

Capabilité en gériatrie: Entre capacité et performance?

Piron Cécile

Journées d'automne de la SBGG – session Braises – 23 octobre 2015

Introduction

- Réflexion sur la capabilité
 - Découverte du concept
 - Découverte de la complexité et de la multitude de termes employés



Capacité et Performance (Larousse)

- Capacité:
 - Aptitude, compétence de quelqu'un dans tel ou tel domaine.
- Performance:
 - Résultat chiffré (en temps ou en distance) d'un athlète (...) à l'issue d'une épreuve.
 - Exploit ou réussite remarquable en un domaine quelconque.
 - Résultat obtenu dans un domaine précis par quelqu'un, une machine, un véhicule



La capabilité

- Amartya Sen (économiste, économie du bien être),
- La « capabilité »
 - Le fait de réaliser quelque chose ou atteindre un état donné
 - Désigne la possibilité pour les individus de faire des choix parmi les biens qu'ils jugent estimables.
 - Exprime la liberté de choisir.
 - Ce que les gens sont capables de faire et d'être.

Capabilités humaines centrales

M. NUSSBAUM (philosophe)

Liste considérée ouverte par l'auteur et à compléter si besoin:

1. *La vie.*
2. *La santé du corps.*
3. *L'intégrité corporelle.*
4. *Sens, imagination et pensée.*
5. *Émotions.*
6. *Raison pratique:* engager une réflexion critique sur sa propre vie
7. *Affiliation :* choix ou non de vivre avec quelqu'un, de partager des centres d'intérêt le droit d'être traité comme un être humain, le respect des valeurs de la personne, ...
8. *Autres espèces.* Le respect des droit des différentes espèces qui nous entoure (nature, animaux, ...)
9. *Jeu:* Les loisirs
10. *Le contrôle sur son propre environnement (Politique / matériel):* les choix politiques, la notion d'égalité avec les autres, la propriété, ...



L'histoire de Mme S.



- *Contexte:*
 - *hôpital de jour gériatrique*
 - *82 ans, trouble de la mémoire, difficulté à la mobilisation.*
- *Première visite:*
 - *Evaluation Gériatrique Standardisée*
 - *Questionnement de la personne sur sa capacité à réaliser certains actes de la vie quotidienne.*
 - *Vérification réalisée par une hétéroanamnèse avec la fille de Mme S.*
 - ➔ *Mesure de la **capacité** physique de Mme S. de réaliser les activités de la vie quotidienne.*
- *D'un point de vue cognitif, les tests sont légèrement perturbés mais il n'y a pas de mise en évidence de troubles cognitifs francs. Les AVJ sont corrects.*
- *Pourtant, l'équipe pluridisciplinaire a un doute sur la capacité de réelle de Mme S.*

Les cerveaux « formatés »

- La démarche en soins est enseignée aux infirmiers en se basant sur un modèle en soins, issus dans la plupart des cas de l'école des besoins (Maslow, Henderson, ...)
 - Un déficit à combler,
 - Une logique plutôt médicale
 - capacités potentielles à réaliser.
- Les autres écoles
 - École de l'interaction (Peplau, Orlando, ...)
 - Processus interpersonnel thérapeutique entre l'infirmier et la personne.
 - École des effets souhaités (Roy, ...)
 - Adaptation de la personne à son environnement par des mécanismes d'adaptation innés ou acquis
 - École de la promotion de la santé (Allen,)
 - École de l'être humain unitaire (Rogers, ...)
 - École du caring (Watson)

L'histoire de Mme S.



- *Seconde visite:*
 - *D'autres examens médicaux sont réalisés dans le cadre de la mise au point de syndromes gériatriques*
 - *Mise en situation pour certaines activités de la vie quotidienne (cuisine, gestion de l'argent, ...)*
 - ➔ *Mesure de la performance de Mme S*
 - ➔ *Confirme les éléments mis en avant lors de la première visite, c'est-à-dire une capacité physique à réaliser les soins mais besoin d'être dirigée, motivée*
 - ➔ *L'équipe propose le passage d'une infirmière à domicile pour une aide à la réalisation des soins quotidiens ainsi qu'une aide familiale.*
- *Mme S. affirme que cela n'est pas nécessaire et qu'elle se débrouille bien comme cela.*
 - ➔ ***La volonté, les choix et les valeurs***



Les tests et modèles

En gériatrie, nous apprécions les tests et modèles

- Evaluation Gériatrique Standardisée : ADL, IADL, MMSE, GDS, clock, ...
- Modèle de la classification internationale du Fonctionnement et du Handicap. Ce modèle montre le lien entre capacité, participation et indépendance.

La capacité physique de réaliser les activités de la vie journalière (AVJ) doit-elle se contenter de la mesure des capacités physique / de la performance à réaliser l'acte ?

Dans quelle mesure l'évaluation des AVJ (et, par corrélation des dépendances) intègre les valeurs de la personne soignée et les objectifs qu'elle s'est fixée en terme d'indépendance ?



Les principes éthiques

Pour tenter de répondre à ces questions, nous allons nous pencher sur les principes éthiques (bienveillance, non malveillance, justice et autonomie) et le concept de capabilité et intégrer ces réflexions dans notre prise en charge gériatrique.

- ➔ En se basant uniquement sur les résultats de test et les modèles, **le risque est de ne pas prendre suffisamment en compte les principes éthiques d'autonomie, bienfaisance et justice sociale.**
- ➔ Voulant respecter le principe éthique d'autonomie de Mme S., nous n'insistons pas pour la mise en place d'aide à domicile.
- ➔ Qu'en est-il alors du principe de bienfaisance (Agir pour le bien de la personne) ?

Nous voici devant un des conflits éthiques fréquents rencontrés en gériatrie.

Les capabilités de Mme S.

1. *La vie*: Mme S est satisfaite de sa vie passée et actuelle, elle ne se projette pas dans une vie avec des dépendances.
2. *La santé du corps*: Mme S se sent en bonne santé
3. *L'intégrité corporelle*.
4. *Sens, imagination et pensée*: *dépendre de quelqu'un est synonyme de vieillesse, de vieillissement et de déclin.*
5. *Émotions*.
6. *Raison pratique*: Actuellement, elle est libre de ses mouvements, elle ne veut pas changer cette situation
7. *Affiliation* : *Ses choix, ses valeurs. Actuellement elle a quelques copine avec lesquelles elle partage des centres d'intérêt*
8. *Autres espèces*.
9. *Jeu*: joue à la belotte avec ses amies
10. *Le contrôle sur son propre environnement (Politique / matériel)*: avoir de l'aide pour les AVQ signifie la perte de propriété, la perte du contrôle, ...

L'histoire de Mme S.



- La participation à la revalidation (15 mois après la première rencontre).
 - Exercice de mémoire (Performance)
 - kiné (Capacité et performance)
 - Jeu, discussion, atelier d'expression (Capabilités)
 - Proposition de compléter le carnet de vie

Carnet de vie au GHdC

1) Écrits et photographies racontant

- l'histoire
- la famille
- la vie de la personne



2) Rédaction des directives anticipées

- non seulement concernant les soins médicaux
- mais également concernant le lieu de vie
- et l'encadrement dont le patient souhaiterait bénéficier lorsqu'il deviendrait dépendant



Projet pilote

- Cadre: recherche-action de la Fondation Roi Baudouin (Belgique)
- Thème

"Penser plus tôt à plus tard, le projet de soins personnalisé et anticipé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer"

Quand la vie réclame un projet et qu'un carnet peut en être le reflet

Créer un carnet de vie à l'intention des personnes qui, dans un avenir plus ou moins proche ne seront plus en mesure de s'exprimer, de faire des choix.

- L'intérêt est
 - De remettre au premier plan la capacité d'action de chaque personne.
 - Donner la possibilité d'expression sur ses désirs
 - Entamer le dialogue sur différents aspects de la capacité de la personne
 - Support / aide à la réflexion
- Le carnet accompagnerait le patient dans ses différentes rencontres avec des professionnels de soins

A retenir

- La capacité s'appuie sur
 - Les propres spécificités de la personne
 - tient compte des opportunités, comme des contraintes de l'environnement social
- Une première condition est donc d'assurer un
 - Accès aux ressources, biens et services, qui sont nécessaires pour fonctionner.
 - C'est à travers l'utilisation de ces ressources que la personne peut accomplir un certain nombre de fonctionnements qui exprime les compétences de la personne
 - En combinant les diverses compétences, la personne est en mesure d'atteindre un état.
 - La capacité d'une personne est la combinaison des différentes compétences dans un environnement pour l'atteinte d'un bien être.

A retenir

- Les capabilités ne se réfèrent pas à des réalisations effectives, mais aux possibilités (ou libertés) de choisir la vie que l'on souhaite mener.
- La capabilité est l'aptitude à réaliser un acte dans un contexte de bien être choisi, pouvoir agir selon ses choix.
- Proche du terme capacité, la capabilité va plus loin car on y ajoute une dimension de potentialité et d'opportunité
- Travailler les capabilités peut influencer notre façon de réfléchir les soins et adapter nos modèles conceptuels en fonction des spécificités, caractéristiques et valeurs de la personne soignée

Références bibliographiques :

Bertin A. (2008). « L'approche par les capacités d'Amartya Sen, Une voie nouvelle pour le socialisme libéral », Cahiers du GREThA, 2008 (9).

Mahieu R. (2014) « Une analyse critique de la capacité », en ligne, www.ethique-economique.fr/uploaded/critique-des-capabilita-s.doc

Piron C., Guisti M.-E., Van Vyvere A. (2012), « Capacité en gériatrie : entre capacité et performance ? », Ethica Clinica 65, p 53-55

Robeyns I., (2005). "The capability approach: a theoretical survey", Journal of Human Development, 6(1), p.93-114

Sanchez Ph. (2009). « Handicap et capacités ». Lecture de Frontiers of justice de Martha Nussbaum. Revue d'éthique et de théologie morale, 256, septembre 2009.

Saith R. (2001), « Capabilities : the concept and its operationalisation, QEH Working Paper, n°66, Queene Elisabeth House, University of Oxford.

Svandra P. (2007), « L'autonomie comme expression des capacités », Ethique et santé 4 :74-77