les aidants pour aider les patients à maintenir leur autonomie en poursuivant la réalisation d'actions qu'ils valorisaient (et leur permettait de se valoriser en les faisant).(5) Cet item de l'entourage n'était pas abordé ailleurs dans le modèle théorique. Il était en revanche un éléments clé souvent mobilisé dans nos résultats expérimentaux, faisant parfois de l'aidant familial une personne clé dans la prise en charge. Elle pouvait servir à mieux communiquer l'information médicale, être une aide précieuse à domicile et un

interlocuteur pour avoir un retour sur les décisions prises et leurs efficacités. Tant est si bien que l'entourage intervenait également dans les objectifs de prise en charge car il fallait l'économiser pour prévenir un épuisement potentiel. Il pouvait aussi être un élément de complexité supplémentaire quand il était en opposition avec la décision médicale.

La catégorie « médecin » était moins riche en item dans notre schéma de recherche théorique par rapport au schéma pratique. Cela pourrait être expliqué par le fait que notre recherche expérimentale portait sur la vision des médecins. Ainsi le contenu présentait davantage d'éléments qui se rapportaient à eux et deux propriétés singulières sont apparues. La première était la nécessité d'une certaine créativité du médecin, élément indispensable quand on combine la volonté de convaincre autrui à suivre une décision et la singularité de chaque situation et de chaque patient. La seconde était l'émotion du médecin, qui traduisait parfois une implication dans la prise en charge du patient, parfois un écho de la situation vécue avec des éléments de son histoire personnelle. Le médecin pouvait également mobiliser ses émotions pour les communiquer au patient et chercher à le persuader (ou du moins lui faire comprendre son optique, sa motivation à choisir une décision particulière au vu de l'inquiétude d'une évolution défavorable de la situation).

Les troubles cognitifs étaient globalement mobilisés pour évaluer la capacité de consentir dans l'approche théorique et pour évaluer leur retentissement sur l'autonomie du patient et ses émotions dans les données expérimentales.

Enfin sont apparues dans notre recherche pratique, des paramètres de blocages dans la dynamique relationnelle qui n'étaient pas présent dans notre travail théorique initial : une urgence ou un danger perçus, l'anosognosie du patient (élément prédisposant à une incompréhension entre nos deux protagonistes), une opposition de l'entourage à la décision médicale, un épuisement de l'aidant.

Chapitre 3 : Points d'intérêts et forces de l'étude

L'optique et l'intérêt principal de cette étude était d'évaluer sous un axe pragmatique en essayant de traduire à travers le guide d'entretien ce qui se passait dans la vie réelle. Ainsi nous pensons que ne pas avoir introduit le terme de consentement dans la question de recherche, malgré les limites dont nous parlerons plus loin, nous a permis de ne pas induire de réponse formatée, ce d'autant que nous nous présentions comme appartenant à un laboratoire d'Ethique Médicale. La réalisation d'une recherche préalable dans le cadre d'un Master 1 a permis de se renseigner sur l'aspect théorique de la problématique et de mieux circonscrire la question de recherche.

Le choix de ne pas se limiter à la pratique de médecins gériatres a lui aussi permis une vision plus proche de la pratique médicale quotidienne, de nombreux patients atteints de troubles cognitifs étant pris en charge en ville.(77)

La réalisation de dix entretiens ayant une durée moyenne de cinquante-sept minutes a permis de récolter un matériau de recherche conséquent pour l'analyse, même si nous n'avons pas atteint la saturation des données.

Nous n'avons pas retrouvé, dans la littérature, d'étude, abordant le sujet par une méthode qualitative, qui montre comment le médecin intègre le patient âgé ayant des troubles cognitifs légers à modérés dans la prise de décision dans le cadre d'une consultation. Ceci fait de notre travail une recherche originale.

Chapitre 4 : Limites de l'étude

1. Problématique

a. Présupposés

Un des présupposés de notre travail de recherche était que le consentement avait pour fonction de réintégrer le patient dans sa prise en charge, de forcer son implication dans celle-ci. A travers notre problématique, que nous avons voulu préserver du terme de consentement pour les raisons expliquées (« concept valise » pouvant exprimer plusieurs choses, concept qui pourrait ne pas être mobilisé dans la pratique médicale), il est possible que le mot « consentement » n'ait pas été mentionné car nous cherchions plus à évaluer la fonction de celui-ci, « ce à quoi il sert », que le mot lui-même et ce qu'il soulève.

b. Formulation

Une première limite de cette étude se trouve dans la formulation de notre problématique. En débutant notre question par le terme « comment », nous avons présupposé que le médecin avait pour volonté d'intégrer le patient dans la prise en charge, ce qui aurait pu mettre les médecins interrogés dans une certaine optique de réponse (et ce d'autant qu'elle pose le problème du biais de désirabilité). Cependant, la problématique n'a été explicitement formulée aux médecins interrogés que sur ce premier mail de contact. Dans les communications ultérieures et lors de la partie « présentation » de l'entretien, l'étude était présentée comme s'intéressant à la « prise de décision chez le sujet âgé », ce qui a peut être limité ce biais.

Le terme « acte thérapeutique » pouvait porter à confusion : il aurait été plus juste de le qualifier d'« acte de soin », l'acte thérapeutique faisant entendre une action réalisée tenant essentiellement du « *cure* » et excluant le « *care* ». Or la prise en charge médicale se situe dans l'un et l'autre. Ainsi le terme « action de soin » aurait été moins connoté et aurait évité cet écueil. Cependant les biais potentiels causés par l'usage de cette mauvaise terminologie ont potentiellement été limités par la précision que nous apportions derrière ce terme lors de l'entretien (« action thérapeutique »

entendu comme la mise en place d'un traitement médicamenteux, d'une aide à domicile ou d'une prescription d'un examen complémentaire).

Le choix de privilégier les troubles cognitifs légers à modérés était motivé par le fait de choisir une situation où le consentement (dans son sens fort où l'implication du patient dans la prise de décision est majeure) était encore possible, notre recherche bibliographique ayant rapporté une incapacité de consentir systématique dans les troubles sévères.(10,66) Cependant, et ce afin de favoriser une mise en situation dans un contexte d'incertitude, il aurait peut-être été plus souhaitable de préciser uniquement le terme de « modéré ». Peut-être cette modification aurait-elle permis de savoir comment les médecins évaluaient la compréhension du patient dans les décisions prises et quelles ressources ils mobilisaient pour pallier un déficit de compréhension, une incapacité décisionnelle, pour réintégrer le patient dans la prise en charge ...

2. Méthode

a. Population

Le recrutement s'est fait majoritairement via des médecins collaborant avec un réseau de gériatrie de ville. Il est possible que ce lien avec le réseau ait pu créer un biais de sélection : soit que les médecins concernés aient dans leur patientèle un nombre plus important de patients âgés ayant des troubles cognitifs que leurs confrères, soit que le recours possible à une structure spécialisée facilite la prise en charge... Ce qui pourrait impacter la vision de notre problématique.

Nous trouvons également important de faire remarquer que la moyenne d'âge de nos participants était relativement élevée. Il aurait été souhaitable, dans l'optique d'élargir le spectre des points de vue potentiels sur la situation, d'avoir dans notre population un peu plus de médecins moins expérimentés.

b. Guide d'entretien

Notre choix de garder la mention du terme de consentement sur la fin pour voir s'il était spontanément mobilisé par les médecins a entraîné une difficulté méthodologique majeure. Ainsi, il

fallait définir une méthode visant à centrer l'attention du médecin sur la prise de décision et voir s'il mobilisait cette notion. Nous avons pris le parti de centrer l'attention du médecin sur le cours global de la consultation, puis dans un second temps sur le moment où il avait pris une ou plusieurs décisions quant à la conduite à tenir. Cette méthode n'était peut-être pas la plus adaptée pour amener les médecins à réfléchir sur le consentement du patient ou du moins comment ils intégraient celui-ci dans le processus décisionnel. Nous émettrons cependant quelques réserves sur cette limite car dans les entretiens la quasi-totalité des médecins a évoqué spontanément des difficultés ou une possibilité de refus du patient face à la décision médicale (ce qui n'était pas le cas pour la majorité des patients, mais ces situations étaient tout de même rapportées). Cette évocation de l'existence de situations occasionnellement difficiles nous permettait de rebondir sur ce point, ce qui pouvait référer à la notion de consentement.

Nous avons donné la possibilité aux médecins de critiquer le terme de consentement pour ne pas orienter le discours artificiellement en faveur de ce terme. Cependant, ce choix pourrait avoir joué en défaveur de la notion de consentement et pourrait partiellement expliquer les nombreuses critiques sur la réalité de celle-ci qui ont été rapportées. Cependant les réponses des entretiens ne vont pas dans ce sens : globalement le terme était reconnu comme quelque chose de désirable dans la prise en charge. Mais rapidement les médecins ne remobilisaient pas celui-ci et, quand ils repensaient à des situations cliniques concrètes, ils en soulignaient les limites.

3. Analyse des données

Il convient de rappeler que ce travail partait d'une recherche théorique initiale ayant rapporté une bibliographie conséquente, ce qui pourrait avoir posé quelques présupposés dans notre raisonnement et ainsi biaisé notre analyse. Cependant il apparaissait nécessaire de faire ce travail initial pour mieux circonscrire ce que nous voulions étudier et mieux construire notre problématique. C. Lejeune reconnaît lui-même qu'en recherche qualitative, il est impossible de se dédouaner de tout présupposé sur notre sujet.(72) Par ailleurs, nous avons remarqué de nombreuses divergences entre notre schéma théorique et le schéma pratique final, ceci pouvant traduire que nous avons pour une part réussi à nous distancer quelques temps des présupposés liés au travail de recherche initial.

L'absence de triangulation, même si ce point est sujet à controverse comme nous l'avons mentionné précédemment, pourrait aussi être une limite dans notre étude.

4. Résultats

Le terme consentement peut signifier une absence d'opposition ou une permission donnée par l'individu ou encore un accord plein et entier après que le patient ait bien compris les tenants et aboutissants de la problématique soulevée. Il n'était pas toujours évident de faire la distinction entre ce qu'entendaient les personnes interrogées derrière les termes employés même si des éléments de l'entretien permettait souvent de pouvoir émettre une hypothèse sur ce qu'entendait le médecin. Ce qui pose une limite due à l'interprétation des termes, notamment lors du codage ouvert et axial dans notre choix d'analyse par théorisation ancrée.

Une autre limite réside dans le fait que la saturation n'ait pas été atteinte.

5. Discussion

Enfin nous avons voulu réaliser un schéma final synthétisant les résultats de ce travail et le comparer à un schéma théorique qui aurait pu être construit à la fin de notre travail de recherche théorique initial. Il convient cependant de préciser que ce schéma théorique, bien que réalisé au décours de la rédaction de la partie contextualisation, était aussi situé temporellement après la réalisation des entretiens, ce qui pourrait introduire certains biais dans sa réalisation. Nous avons bien sûr essayé d'être le plus proche de la théorie et de ne pas prendre en compte le contenu des entretiens réalisés.

Conclusion

La visée des médecins interrogés réside dans l'élaboration d'une décision médicale qui serait dans l'intérêt du patient. La présence d'une bonne dynamique relationnelle est un facteur indispensable pour obtenir l'assentiment du patient voire éviter un refus, conséquence exceptionnelle d'une décision médicale. Lorsque le patient s'oppose, il conviendrait de se demander si ce refus est acceptable, s'il n'engendre pas une possibilité d'évolution que le médecin juge trop défavorable. Un point clé de ce critère de jugement pourrait résider sur le risque ressenti – et il apparaît important de noter qu'il diffère probablement du risque réel – par le médecin face à la situation en présence. Face à un risque trop élevé, le médecin pourrait renforcer son argumentaire, ayant alors la volonté de convaincre mais aussi de persuader son patient afin que celui-ci donne son accord à cette décision que le médecin juge être dans son intérêt.

Il est difficile d'articuler à une telle situation la notion de consentement « éclairé » comme l'entendent les textes de lois. Un élément fort semble s'imposer au médecin et par conséquent au patient : le risque d'une évolution défavorable. Est-il possible de conserver le luxe d'un choix « consenti » quand nous avons l'impression qu'une décision s'impose pour éviter un événement indésirable ? Le mal-être que peut engendrer pour le médecin une prise de risque considérée comme significative n'est-il pas, pour lui, un trop grand prix à payer pour respecter un choix libre du patient ? Si le patient refuse ou éprouve du moins une réticence face à une décision médicale, ne serait-ce pas probable qu'il ait mal perçu le risque (cette question pouvant être particulièrement soulevée face à un patient anosognosique) ? N'est-il pas possible qu'il se méprenne sur ses conséquences potentielles ? Dans cette optique, n'est-il pas légitime de le convaincre voire de le persuader ? Où situer le point de rupture entre la liberté décisionnelle du patient et un risque potentiellement encouru ?

Pour répondre plus spécifiquement à notre problématique, les mêmes questions se soulèvent quant à l'« intégration » du patient dans le processus décisionnel. Dans une décision médicale sans perception d'un risque significatif ressenti, la discussion est libre et une opposition du patient vite acceptée. Si le risque se fait plus pesant, alors il s'ensuivra une volonté de convaincre plus prégnante et une acceptation du refus moins évidente. Il faut cependant concéder que cette utilisation majoritaire de la discussion, rapportée par l'ensemble des médecins interrogés, maintient une certaine intégration du patient dans ce processus décisionnel. Néanmoins, l'utilisation d'arguments mobilisant l'affect du patient peut poser problème car il peut déplacer le raisonnement en dehors du champ de la rationalité. Cependant, il faudrait prouver que les affects nuisent à la rationalité et que celle-ci soit

réellement le bon mode de raisonnement face à une prise de décision pour sa santé. En effet, nous avons vu comme les émotions entraînent en jeu chez nos deux protagonistes. Ignorer les émotions ne serait-ce pas occulter une part de ce qui motive les choix du médecin et du patient ? Comment intégrer ses émotions dans le discours sans qu'ils paralysent la réflexion ?

Un élément pourrait freiner l'argumentation si la véhémence de celle-ci nuisait à la relation et au lien préétabli, une rupture de suivi médical étant perçue comme une issue à éviter. Ainsi, le médecin peut renoncer à vouloir convaincre son patient si cette tentative entraînerait une rupture de suivi. Cette rupture de suivi lui ôterait définitivement la possibilité de le faire revenir sur sa décision ou de l'accompagner suite à une évolution défavorable. Cette optique montre également que c'est l'intérêt du patient – du moins celui perçu par le médecin – qui prédomine.

Cependant, il convient de rappeler que cette situation d'opposition entre le médecin et le patient est décrite comme exceptionnelle. L'assentiment du patient, décrit comme le cas majoritaire, ne permet pas d'affirmer que le patient est réellement intégré au processus de soin. Il faut, en revanche, noter que l'information du patient sur les motivations de la décision médicale est un point clé souvent abordé dans les entretiens. Une relation de confiance étant l'élément déterminant dans cette articulation habituellement bien huilée qui se déroule entre ces deux protagonistes.

Quant à la sécurité minimale que donne la notion de consentement, celle de s'opposer, elle semble effective en pratique : lorsque l'argumentation du médecin ne parvient pas à son but, il lui faut à son tour accepter le refus du patient. La temporalité permet d'initier à nouveau la discussion a posteriori en profitant d'une prise de recul des deux protagonistes.

Une distinction notable est faite entre les troubles cognitifs légers et modérés. Dans les troubles cognitifs légers, la prise en charge n'est pas particulièrement différente. Quand les troubles cognitifs s'accroissent, une crainte sur la mémorisation des informations transmises, qui implique également leurs réalisations, apparaît. L'entourage est alors une ressource mobilisable et même souvent décrite comme indispensable dans ces situations. Intégrer un troisième protagoniste modifie pourtant l'articulation de la relation. Le médecin se retrouve alors face à un autre individu singulier qui désire comprendre, a des représentations (sur la décision médicale, sur les troubles cognitifs) et des craintes. Il s'effectue alors une sorte de triangulation de la relation, qui nécessite une implication temporelle et communicationnelle qui, même si elle est moins importante que celle accordée au patient, reste à prendre en compte. La gestion d'avis divergents dans cette relation complexifiée pose

occasionnellement problème et nécessite un effort supplémentaire pour garder comme visée l'intérêt du patient.

Notre projet de recherche ne nous permet pas de comprendre pourquoi la notion de consentement n'est pas mobilisée par les médecins dans le cadre pratique. Il nous permet uniquement de constater une inadéquation entre cette notion et la situation vécue par les médecins. Cette interrogation de la difficulté d'articuler théorie et pratique reste pertinente et nous voudrions poser deux hypothèses qui pourraient être explorées. D'une part, il serait possible qu'il y ait eu une évolution de ce que nous entendions par le mot de « consentement ». Il serait intéressant de faire la généalogie de ce mot à travers son apparition dans les textes de lois et ses intrications avec des concepts philosophiques pour voir si la notion de consentement ne serait pas devenue plus exigeante au fil de temps – passant d'un simple accord explicite à une expression de l'autonomie de la personne –, à tel point qu'elle serait maintenant devenue un concept trop éloigné de la réalité, inapplicable. D'autre part, son absence d'application dans le domaine médical ne pourrait-elle pas s'expliquer par son origine juridique ? Cette notion aurait pu être imposée du domaine du droit sur le domaine de la médecine, obligeant cette dernière à se l'approprier malgré elle. Ces racines étrangères pourraient partiellement expliquer que cette notion ne soit pas pleinement applicable dans la pratique médicale.

Il est également intéressant de se demander s'il n'est pas habituel qu'un concept théorique, produit dans une certaine visée – que nous avons un peu naïvement réduit ici à intégrer le patient dans le processus décisionnel –, ait des difficultés d'articulation avec la pratique. Si la translation d'un concept du monde des idées au monde réel peut être source de conflit, il convient de se poser quelques questions. Que faire de ces conflits ? Faut-il poursuivre la visée en renforçant le concept théorique, en argumentant en sa faveur ? Ou faut-il se pencher sur ces difficultés et autoriser un retour de la pratique à la théorie pour modifier ce concept, pour, en conservant partiellement sa visée, l'adapter à la réalité ?

Liste des principales abréviations

MacCAT-T : MacArthur Assessment Tool for Treatment

MMSE : Mini Mental State Examination

Bibliographie

1. Du procès au code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale | article | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 26 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/du-proc%C3%A8s-au-code-de-nuremberg-principes-de-l%E2%80%99C3%A9thique-biom%C3%A9dicale>
2. Wolf M. Consentement, éthique et dogmes. *Ethics Med Public Health*. 1 janv 2015;1(1):120-4.
3. Marzano M. Place du consentement dans les relations entre médecins et patients : un point de vue philosophique [Internet]. EM-Consulte. [cité 12 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/779530/place-du-consentement-dans-les-relations-entre-med>
4. Michela Marzano. *Je consens, donc je suis...* puf. 2006.
5. Jaworska A. Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philos Public Aff*. 1 avr 1999;28(2):105-38.
6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
7. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale [Internet]. 2017. Disponible sur: <http://www.conseil-national.ordre.medecin.fr/>
8. Article 36 - Consentement du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 7 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260>
9. Ennuyer B. La vulnérabilité en question ? *Ethics Med Public Health*. juill 2017;3(3):365-73.
10. Appelbaum PS. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med*. 1 nov 2007;357(18):1834-40.
11. Kim SYH, Karlawish JHT, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry*. avr 2002;10(2):151-65.
12. Tron A. Problématiques de l'obtention d'un consentement dans le cadre d'un acte thérapeutique chez les patients présentant des troubles cognitifs légers à modérés : un consentement éclairé est-il possible ? 29 juin 2018 [cité 8 mai 2019]; Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01864771>
13. Rey A, éditeur. *Dictionnaire historique de la langue française: contenant les mots français en usage et quelques autres délaissés*. Paris: Le Robert; 2016.
14. Coadic RL. L'autonomie, illusion ou projet de société ? *Cah Int Sociol*. 2006;n° 121(2):317-40.
15. Kant I, Delbos V. *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Paris: Librairie Générale Française; 1993. 252 p. (Le livre de poche Classiques de la philosophie).

16. Philippe Amiel, François Vialla. La vérité perdue du « code de Nuremberg » : réception et déformations du “code de Nuremberg” en France (1947-2007), *Rev. dr. sanit. et soc. RDSS* 2009;4:673-687.
17. LOI no 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. 94-653 juill 29, 1994.
18. légitime — Wiktionnaire [Internet]. [cité 7 mai 2019]. Disponible sur: <https://fr.wiktionary.org/wiki/l%C3%A9gitime#fr>
19. Sambuc C, Coz PL. La dignité humaine kantienne : une justification théorique des transplantations d’organes ? *Raison Publique*. 2012;N° 17(2):219-38.
20. Fœssel M. Kant ou les vertus de l’autonomie. *Etudes*. 1 mars 2011;Tome 414(3):341-51.
21. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report : Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Department of Health, Education, and Welfare.; 1979.
22. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
23. Fields LM, Calvert JD. Informed consent procedures with cognitively impaired patients: A review of ethics and best practices. *Psychiatry Clin Neurosci*. août 2015;69(8):462-71.
24. Faut-il renoncer à la Vérité ? [Internet]. France Culture. [cité 8 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.franceculture.fr/emissions/les-chemins-de-la-philosophie/faut-il-renoncer-a-la-verite>
25. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD, Xie SX, Kim SYH. The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. *Neurology*. 10 mai 2005;64(9):1514-9.
26. Breden TM, Vollmann J. The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry: a philosophical critique of the MacCAT-T. *Health Care Anal HCA J Health Philos Policy*. déc 2004;12(4):273-83; discussion 265-272.
27. Barthes R. *Leçon. Leçon inaugurale de la chaire de sémiologie*. Points. 2015.
28. Delamarre C. *Alzheimer et communication non verbale* [Internet]. Dunod; 2014 [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/alzheimer-et-communication-non-verbale--9782100554362.htm>
29. Article 35 - Information du patient | Conseil National de l’Ordre des Médecins [Internet]. [cité 8 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>
30. Berthelot J-M, Rodat O. Consentement éclairé : des zones de pénombre persistent-elles ? [Internet]. EM-Consulte. [cité 12 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/14869/consentement-eclair-des-zones-de-penombre-persist>
31. Thierry Rousseau. *Maladie d’Alzheimer et troubles de la communication*. Elsevier Masson. 2018.

32. Charland LC. Appreciation and Emotion: Theoretical Reflections on the MacArthur Treatment Competence Study. *Kennedy Inst Ethics J.* 1 déc 1998;8(4):359-76.
33. Code de la santé publique - Article L1111-2. Code de la santé publique.
34. Kim SYH, Caine ED. Utility and limits of the mini mental state examination in evaluating consent capacity in Alzheimer's disease. *Psychiatr Serv Wash DC.* oct 2002;53(10):1322-4.
35. Moye J, Karel MJ, Azar AR, Gurrera RJ. Capacity to consent to treatment: empirical comparison of three instruments in older adults with and without dementia. *The Gerontologist.* avr 2004;44(2):166-75.
36. Collette F, Van der Linden M, Juillerat A-C, Meulemans T. A cognitive neuropsychological approach to Alzheimer's disease. 2003 [cité 23 avr 2018]; Disponible sur: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/17181>
37. Appelbaum PS. Consent in impaired populations. *Curr Neurol Neurosci Rep.* sept 2010;10(5):367-73.
38. American Psychiatric Association. DSM IV TR - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Masson. 2015.
39. Bouyer C, Teulon M, Toullat G, Gil R. [Awareness and understanding of consent in Alzheimer's disease]. *Rev Neurol (Paris).* févr 2015;171(2):189-95.
40. Portet F, Ousset PJ, Visser PJ, Frisoni GB, Nobili F, Scheltens P, et al. Mild cognitive impairment (MCI) in medical practice: a critical review of the concept and new diagnostic procedure. Report of the MCI Working Group of the European Consortium on Alzheimer's Disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* juin 2006;77(6):714-8.
41. American Academy of Neurology. Practice Guideline Update: Mild Cognitive Impairment. American Academy of Neurology; 2017 déc.
42. Petersen RC, Doody R, Kurz A, Mohs RC, Morris JC, Rabins PV, et al. Current concepts in mild cognitive impairment. *Arch Neurol.* déc 2001;58(12):1985-92.
43. Jennifer Rose V, Molano MD. Practice Guidelines for Mild Cognitive Impairment. *NEJM J Watch [Internet].* 29 janv 2018 [cité 23 avr 2018];2018. Disponible sur: <https://www.jwatch.org/NA45942/2018/01/29/practice-guidelines-mild-cognitive-impairment>
44. Okonkwo O, Griffith HR, Belue K, Lanza S, Zamrini EY, Harrell LE, et al. Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology.* 9 oct 2007;69(15):1528-35.
45. Okonkwo OC, Griffith HR, Copeland JN, Belue K, Lanza S, Zamrini EY, et al. Medical decision-making capacity in mild cognitive impairment: a 3-year longitudinal study. *Neurology.* 4 nov 2008;71(19):1474-80.
46. Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *Am J Psychiatry.* août 2006;163(8):1323-34.
47. T. Gallarda. Dépression du sujet âgé et affections organiques cérébrales. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil.* 2004;

48. Collège des Enseignants de Neurologie. Syndrome démentiel [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 23 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-9>
49. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [Internet]. 2011 [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf
50. Fitten LJ, Lusky R, Hamann C. Assessing treatment decision-making capacity in elderly nursing home residents. *J Am Geriatr Soc.* oct 1990;38(10):1097-104.
51. Lui VWC, Lam LCW, Luk DNY, Wong LHL, Tam CWC, Chiu HFK, et al. Capacity to make treatment decisions in Chinese older persons with very mild dementia and mild Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry.* mai 2009;17(5):428-36.
52. Earnst KS, Marson DC, Harrell LE. Cognitive models of physicians' legal standard and personal judgments of competency in patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* août 2000;48(8):919-27.
53. Palmer BW, Harmell AL, Pinto LL, Dunn LB, Kim SYH, Golshan S, et al. Determinants of Capacity to Consent to Research on Alzheimer's disease. *Clin Gerontol.* 2017;40(1):24-34.
54. Markson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. Physician assessment of patient competence. *J Am Geriatr Soc.* oct 1994;42(10):1074-80.
55. Fabrice Gzil. La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. puf. Le Monde; 2009.
56. Marson DC, McInturff B, Hawkins L, Bartolucci A, Harrell LE. Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* avr 1997;45(4):453-7.
57. Raymont V, Bingley W, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely S, et al. Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. *Lancet Lond Engl.* 16 oct 2004;364(9443):1421-7.
58. Karlawish J, Kim SYH, Knopman D, van Dyck CH, James BD, Marson D. Interpreting the clinical significance of capacity scores for informed consent in Alzheimer disease clinical trials. *Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry.* juill 2008;16(7):568-74.
59. Sturman ED. The capacity to consent to treatment and research: a review of standardized assessment tools. *Clin Psychol Rev.* nov 2005;25(7):954-74.
60. Palmer BW, Jeste DV. Relationship of Individual Cognitive Abilities to Specific Components of Decisional Capacity Among Middle-Aged and Older Patients With Schizophrenia. *Schizophr Bull.* janv 2006;32(1):98-106.
61. Gilbert T, Bosquet A, Thomas-Antérion C, Bonnefoy M, Le Saux O. Assessing capacity to consent for research in cognitively impaired older patients. *Clin Interv Aging.* 2017;12:1553-63.

62. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD. Alzheimer's disease patients' and caregivers' capacity, competency, and reasons to enroll in an early-phase Alzheimer's disease clinical trial. *J Am Geriatr Soc.* déc 2002;50(12):2019-24.
63. Fitten LJ, Waite MS. Impact of medical hospitalization on treatment decision-making capacity in the elderly. *Arch Intern Med.* août 1990;150(8):1717-21.
64. Moyer J, Karel MJ, Gurrera RJ, Azar AR. Neuropsychological predictors of decision-making capacity over 9 months in mild-to-moderate dementia. *J Gen Intern Med.* janv 2006;21(1):78-83.
65. Appelbaum PS. Ought we to require emotional capacity as part of decisional competence? *Kennedy Inst Ethics J.* déc 1998;8(4):377-87.
66. Kim SYH, Cox C, Caine ED. Impaired decision-making ability in subjects with Alzheimer's disease and willingness to participate in research. *Am J Psychiatry.* mai 2002;159(5):797-802.
67. Dworkin R. *Life's dominion: an argument about abortion, euthanasia, and individual freedom.* 1. Vintage Books ed. New York: Vintage Books; 1994. 273 p.
68. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med.* 13 mars 2006;166(5):493-7.
69. Conscience (GP) – L'Encyclopédie Philosophique [Internet]. [cité 25 mai 2018]. Disponible sur: <http://encyclo-phil.fr/conscience-gp/>
70. Avis sur le consentement des personnes vulnérables [Internet]. [cité 14 mai 2019]. Disponible sur: https://www.cncdh.fr/sites/default/files/150416_avis_consentement_des_personnes_vulnerables.jpg
71. Meliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. In: Actes du 3ème Colloque International Francophone sur les Méthodes Qualitatives Du singulier à l'Universel RIFREQ, 9 et 10 juin 2011, Montpellier [Internet]. Montpellier, France: Recherches qualitatives; 2011 [cité 20 mai 2019]. p. 435-52. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01913628>
72. Lejeune C. *Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer.* 2016.
73. Pinell P. Champ médical et processus de spécialisation. *Actes Rech En Sci Soc.* 2005;n° 156-157(1):4-36.
74. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant.* 1 juill 2018;52(4):1893-907.
75. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. *Les recherches qualitatives en santé.* Malakoff: Armand Colin; 2016.
76. Outils Evaluation gériatrique en oncologie — Sofog [Internet]. [cité 14 mai 2019]. Disponible sur: <http://sofog.org/article-outils-evaluation-geriatrique-en-oncologie>
77. Haute Autorité de Santé - Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée [Internet]. [cité 21 mai 2019]. Disponible sur:

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2906096/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee

Table des figures

Figure 1 : Schéma récapitulatif de la représentation des patients âgés ayant des troubles cognitifs légers à modérés	63
Figure 2 : Schéma récapitulatif des représentations des médecins sur eux-mêmes	70
Figure 3 : Schéma récapitulatif sur les objectifs de la décision médicale	74
Figure 4 : Schéma récapitulatif sur l'accord du patient à la décision médicale	83
Figure 5 : Schéma de théorisation issu des entretiens	90
Figure 6 : Schéma de théorisation issu des recherches théoriques	91

Liens d'intérêts

Nous déclarons n'avoir aucuns liens d'intérêts avec le sujet traité.

Annexes

Table 1. Legally Relevant Criteria for Decision-Making Capacity and Approaches to Assessment of the Patient.

Criterion	Patient's Task	Physician's Assessment Approach	Questions for Clinical Assessment*	Comments
Communicate a choice	Clearly indicate preferred treatment option	Ask patient to indicate a treatment choice	Have you decided whether to follow your doctor's [or my] recommendation for treatment? Can you tell me what that decision is? [If no decision] What is making it hard for you to decide?	Frequent reversals of choice because of psychiatric or neurologic conditions may indicate lack of capacity
Understand the relevant information	Grasp the fundamental meaning of information communicated by physician	Encourage patient to paraphrase disclosed information regarding medical condition and treatment	Please tell me in your own words what your doctor [or I] told you about: The problem with your health now The recommended treatment The possible benefits and risks (or discomforts) of the treatment Any alternative treatments and their risks and benefits The risks and benefits of no treatment	Information to be understood includes nature of patient's condition, nature and purpose of proposed treatment, possible benefits and risks of that treatment, and alternative approaches (including no treatment) and their benefits and risks
Appreciate the situation and its consequences	Acknowledge medical condition and likely consequences of treatment options	Ask patient to describe views of medical condition, proposed treatment, and likely outcomes	What do you believe is wrong with your health now? Do you believe that you need some kind of treatment? What is treatment likely to do for you? What makes you believe it will have that effect? What do you believe will happen if you are not treated? Why do you think your doctor has [or I have] recommended this treatment?	Courts have recognized that patients who do not acknowledge their illnesses (often referred to as "lack of insight") cannot make valid decisions about treatment Delusions or pathologic levels of distortion or denial are the most common causes of impairment
Reason about treatment options	Engage in a rational process of manipulating the relevant information	Ask patient to compare treatment options and consequences and to offer reasons for selection of option	How did you decide to accept or reject the recommended treatment? What makes [chosen option] better than [alternative option]?	This criterion focuses on the process by which a decision is reached, not the outcome of the patient's choice, since patients have the right to make "unreasonable" choices

* Questions are adapted from Grisso and Appelbaum.³¹ Patients' responses to these questions need not be verbal.

ANNEXE 1 : ITEMS DU MACARTHUR ASSESSMENT TOOL FOR TREATMENT

Bonjour,

Arthur TRON, réalise actuellement une recherche dans le cadre d'un Master 2 d'Ethique Médicale et de Bioéthique à la faculté Paris Descartes qu'il réalise sous la direction de Bernard ENNUYER, Docteur en Sociologie.

Arthur est passionnant dans le regard et la réflexion qu'il porte à la problématique de la prise de décision chez la personne âgée.

Il réalise une recherche ayant pour sujet cette problématique: sur quels éléments s'appuie le médecin pour intégrer le patient âgé et ayant des troubles cognitifs à un stade léger ou modéré dans le processus décisionnel d'une consultation ?

Cette étude est une recherche qualitative réalisée auprès de médecins rencontrant ce type de situation.

Puis je communiquer vos coordonnées mail ou téléphone fixe (secrétariat) à Arthur afin qu'il puisse vous rencontrer?

Merci de votre aide.

Arthur a les coordonnées suivantes:



Je joins la lettre d'information concernant cette recherche.

Bien confraternellement.

ANNEXE 2 : MAIL DU RESEAU DE SANTE PARIS OUEST

Lettre d'information

Madame, Monsieur,

Je suis Arthur Tron, étudiant en Master 2 « ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE » au sein de l'Université Paris Descartes, dirigé par Monsieur Bernard ENNUYER avec qui je réalise une recherche à laquelle je vous propose de participer.

Cette recherche est menée dans le cadre d'un mémoire de Master 2 au sein du laboratoire d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes, 45 Rue des Saints-Pères, 75006 Paris, qui est responsable du traitement.

Objectif de la recherche :

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment (pour cela veuillez contacter Mr Arthur Tron au 06. ou par mail à). Si tel est le cas l'ensemble de vos données récoltées dans le cadre de cette étude seront supprimées.

La question de cette recherche est la suivante :

Lors d'une consultation, sur quels éléments s'appuie le médecin pour intégrer le patient, qu'il considère comme âgé et ayant des troubles cognitifs à un stade léger ou modéré, dans le processus décisionnel de la mise en place d'un acte thérapeutique non urgent ?

La base juridique du traitement mené dans le cadre de cette recherche est l'exécution d'une mission d'intérêt public dont est investi le responsable de traitement.

Méthodologie :

Pour mener cette recherche, je souhaiterais, avec votre accord, réaliser un entretien avec vous, selon vos disponibilités, durant la période qui s'étend de Janvier à Mars 2019.

Cet entretien se déroulera si possible dans un environnement calme pour favoriser l'échange. Durant l'entretien, je vous poserai des questions en lien avec votre expérience en tant que médecin dans la situation d'intérêt.

De plus, après avoir recueilli votre consentement libre et éclairé, je souhaiterai enregistrer notre entretien grâce à un dictaphone dédié à cette recherche. L'enregistrement, qui ne fera pas état de votre nom et prénom, sera conservé dans un endroit sécurisé à savoir au sein du Laboratoire d'éthique, dans un tiroir et un bureau tous deux fermé à clé.

Les données seront ensuite analysées dans le cadre de cette étude qualitative selon le modèle la théorisation ancrée.

Traitement des données :

Le traitement de vos données à caractère personnel se fera conformément au RÈGLEMENT (UE) 2016/679 DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

À la suite de notre entretien, je ferai une retranscription écrite de ce dernier. La retranscription consistera à réécouter notre entretien et à écrire fidèlement nos propos. Pour respecter votre anonymat, votre nom, votre prénom ne seront pas écrits.

Cette retranscription permettra de faire une analyse de son contenu qui consistera à lire notre entretien et de l'analyser pour pouvoir le comparer avec d'autres entretiens. Ceci me permettra d'identifier des thématiques communes. Ces thématiques me permettront de construire une grille d'analyse facilitant la hiérarchisation des thèmes principaux et secondaires. De plus, elle me permettra d'identifier les indicateurs qui rendent compte de ces thèmes. Ce travail d'analyse me permettra de confronter et d'associer les données issues de la littérature aux données issues de l'analyse des entretiens.

La retranscription se fera sur un ordinateur protégé par un mot de passe conformément aux bonnes pratiques recommandées par la CNIL.

Toutes les informations issues de l'entretien resteront confidentielles, sans mention de votre nom et de votre prénom.

Les destinataires des données :

Vos données recueillies ne seront consultées que par Arthur Tron (Interne en médecine générale et étudiant en Master 2 d'Ethique Médicale et de Bioéthique), Bernard Ennuyer (directeur du travail, docteur en sociologie et professeur au sein du Master 2 d'Ethique Médicale et de Bioéthique) et Anna Gonçalves (Docteur en Gériatrie et étudiante en Master 2 d'Ethique Médicale et de Bioéthique). Dr Ennuyer et Dr Gonçalves n'auront accès qu'aux entretiens retranscrit par écrit et anonymisés.

Durée de conservation des données :

L'enregistrement de notre entretien sera supprimé après la publication des résultats finaux de la recherche. Si vous le souhaitez, je m'engage à vous envoyer les résultats de la recherche.

Vos droits :

Vous avez le droit de ne pas participer à cette recherche.

Quand bien même, vous auriez donné votre consentement, vous pouvez le retirer à tout moment.

Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement que vous pouvez exercer auprès de Arthur Tron (a.tron.brossard@gmail.com)

Vous avez le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL (COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS)

Adresse postale :

3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07

Tél : 01 53 73 22 22

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander des informations sur les résultats globaux de la recherche en 2019.

Formulaire de consentement

Je soussigné(e)(nom et prénom de la personne interrogée), accepte de participer à la recherche de Arthur Tron, étudiant en Master 2 « ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE » au sein de l'Université Paris Descartes, dirigé par Monsieur Bernard Ennuyer.

Je confirme avoir reçu les informations relatives à la recherche et aux traitements de mes données à caractère personnel.

J'accepte d'être enregistré(e) durant l'entretien et que ce dernier soit retranscrit dans le respect de la confidentialité.

Date :

Signature de la personne interrogée :

Bonjour Docteur,

J'ai eu vos coordonnées par le Dr [redacted]. Vous lui auriez dit être intéressé par mon sujet de recherche sur les difficultés de la prise de décision chez la personne âgée ayant des troubles cognitifs légers à modérés. Vous seriez disponible vers mi mars pour un entretien, y aurait-il un jour et/ou une heure qui vous arrangerait particulièrement ?

Je reste à votre disposition par mail ou par portable au 06 [redacted] si vous avez besoin d'informations complémentaires.

Je vous joins la lettre de consentement à la recherche qui évoque la question de recherche, la méthodologie, le traitement des données et vos droits.

Très bonne journée à vous.

Cordialement,

Arthur Tron

ANNEXE 4 : MAIL DE CONTACT

Guide d'entretien.

Question de recherche : Lors d'une consultation, comment faites-vous pour intégrer un patient âgé et ayant des troubles cognitifs à un stade léger ou modéré dans le processus décisionnel de la mise en place d'un acte thérapeutique non urgent ?

Phase 1 : présentation :

- Arthur Tron, 28 ans, célibataire, sans enfant, ayant récemment terminé l'internat de médecine générale, actuellement chercheur en master 2 d'Ethique Médicale.
- Je réalise cet entretien dans le cadre d'une étude pour mon Master qui porte sur la prise de décision thérapeutique chez la personne âgée.
- Accepteriez-vous d'être enregistré ? Les données seront anonymisées lors de leurs retranscriptions sur l'ordinateur, encryptées et elles seront protégées par un mot de passe et gardées.
- Bien sûr vous pouvez arrêter cet entretien à tout moment. Et vous pouvez me demander de stopper ou de suspendre l'enregistrement à tout moment.
- Je tenais à vous rappeler qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, je vais vous encourager à parler pour bien essayer de comprendre votre point de vue, et moi de parler le moins possible pour ne pas vous influencer, s'il y a quelque chose que vous ne comprenez pas, n'hésitez à pas me le dire, je reformulerais.
- Interviewé : décrivez-vous (âge, sexe, profession et spécialité, mode d'exercice (libéral/hospitalier), zone d'exercice, nombre d'années d'exercice).

Phase 2 : entretien :

Lors d'une consultation, vous voyez pour la première fois un patient âgé pour un motif quelconque qui ne relève pas de l'urgence, vous percevez assez rapidement qu'il semble avoir des troubles cognitifs légers à modérés, comment faites-vous/comment se déroule votre consultation ?

Est-ce que vous vous appuyez sur d'autres éléments lors de votre consultation ? Y a-t-il des éléments que vous recherchez plus volontiers chez ce sujet âgé atteint de troubles cognitifs par rapport à un sujet plus jeune ?

Mais au fait, qu'est-ce qui vous fait penser que le patient présente des troubles cognitifs au cours d'une consultation ?

Vous voulez faire une action thérapeutique (introduire un médicament, une aide à domicile, réaliser un examen paraclinique, ...), comment se passe cette partie de la consultation ?

Je vais utiliser un terme que je vous invite à critiquer si vous ne le trouvez pas adéquat. La problématique abordée relève-t-elle pour vous du consentement ? Pourquoi ?

Pouvez-vous me raconter une ou plusieurs situations dans votre vie (en consultation ou en dehors), en lien avec ce sujet, où le consentement a posé des difficultés / où il a été difficile de consentir ?

Voudriez-vous ajouter autre chose ?

Phase 3 : conclusion : Remerciements. Voulez-vous être tenu au courant des résultats de cette recherche ?

A la fin : durée de l'entretien, ressenti durant l'entretien, résumé de l'entretien

Patient Name: _____
 Patient ID # _____

Date: _____

Katz Index of Independence in Activities of Daily Living		
Activities Points (1 or 0)	Independence (1 Point)	Dependence (0 Points)
	NO supervision, direction or personal assistance.	WITH supervision, direction, personal assistance or total care.
BATHING Points: _____	(1 POINT) Bathes self completely or needs help in bathing only a single part of the body such as the back, genital area or disabled extremity.	(0 POINTS) Need help with bathing more than one part of the body, getting in or out of the tub or shower. Requires total bathing
DRESSING Points: _____	(1 POINT) Get clothes from closets and drawers and puts on clothes and outer garments complete with fasteners. May have help tying shoes.	(0 POINTS) Needs help with dressing self or needs to be completely dressed.
TOILETING Points: _____	(1 POINT) Goes to toilet, gets on and off, arranges clothes, cleans genital area without help.	(0 POINTS) Needs help transferring to the toilet, cleaning self or uses bedpan or commode.
TRANSFERRING Points: _____	(1 POINT) Moves in and out of bed or chair unassisted. Mechanical transfer aids are acceptable	(0 POINTS) Needs help in moving from bed to chair or requires a complete transfer.
CONTINENCE Points: _____	(1 POINT) Exercises complete self control over urination and defecation.	(0 POINTS) Is partially or totally incontinent of bowel or bladder
FEEDING Points: _____	(1 POINT) Gets food from plate into mouth without help. Preparation of food may be done by another person.	(0 POINTS) Needs partial or total help with feeding or requires parenteral feeding.
TOTAL POINTS: _____ SCORING: 6 = High (<i>patient independent</i>) 0 = Low (<i>patient very dependent</i>)		

Source:
 try this: Best Practices in Nursing Care to Older Adults, The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, College of Nursing, www.hartfordign.org.

Patient Name: _____

Date: _____

Patient ID # _____

LAWTON - BRODY INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING SCALE (I.A.D.L.)			
Scoring: For each category, circle the item description that most closely resembles the client's highest functional level (either 0 or 1).			
A. Ability to Use Telephone		E. Laundry	
1. Operates telephone on own initiative-looks up and dials numbers, etc.	1	1. Does personal laundry completely	1
2. Dials a few well-known numbers	1	2. Launders small items-rinses stockings, etc.	1
3. Answers telephone but does not dial	1	3. All laundry must be done by others	0
4. Does not use telephone at all	0		
B. Shopping		F. Mode of Transportation	
1. Takes care of all shopping needs independently	1	1. Travels independently on public transportation or drives own car	1
2. Shops independently for small purchases	0	2. Arranges own travel via taxi, but does not otherwise use public transportation	1
3. Needs to be accompanied on any shopping trip	0	3. Travels on public transportation when accompanied by another	1
4. Completely unable to shop	0	4. Travel limited to taxi or automobile with assistance of another	0
		5. Does not travel at all	0
C. Food Preparation		G. Responsibility for Own Medications	
1. Plans, prepares and serves adequate meals independently	1	1. Is responsible for taking medication in correct dosages at correct time	1
2. Prepares adequate meals if supplied with ingredients	0	2. Takes responsibility if medication is prepared in advance in separate dosage	0
3. Heats, serves and prepares meals, or prepares meals, or prepares meals but does not maintain adequate diet	0	3. Is not capable of dispensing own medication	0
4. Needs to have meals prepared and served	0		
D. Housekeeping		H. Ability to Handle Finances	
1. Maintains house alone or with occasional assistance (e.g. "heavy work domestic help")	1	1. Manages financial matters independently (budgets, writes checks, pays rent, bills, goes to bank), collects and keeps track of income	1
2. Performs light daily tasks such as dish washing, bed making	1	2. Manages day-to-day purchases, but needs help with banking, major purchases, etc.	1
3. Performs light daily tasks but cannot maintain acceptable level of cleanliness	1	3. Incapable of handling money	0
4. Needs help with all home maintenance tasks	1		
5. Does not participate in any housekeeping tasks	0		
Score		Score	
		Total score _____	
A summary score ranges from 0 (low function, dependent) to 8 (high function, independent) for women and 0 through 5 for men to avoid potential gender bias.			

Source: *try this*: Best Practices in Nursing Care to Older Adults, The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, College of Nursing, www.hartfordign.org.

MaineHealth