

L'IDENTITÉ RELATIONNELLE DE LA PERSONNE SOIGNÉE & QUEL RÔLE ET QUEL STATUT POUR LES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOIN DES MALADES ATTEINT DE PARKINSON ?

1

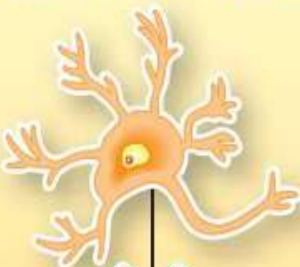
Les neurosciences de l'expérimentation à la clinique :
Enjeux juridiques, philosophiques et sociologiques de la
stimulation cérébrale profonde
IDENTITE ET SOLIDARITE

Laurence Brunet & Anne Sans



1. Identité relationnelle de la personne soignée

La maladie de Parkinson



1,5 % de la population de plus de 65 ans touchée

Qu'est-ce que c'est ?

Dégénérescence d'un type de neurones : les **neurones dopaminergiques**.

- Ces neurones produisent la **dopamine** qui est une des **substances neurotransmettrices** du système nerveux. La dopamine intervient au niveau des **neurones qui contrôlent les mouvements** du corps.

- Le **manque** de dopamine dans le cerveau entraîne des **troubles du mouvements**.

Principaux symptômes

Lenteur des mouvements, rigidité des membres, tremblements réguliers, troubles de l'équilibre.

La maladie de Parkinson

3 principaux symptômes :

- **Akinésie** (lenteur et difficulté du mouvement)
- **Hypertonie musculaire** (rigidité musculaire)
- **Tremblements** de manière régulière

5 stades d'évolution :

Stade 1 : Premiers signes unilatéraux, ne gênant pas la vie quotidienne

Stade 2 : Signes entraînant une gêne

Stade 3 : Signes sur les deux côtés du corps, posture modifiée, pas de handicap grave

Stade 4 : Handicap plus sévère, autonomie limitée

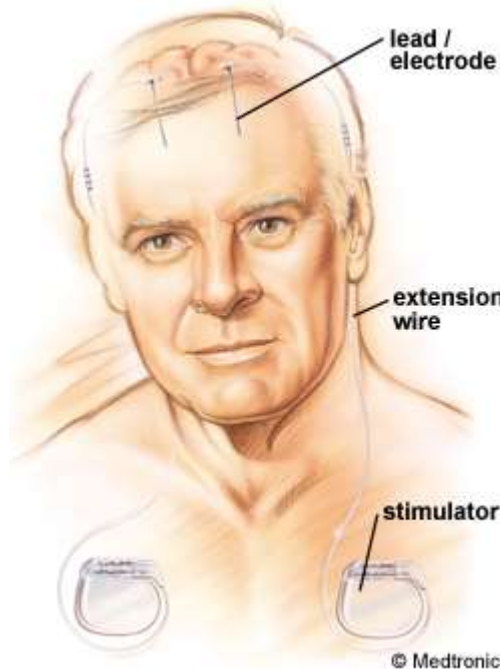
Stade 5 : Marche impossible, perte complète de l'autonomie



Stimulation cérébrale profonde

4

▣ Instrument médical :



**Objet servant
à des fins de
diagnostic ou
thé-
rapeutiques**

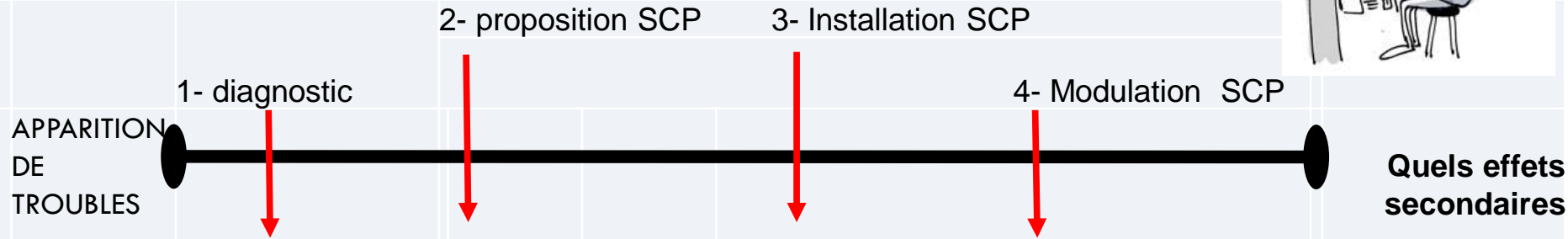
▣ Un acte : une atteinte à l'intégrité physique

La neuromodulation regroupe les techniques qui permettent d'inhiber, de stimuler, de modifier, de réguler ou d'altérer de façon thérapeutique l'activité, électrique ou chimique, du système nerveux central, périphérique ou autonome.

Nécessitant une **atteinte à l'intégrité physique** :

- **Installation** : chirurgie
- Modulation : **patient (on/off) et reprogrammation neurostimulateur**

PARCOURS DE SOIN



REFLEXIVITE CONCERNANT LES EFFETS SECONDAIRES – QUELLE NORMALITE

QUESTIONS

- 1- Personnalité du Patient changeante
- 2- Figer la personnalité du patient ?

PAS ICI : compliance aux soins
(mais surveillance – HAS guide patie Parkinson 2007)
ICI : soutien psychologique
(absorber le stress du patient)



Particularités du traitement de la SCP

- Traitement efficace (s/ handicap moteur + humeur + anxiété)
- Mais effets secondaires importants sur le plan social
 - ▣ Sur soi
 - Normalisation forcée
 - changement trop brutal : perte des repères élaborés pendant la maladie
 - « burden of normality »
 - Image de soi modifiée et déshumanisée (cyborg)
 - ▣ Sur son proche
 - Tension conjugale /divorce : rejet de l'autre/rejet par l'autre (veut cesser d'être un «caregiver » et peut être déçu de l'autonomie incomplètement retrouvée)
 - Etrangeté —> Hyperactivité , hypersexualité
 - -
 - ▣ Sur les autres
 - Perte de l'envie de travailler (mais souvent âge de la retraite) => envie de faire autre chose
 - Difficulté à se concentrer
 - Niveau de compétence insuffisant (pour ceux qui ont cessé de travailler longtemps ; perte de chances

Spécificité des effets ?

- ❑ // Traitements médicamenteux contre Parkinson => addiction, hypersexualité
 - ❑ // traitements qui portent sur le système nerveux central (ex : chirurgie épilepsie)
 - ≈ rémission dans maladie grave (cancer, muco)=> vitalité décuplée et demandes d'enfant
 - ❑ Mais dans SCP :
 - Réversibilité
 - Nécessité d'un aidant , d'un encadrement familial compatible (cf HAS, CNEDIMTS, nouveau syst Rechargeable pour RCP : 11.7.17)
 - Ajustement, modulation : collaboration entre médecin et patient pas conscient des effets secondaires/ nouveau comportement (cf. Bell et al. 2011)
 - Limite : cas du patient néerlandais (Leentjens 2004)
- => modèle de la relation patient/médecin à revoir

Insuffisance des principes de la bioéthique

- Nécessaire adaptation des principes
 - ▣ Autonomie (information sur les effets secondaires)
 - ▣ Non-malfaisance ? (même si suivi pré et post opératoire particulier)
 - ▣ Bienfaisance ? (même si suivi pluridisciplinaire)
 - ▣ Justice (financement)
- ⇒ est-elle suffisante ?
- ⇒ ces principes ne permettent pas de prendre en compte le besoin de l'aidant et les effets par ricochet sur l'aidant de la SCP sans pour autant interdire toute intervention
- ⇒ Autonomie relationnelle : cadre plus adapté ?

Théories de la personne et de son identité

- ❑ Autonomie/liberté /capacité intellectuelle
- ❑ Appartenance à l'espèce humaine
- ❑ => base : individuel rationnel, personne idéale et isolée, entité atomique, en capacité (actuelle ou virtuelle) d'être autonome.
- ❑ Autre théorie : ce sont les relations entre les personnes , plus que les caractéristiques inhérentes de la personne, qui doivent être valorisées (Nedelsky 2014)

Autonomie relationnelle

10

- “relational autonomy” is an umbrella term, designating a range of related perspectives...premised on a shared conviction that persons are **socially embedded**, that agents' identities are formed within the context of social relationships and shaped by a complex of intersecting social determinants, such as race, class, gender, and ethnicity
- Mackenzie et Stoljar (dir), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, p4
- NEDELSKY
- Ce que j'entends par Autonomie et pourquoi je m'en soucie: Je vois l'autonomie comme le noyau d'une capacité à s'engager dans la création interactive et continue de nous-mêmes, nos sois relationnels, nos sois qui sont constitués, mais non déterminés, par le réseau des relations imbriqués dans lesquelles nous vivons.

Identité relationnelle

11

- Approche relationnelle de la personne
 - ▣ Soi est vulnérable
 - ▣ Soi est connecté : résultat d'un réseau de relations et d'interdépendances
 - ▣ Toutes les relations ne s'équivalent pas ou ne sont pas bonnes en soi : seules les relations de soins (care) doivent être valorisées
 - ▣ Identité : esprit et corps sont étroitement liés (J. Herring et C. Foster, 2017)

Identité relationnelle

12

- théories féministes : personnes ne sont pas indépendantes et isolées ; elles sont le produit des contextes culturels, sociaux, personnel.. dans lesquelles elles sont nées et ont grandi
 - « persons are really second persons» (A. Bauer))
- Théories de l'identité relationnelle
 - Identité : **équilibre** entre la manière dont la personne se voit et se comprend (construction narrative et réflexive) et la manière dont les autres la voient et la comprennent (ou la remettent en question) (F . Baylis)

=> personne est une co-crédation


- Équilibre **instable** ; il n'y pas pas de vrai soi , figé et immuable, mais seulement une identité **dynamique**, qui se construit dans des relations qui consolident ou contredisent l'identité projetée ou narrative de l'individu
- il faut que les autres adhèrent à la construction personnelle de la personne

=> Mon identité se joue dans les espaces négociés entre mon corps et mon esprit et le corps et l'esprit des autres (Baylis)

Application proposée à la SCP

Cas de la perte des inhibitions sexuelles après SCP : analysé par J. Herring et C Foster

- Identité profonde du patient est affectée mais ne suffit pas à remettre en cause la légitimité de la SCP
- La vie en société suppose que l'exercice de leur autonomie par les uns affectent l'autonomie des autres. Mais il faut pouvoir prendre en compte les intérêts des autres quand on décide d'autoriser ou pas une intervention qui modifie ainsi l'identité d'une personne



Vers de nouveaux modèles de l'identité et de
l'autonomie personnelle ?

Prémisses dans le droit des personnes

Modification de la mention du sexe

Définition de l'identité sexuée est devenue relationnelle

Article 61-5 cciv.

- Toute personne majeure ou mineure émancipée qui démontre par une réunion suffisante de faits que la mention relative à son sexe dans les actes de l'état civil ne correspond pas à celui dans lequel elle se présente et dans lequel elle est connue peut en obtenir la modification.

Les principaux de ces faits, dont la preuve peut être rapportée par tous moyens, peuvent être:

- 1° Qu'elle **se présente publiquement** comme appartenant au sexe revendiqué ;
- 2° Qu'elle **est connue sous le sexe revendiqué de son entourage familial, amical ou professionnel ;**
- 3° Qu'elle a obtenu le changement de son prénom afin qu'il corresponde au sexe revendiqué;

Article 61-6

- La demande est présentée devant le tribunal de grande instance.
Le demandeur fait état de son consentement libre et éclairé à la modification de la mention relative à son sexe dans les actes de l'état civil et produit tous éléments de preuve au soutien de sa demande.

Le fait de ne pas avoir subi des traitements médicaux, une opération chirurgicale ou une stérilisation ne peut motiver le refus de faire droit à la demande.

Le tribunal constate que le demandeur satisfait aux conditions fixées à l'article 61-5 et ordonne la modification de la mention relative au sexe ainsi que, le cas échéant, des prénoms, dans les actes de l'état civil.

Indices de l'autonomie relationnelle dans le droit des personnes en fin de vie

- ❑ Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie dans le code de déontologie médicale et les directives anticipées ou à défaut sans que la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de LATA est inscrite dans le dossier médical. » (art. L. 1110-5-1 al. 1 CSP)
- ❑ Information de la pers de confiance et des proches qui ne participent pas à la réunion de concertation (mais la PC ou les proches, qui demandent LATA, peuvent être à l'initiative de la procédure collégiale)
- ❑ Mais la décision reste de la seule compétence du médecin

Place de la famille dans la décision de fin de vie (1) :

conflit familial - Affaire Lambert

- **CE 24 juin 2014 (réf)** (accident de la circulation, grave trauma crânien, coma pauci-relationnel, alimentation et hydratation artificielles)

« (..) le médecin doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité ; qu'outre les éléments médicaux (...) le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens ; qu'à cet égard, dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes ; que le médecin doit également prendre en compte les avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager une position consensuelle ; qu'il doit, dans l'examen de la situation propre de son patient, être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à son égard ».

- Validation de la procédure AHA par CEDH 5 juin 2015 saisie par les parents

Place de la famille dans la décision de fin de vie (2)

□ CE 13 juillet 2017 (réf) :

- Au cours d'une opération chirurgicale, un homme de 65 ans fait un arrêt cardio-respiratoire=> anoxie de 10 minutes => troubles neurologiques graves => LATA décidée (cad AHA)
- Opposition des enfants => saisine TAA Lyon => rejet de leur demande
- **Censure du CE :** suspension de la décision AHA
 - La famille n'a pas été consultée avant la procédure collégiale
 - Elle n'a pas reçu d'explications suffisantes
 - « Une importance toute particulière doit être donnée aux avis émis par la famille qui doit être placée en situation de comprendre, au regard de ses propres perceptions et interprétations à cet égard, dans quel état se trouve réellement le patient » (réactions aux stimuli)

Le droit d'agir des proches contre la décision médicale de LATA est garanti

Décision du Conseil Const. (2017-632 QPC) du 2 juin 2017

- C'est le médecin qui doit prendre la décision de LATA dans le cadre d'une procédure collégiale lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté
- Cette décision doit être notifiée aux proches dans des conditions permettant d'exercer un recours en temps utile (...) aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée

PLACE DE LA FAMILLE AUPRÈS DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

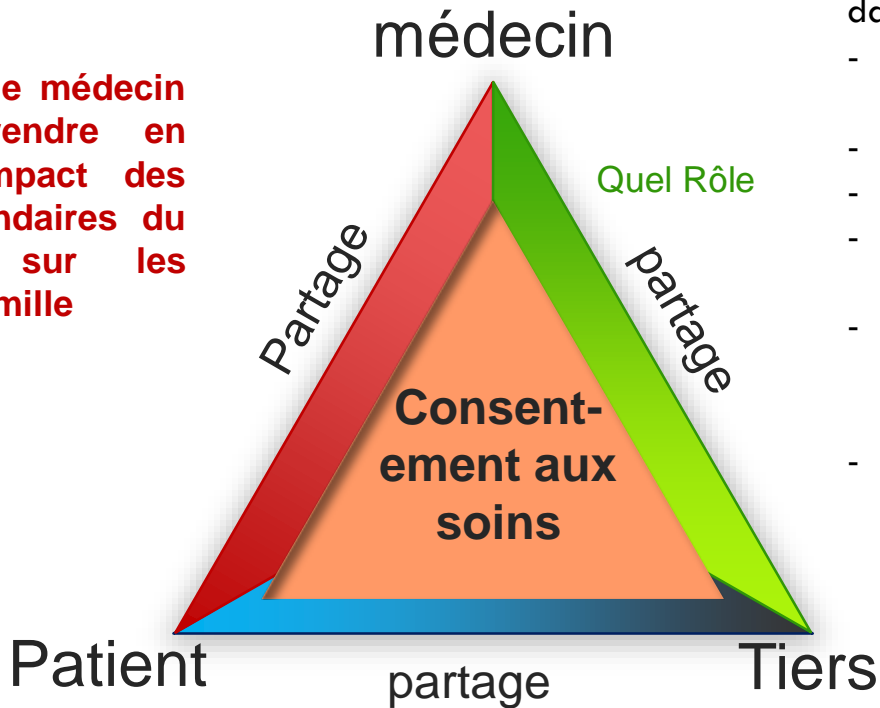
- Droit à un congé de solidarité familiale (art. L 3142-6 code travail)
- Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie versée à la personne en congé de solidarité familiale

Prémises de changement de modèle dans les pratiques médicales

- ❑ Étude en oncologie
- ❑ Modèle proposé de la triade dans le processus de décision
- ❑ Différence entre influence et implication/engagement du proche/aidant
- ❑ Extension à maladie chronique
- ❑ Début d'application pour SCP ; voir présentation de Mme Welter : préparation psycho-pédagogique du couple en groupe (4 séances avant Scp et 4 après) : amélioration adaptation sociale mais pas forcément vie de couple

Oncologie : triade

Question : le médecin doit-il prendre en compte l'impact des effets secondaires du traitement sur les proches / famille



Etude australienne sur patient apte (compétent cognitivement) mais vaut pour inapte
6 points concernant l'influence des aidants familiaux dans le processus de décision médicale

- Ils ne sont pas les seuls à influencer le processus décisionnels
- Leur influence peut varier dans le temps
- Elle peut prendre différentes formes
- D'autres personnes peuvent être impliquées dans ce processus
- L'implication (type et intensité) dans le processus de décision varie en fonction de nombreux facteurs
- L'influence et l'implication dans le processus de décision est lié à leur implication dans le soin et la gestion quotidienne du patient

2. Rôle et statut des aidants dans le parcours de soin des patients atteints de la maladie de parkinson

2A-Le rôle de l'aidant dans le parcours de soin

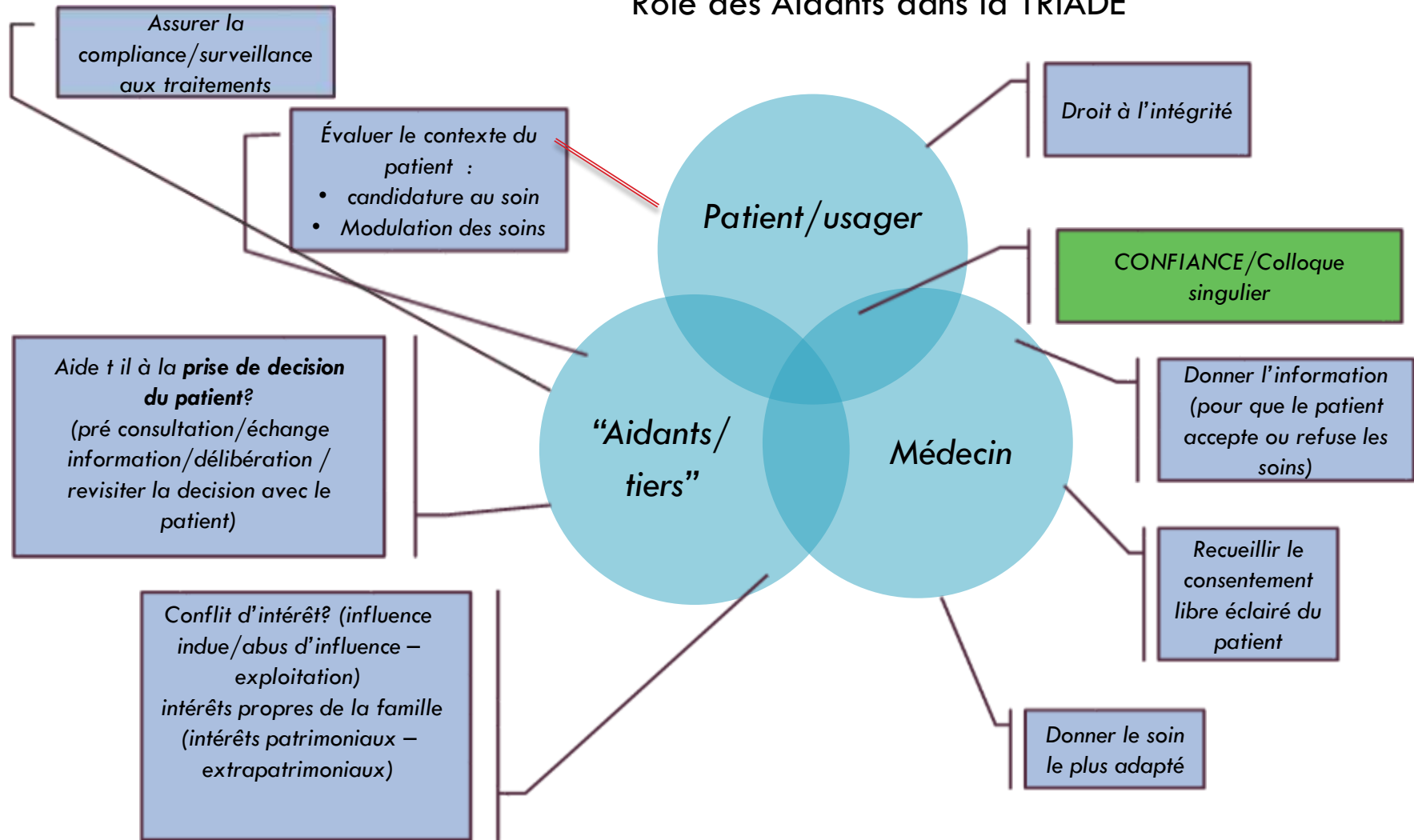
Le consentement aux soins : en pratique et dans le droit

2B-Les relations juridiques en cause

2C -A-t-on besoin d'un statut juridique? La proposition québécoise (2015)

Conclusion -Approche relationnelle du droit : une réponse?

Rôle des Aidants dans la TRIADE



Qu'en est-il en droit positif ?

FRANCE

Majeur accepte ou refuse seul les soins
16-3 Code civil L1111-4 Code santé publique

Médecin respecte refus

Majeur accepte ou refuse seul les soins
11 al.1 CcQ

QUEBEC

Présomption capacité d'exercice du majeur : 4 et 153 al.2 CcQ MAIS possibilité de régime de représentation : 4 al.2 CcQ et 154 CcQ - soins 11 al.2 CcQ

Si majeur inapte à consentir aux soins :
11 al 2 CcQ: directives médicales anticipées (pour soins fin de vie), mandat de protection homologué, personne autorisée par la loi (régime protection et autres personnes visées par 15 CcQ)

Tuteur & Majeur (de façon adaptée aux facultés de discernement) - L 1111-2
Personne de confiance & majeur L 1111-6 (assiste aux entretiens médicaux)

Qui peut recevoir les informations ?

1) Majeur est-il sous tutelle

Majeur seul ou avec Personne de confiance & majeur L 1111-6 (assiste aux entretiens médicaux)

Qui peut consentir à la SCP ?

Médecin estime-t-il que le majeur est apte à exprimer sa volonté & à participer à la décision?

Consentement majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché

Personne de confiance Tuteur - Mandataire- 458 & 459 & 459-1-479 CC (avec autorisation du juge ou du conseil de famille)

Si refus par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle. L 1111-4

« le médecin délivre les soins indispensables » (L 1111-4)

1) Médecin estime-t-il que Majeur est apte à consentir aux soins (Test JP) ?

Qui peut consentir à la SCP ?

Existe-t-il un Régime protection ou Mandat Protection homologué ?

Consentement donné par mandataire, tuteur, curateur 15 CcQ

SAUF SI

Absence de « celui qui peut consentir aux soins requis » - Refus injustifié - (12 CcQ)

Refus catégorique du majeur inapte ?

Autorisation tribunal 16 al.1 CcQ + 23 CcQ (Sauf si le refus catégorique majeur inapte concerne hygiène ou urgence (renvoi à 13 CcQ))

Si patient “ne peut” consentir

Si patient est **hors d'état** d'exprimer sa volonté (coma) L 1111-4

Personne de confiance (parent, proche, médecin traitant) – L 1111-6

Famille

Un de ses proches

Si **Majeur sous tutelle est inapte** à exprimer sa volonté et à participer à la décision

Personne de confiance

Tuteur - Mandataire

Si Majeur inapte cognitivement mais pas sous régime de tutelle : ??

RÔLE

*Avis/témoignage volontés de la personne (consultation par médecin)
Accompagne (personne de confiance)
Accomplir les soins prescrits (aidants naturels ou de son choix pour handicap physique) L 1111-6-1
...*

QUI
CC et CSP

QUI
CcQ

Tiers

Quel **CONTROLE**?
Le médecin

CONTROLE
tribunal

RÔLE : CONSENTEMENT
SUBSTITUE

- directives médicales anticipées (pour soins fin de vie),
- mandat de protection homologué,
- personne autorisée par la loi
 - régime protection : tutelle, curatelle
 - autres personnes : conjoint, proche parent ou personne intéressée

Deux grandes differences entre le Québec et la France

28

❑ POUVOIR DU MEDECIN

❑ Codécision

- ❑ “Art L1111-4 Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »
 - ❑ Prendre la decision seul
- ❑ Si refus du tuteur risque de porter atteinte à santé du majeur sous tutelle, le médecin deliver les soins
- ❑ **Québec** : Droits fondamentaux de la personne et Implication du juge
 - ❑ Décision par le seul patient ou consentement substitué
 - ❑ Recours au juge pour autoriser les soins

❑ Place du représentant legal par rapport à d'autres acteurs

- ❑ **France** : 1 / personne de confiance (témoignage) ; 2 / tuteur – famille - avis
- ❑ **Québec** : 1 / représentant legal dans le cadre de mesures de protection (mandat de protection ou Regime de protection) 2 / famille - proche

2b- Les relations juridiques : quel cadre pour les aidants?

29

- Un phénomène massif :
 - ▣ Une personne sur quatre au Québec est proche aidante (1,675 700 personnes) et 60% d'entre elles occupent un emploi
- Un cadre éclaté
 - ▣ Polysémie mais trois grandes distinctions de catégories
 - ▣ Pluralité de domaines du droit concernés
- Un statut juridique?

PROXIJURIS – La reconnaissance juridique des proches aidants en droit comparé franco-suisse- Viriot-Barrial – Cappellari

30

Objectifs généraux : améliorer la connaissance et la situation juridique des aidants

- déterminer l'intérêt et les modalités de la reconnaissance juridique des aidants.
- Pourquoi et comment les aidants sont-ils inclus dans les **politiques sociales** ?
- Quelle est ou quelle devrait être la définition des aidants ?
- Quel régime juridique devrait s'appliquer aux proches aidants ?
- Comme le droit comparé peut-il améliorer la compréhension de la politique publique en faveur des personnes dépendantes et des aidants ?

□ Polysémie

□ Emergence de la terminologie

▣ Dates

▣ Contexte - mouvance dans l'échange familial, mouvance dans les frontières entre le public et le privé. Retrait Etat

▣ Catégories exclues?

2-b- polysémie (Fr) ; Qc : proposition d'une approche relationnelle

31

France :

- ❑ Proche
- ❑ Personne de confiance
- ❑ Accueillant familiaux
- ❑ Aidants familiaux
- ❑ Aidants naturels
- ❑ Aidant de son choix
- ❑ Aidant
- ❑ Proche aidant
- ❑ Famille
- ❑ Tierce personne
- ❑ Bénévoles associatifs
- ❑ Accompagnateurs
- ❑ Personne qualifiée

Québec : Proche aidant /Aidant naturel

Institut de planification des soins & Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal - Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants - 2015

La définition du proche aidant passe par celle de l'aidé – INTUITU PERSONAE

o Quant à l'aidé :

- Une incapacité significative et persistante;
- Un état de grande dépendance (perte d'autonomie);
- Un **besoin d'aide continue**.

o Quant à l'aidant :

- Être une personne proche de l'aidé; (lien étroit)
- Donner des soins qui font partie d'un plan d'intervention établi par les autorités sanitaires compétentes;
- Donner ces soins du consentement de l'aidé et à son domicile;
- Donner ces services **de façon continue**, à temps plein ou à temps partiel;

2b- Cadre juridique éclaté : trois grandes distinctions ou pierres d'achoppement

32

□ Aidant vs Professionnel rémunéré

Fondation des médecins spécialistes du Québec :

Proche aidant ou aidant naturel, la réalité reste la même

: l'aidant est **cette personne non-professionnelle** qui prend soin d'un membre de son entourage atteint d'une incapacité, dont la santé est précaire ou qui ne peut répondre lui-même à ses besoins pour assurer sa survie et qui lui apporte un soutien significatif.

France : Ex de professionnel rémunéré : gestionnaire de cas

□ Aidant vs représentant legal et al

□ Aidant informel vs tutelle familiale/habilitation familiale

□ Aidant & Gestionnaire de cas (personnes âgées)

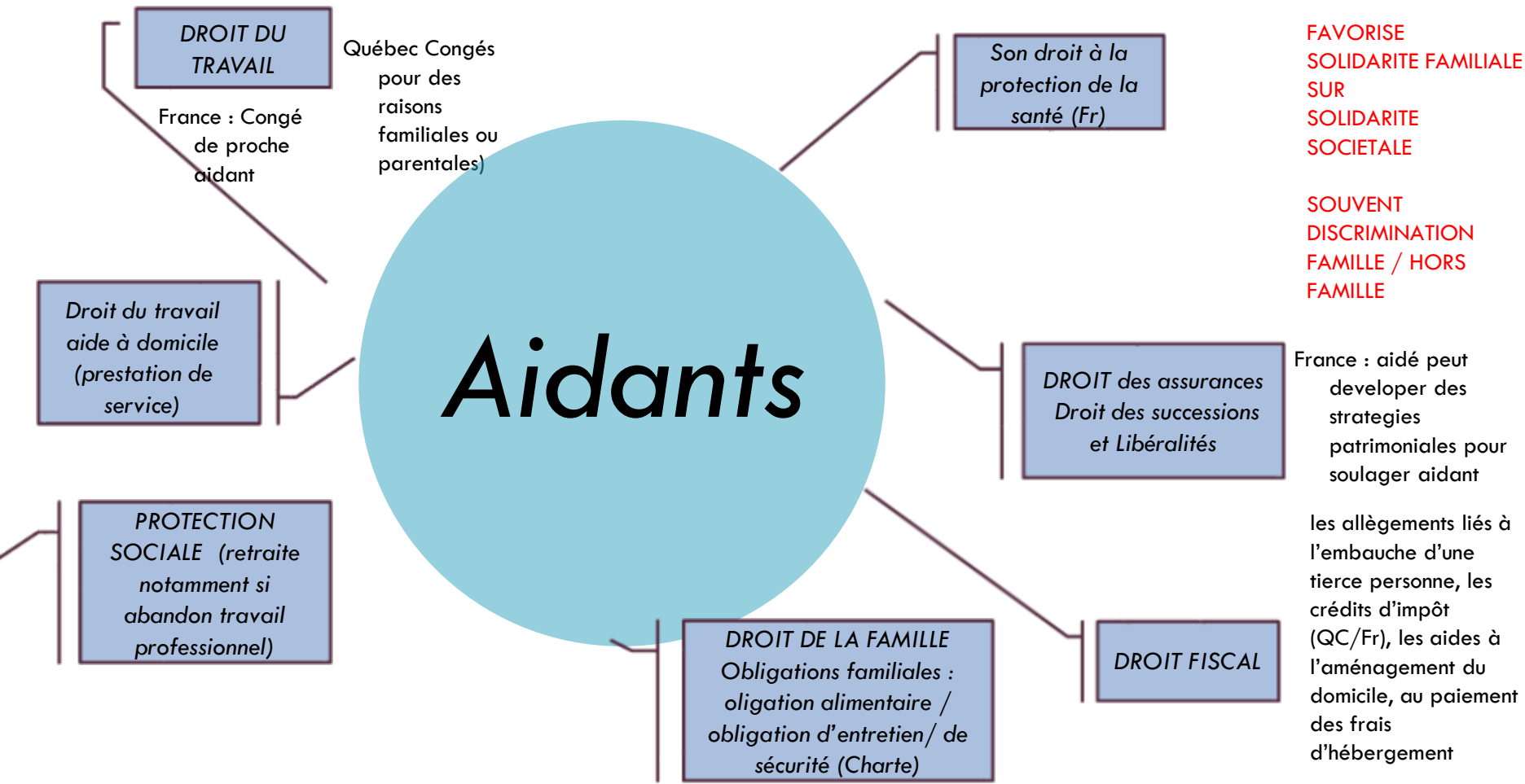
□ Aidant tiers vs Aidant familial

1) **Quand la relation entre proche bascule-t-elle dans celle d'aide?** - un type de relation à sens unique basé sur la pénibilité du travail qui prévaut dans ces enquêtes.

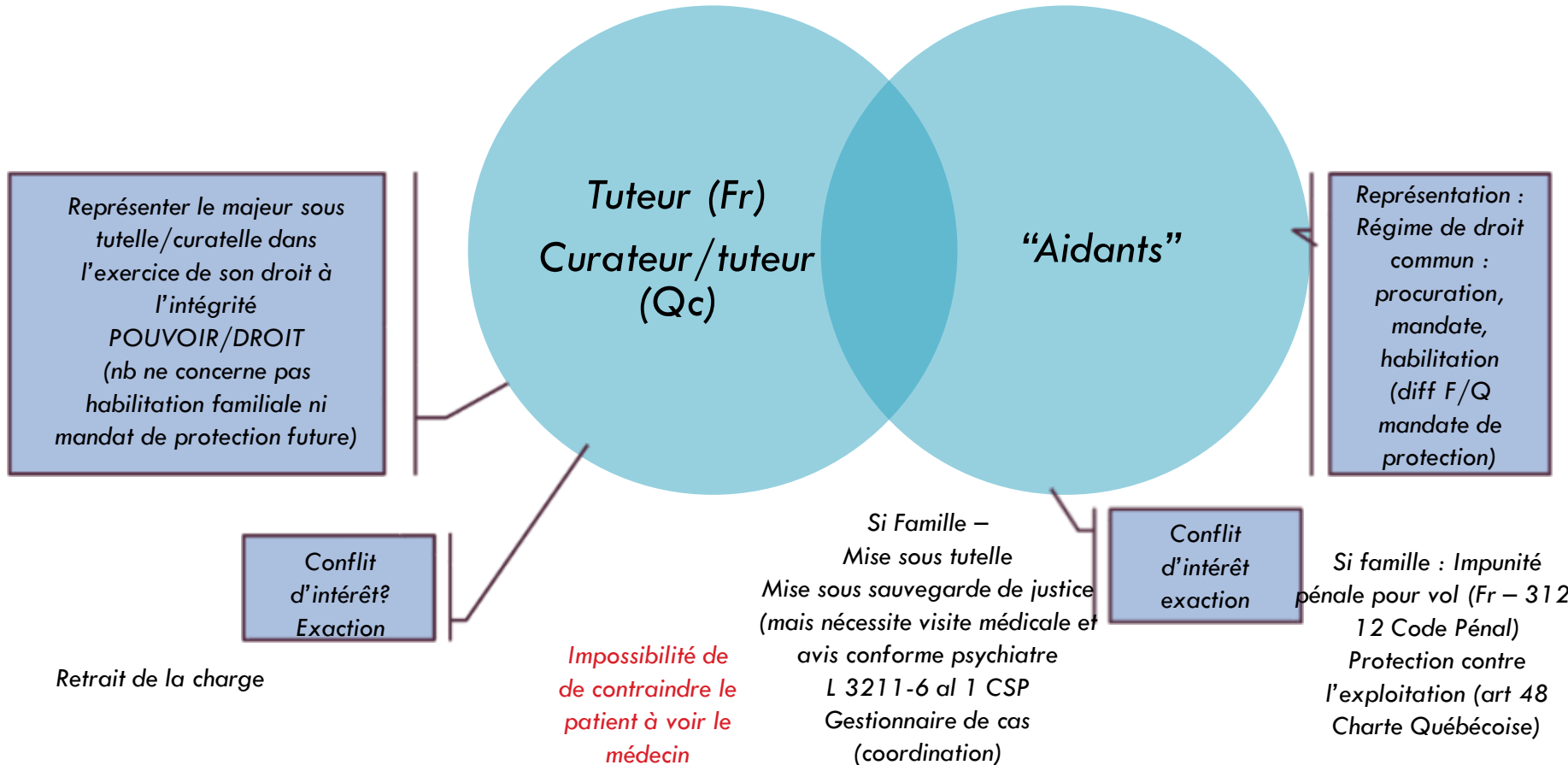
Ministère e de la Santé et des Services sociaux du Québec : proche aidant dans POLITIQUE DE SOUTIEN A DOMICILE, CHEZ soi / LE PREMIER CHOIX (2003)

p 6 : Le vocable « proche-aidant » désigne un rôle qu'une personne **accepte librement de remplir**, rôle reconnu par le système de santé et de services sociaux. Il ne saurait en aucun cas occulter ou remplacer le statut de parent, de mère, de père, de fille, de fils, etc. Ainsi **les services aux proches-aidants ne se substituent pas aux autres services de soutien aux familles** prévus dans d'autres politiques du Ministère ou du gouvernement. Ils constituent plutôt une base commune destinée à tout proche-aidant, **quelle que soit la nature de l'incapacité de la personne** qu'il aide.

2b-Cadre éclaté : sources des normes



Quand le patient se met/est mis en danger – quelle réactivité ?



2c- Statut juridique

35

□ Argument pour et contre

▣ Pour

- Formation des aidants
- Services/droits octroyés aux aidants (*UK Carer 2014*) – Protection des aidants
- Contrôle des aidants
- Contrer certaines discriminations (aidants familiaux)

▣ Contre

- Difficultés à définir les aidants (polysémie)



2c- Meilleure reconnaissance juridique

36

- Protection des “aidants” pour mieux protéger les “aidés” (de la thématique de la maltraitance vers celle de la protection de la santé des aidants)
- Protection des **“aidants” contre les “aidés”** (maltraitance, prise en consideration de l’impact du traitement sur vie conjugale/familiale) - suivi
- Partage et prise en charge du “travail/care” (« le fait de prendre en charge [...] une ou plusieurs personnes pour répondre à leurs besoins physiques, psychiques, émotionnels et liés au développement personnel » -E. Nakano Glenn 2009) – femme (60-70% -2002) trop désavantagées (prise en charge sociétale – régime de protection sociale des aidants)

2c- Projet Québécois - droits qui devraient être reconnus aux proches aidants – 2015- approche systémique

37

- ❑ Un **choix libre et éclairé** quant à la décision de devenir un proche aidant
- ❑ Déterminer eux-mêmes **l'étendue des tâches** qu'ils sont prêts à accomplir
- ❑ **Intégration à l'équipe de soins** participation au plan de soin / accès au dossier médical de l'aidé et à sa mise à jour
- ❑ **Égalité et non-discrimination** des proches aidants (Interdiction de discrimination au motif de la situation de famille en droit québécois (condition sociale / état civil)
- ❑ **Formation adéquate**
 - ❑ Formation, la supervision et l'évaluation des proches aidants (aide aux activités de la vie quotidienne et les principes de déplacement sécuritaire / situations d'urgence éventuelles / cas où l'aidé présente une altération de son état mental
 - ❑ Formation et soins infirmiers (processus continu de formation, supervision, évaluation par un moniteur clinique non directement impliqué dans le dossier de l'aidé ; attestations de réussite)
- ❑ Respect de **l'intégrité physique et psychologique** des proches aidants
 - ❑ Mesures de soutien et d'assistance (répit)
 - ❑ Exercice de leurs tâches dans un environnement sécuritaire

2c- Projet Québécois - droits qui devraient être reconnus aux proches aidants – 2015

38

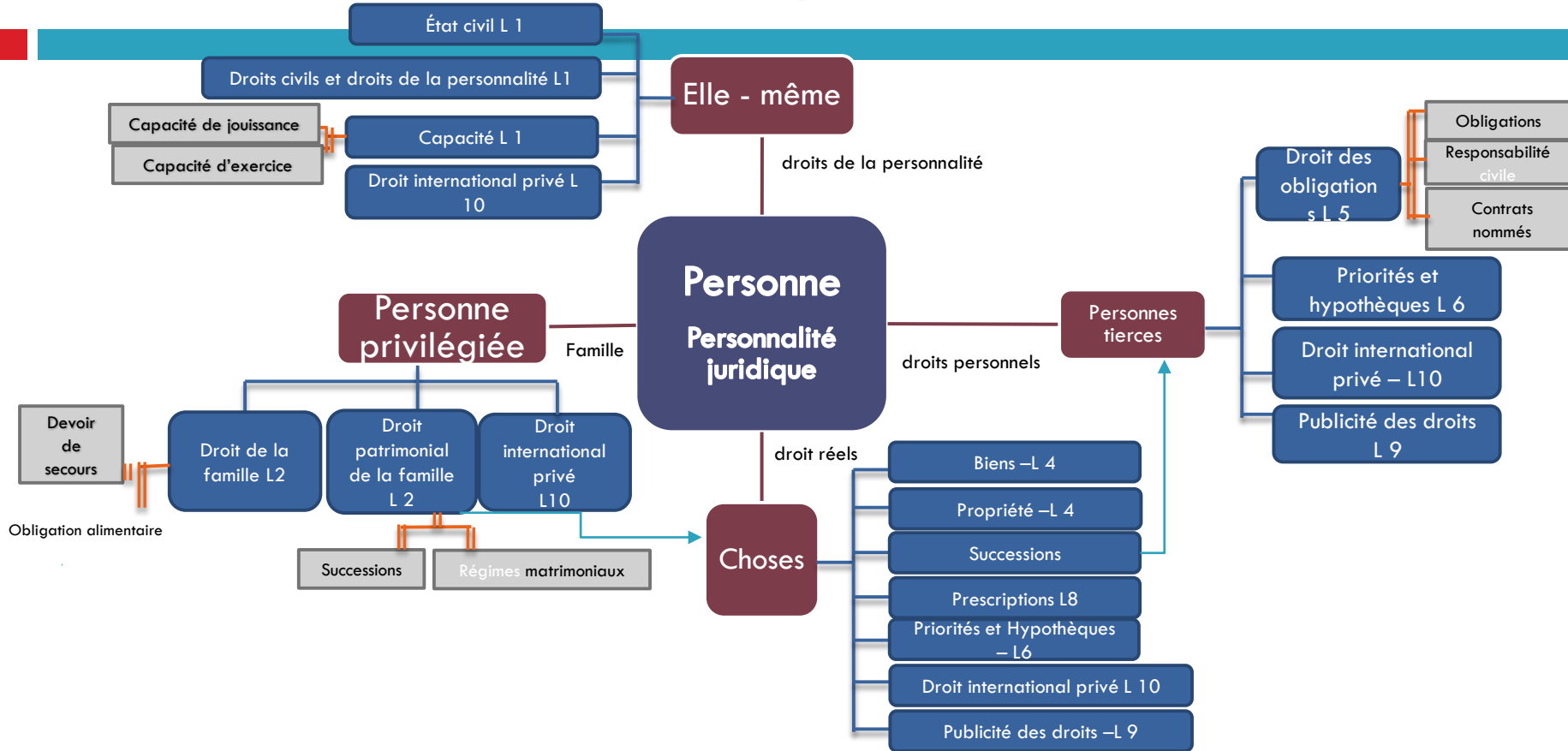
- ❑ Employés d'un tiers ou de l'aidé ? Non – statut similaire à travailleur autonome –
- ❑ Mais relation *intuitu personae*
- ❑ “la gratuité des services” - Compensation
 - ▣ Le versement d'un montant forfaitaire (Nouvelle-Ecosse / Australie)
 - reconnaître et valoriser le statut de proche aidant,
 - compenser pour des dépenses ou avantages ne sont pas remboursés au proche aidant dans le cadre d'un autre programme
- ❑ Assurance responsabilité civile et professionnelle

2c- Statut juridique : changements de paradigme

39

- Autonomie (459 al 1 CC, 257&258 CcQ) ne veut pas dire indépendance ; vers la notion d'autonomie relationnelle
- et ouverture vers des mécanismes de soutien à la prise de décision (voir résolution barreau USA 2017) car régime de protection attentatoire aux droits fondamentaux de la personne cf Convention sur les droits des personnes handicapées
- Reconnaissance juridique de relations entre personnes interdépendantes
- Notion large d'incapacités et de situation de handicap qui dépasse la division vieillissement – handicap (politiques publiques en France et financement – département – Etat) ; mais voir évolution congé de proche aidant

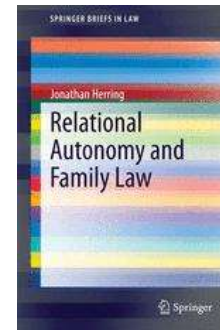
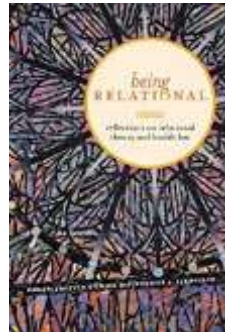
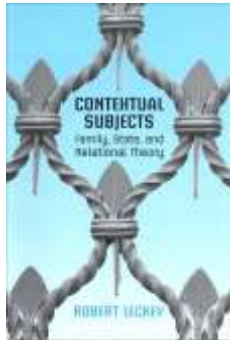
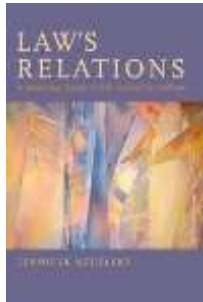
Les rapports juridiques entre personnes en droit civil: repenser la catégorie des personnes privilégiées à l'aune de l'interdépendance



Conclusion- Droit prospectif : Approches relationnelles du droit : une solution?

41

- Sciences sociales : dépasser opposition holisme (déterminisme) et individualisme méthodologique
- “posture méthodologique qui rend compte du social à partir de l’analyse des relations individuelles, organisationnelle et institutionnelles. Dans cette approche, la relation est le produit du lien étroit qui encastre la mise forme institutionnelle et l’organisation du social, les interactions individuelles n’étant qu’un des langages de la relation sociale. » chantale Nicole-Drancourt
- Nedelsky (Raz), Leckey, Jeuland (symbolisme/interactionnisme juridique)





Imagine...

laws and norms to help structure
constructive relationships;
transforming the structures of bad
relationships to make core values
possible

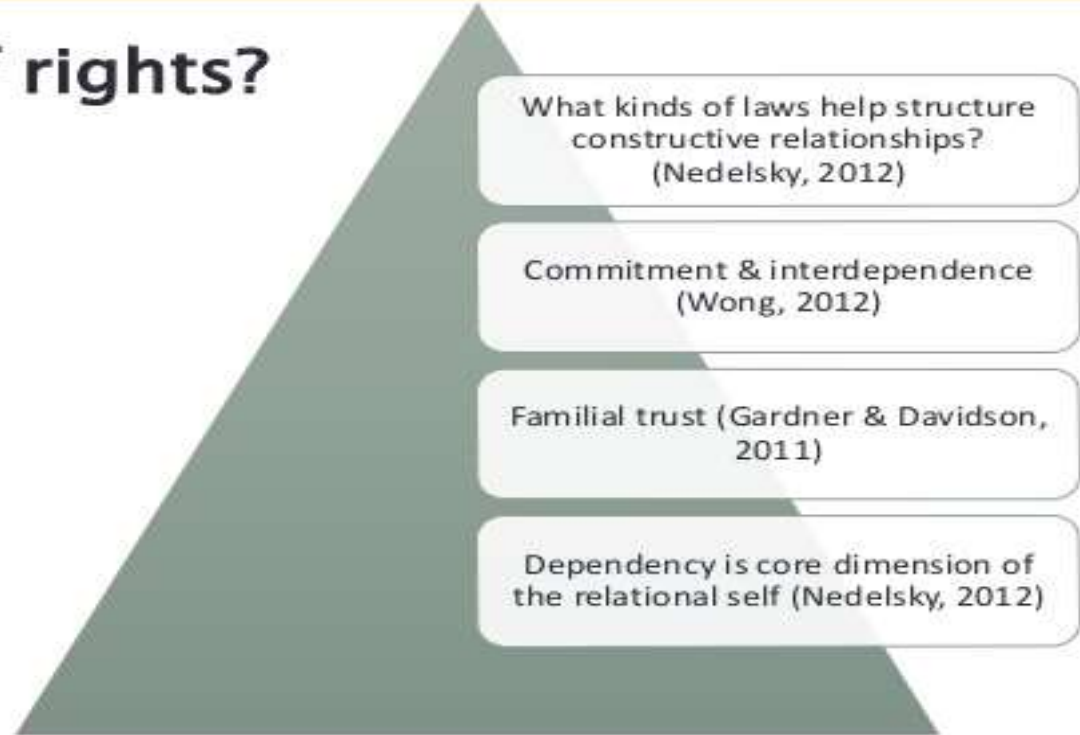
autonomy, security, dignity, equality,
liberty...

2b- Statut juridique : changement de paradigme

44

- Impact de la convention sur les personnes handicapées
 - ▣ Signée/ratifiée par France – Canada
 - ▣ Principes de l'égalité et de la non discrimination – Notion d'égalisation des chances
 - ▣ Définition large du handicap : évite dissociation vieillissement/handicap
 - Art 1 para 2 “Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des **incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables** dont **l'interaction avec diverses barrières** peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »
 - ▣ Postule remplacement mécanisme de substitution par des mécanismes d'assistance
 - Article 12 - Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité – para 3 (accompagnement) ;
 - Conseil de l'Europe 2009 “« L'évolution fondamentale réside dans le fait qu'à la place de curateurs ou tuteurs qui agissaient, ou agissent toujours, dans un système de prise de décisions par personne interposée, l'article 12 de la Convention des Nations Unies promeut l'instauration d'un modèle de prise de décisions assistée. »
 - OBSERVATION GENERALE SUR l'ARTICLE 12 – comité des droits des personnes handicapées – avril 2014 – réaction France en désaccord avec « « obligation (des) Etats parties d'abolir tout régime et mécanisme de prise de décision substitutive au profit d'un système unique de prise de décision assistée ». »

Source of rights?



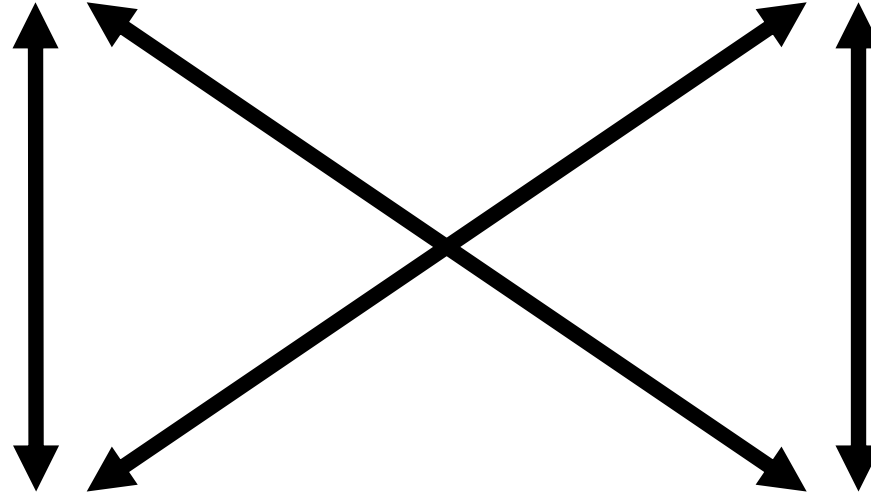
Qu'entend on par droits dans l'approche relationnelle du Droit

Titre ou droit

Liberté ou privilège

Pouvoir

Immunité



Obligation ou devoir

Absence de droit

Assujettissement

Incapacité

A « right » properly so called, is something which correlates with a legal duty on others »
([Simon 2014, p 105](#) qui cite [Hohfeld 1913 p 32](#))