Capacité de discernement

Signification éthique, défi conceptuel et appréciation médicale

Manuel Trachsel, Helena Hermann, Nikola Biller-Andorno
Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich, Zürich

Quintessence

- Une appréciation médicale de la capacité de discernement (CD), selon l'art. 16 du Code civil suisse, est indispensable si le médecin traitant doute pour certaines raisons qu'un patient soit en mesure de prendre une décision pour ou contre une option thérapeutique, de prendre ses dispositions de fin de vie ou de faire intervenir un représentant légal.
- Etant une condition nécessaire d'une acceptation valide d'un traitement de la part du patient, la CD est indissociablement liée au principe éthique du respect de l'autodétermination du patient.
- Les directives actuelles de l'ASSM proposent les aptitudes suivantes comme critères de CD: (1) l'aptitude de comprendre les informations sur la décision à prendre, (2) l'aptitude de juger correctement la situation et les conséquences d'options alternatives, (3) l'aptitude de juger rationnellement les informations reçues dans le contexte d'un système de valeurs cohérent et (4) l'aptitude d'exprimer son choix personnel.
- L'appréciation définitive de la CD est donnée sur la base d'un jugement clinique global, tenant compte de facteurs aussi bien personnels (aptitudes psychiques) que contextuels (situation, risque, durée). Un tel jugement n'est jamais que purement descriptif, il comporte toujours aussi des considérations normatives.
- Différents auxiliaires standardisés et semi-standardisés peuvent aider à apprécier la CD.

Capacité de discernement et ses défis conceptuels

La *capacité de discernement (CD)* d'un patient et son appréciation médicale ont une grande importance pour une médecine axée sur le patient.
Sous une *perspective éthique*, l'importance du concept de la CD se voit dans le fait qu'elle est une condition nécessaire pour le consentement valide du patient à accepter un traitement médical. Elle est donc indissociablement liée au principe éthique du respect de l'autodétermination du patient. En tant qu'aptitude à prendre une décision autonome, la CD est une condition pour exiger ce droit à l'autodétermination [1]. Il en résulte que si la CD est restreinte, ce droit n'est plus que limité et se trouve moins en opposition au principe de l'assistance médicale. Ainsi vue, l'appréciation de la CD donne une aide pratique dans l'analyse du principe du respect de l'autodétermination du patient d'une part, et de l'autre de celui de l'assistance médicale.
Sous une *perspective légale pratique*, l'importance de la CD s'est encore accrue depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit de protection de l'adulte et de l'enfant le 1.1.2013 – comme condition pour la rédaction des dispositions de fin de vie valides. L'expression «capacité de discernement» est définie comme suit à l'art. 16 du Code civil suisse: «Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi.» En *jargon médical*, cette définition est un diagnostic par exclusion, vu qu'en l'absence des caractéristiques citées la CD est automatiquement admise – à première vue une affaire toute simple. Mais la difficulté réside dans les détails. Une analyse détaillée montre que la signification exacte et la portée du concept de la CD sont tout autres que banales. Tout le monde par ex. n'est pas d'accord sur quelles aptitudes psychiques doivent être restreintes et dans quelle mesure, pour que la CD puisse être refusée à quelqu'un. Si la CD en rapport avec des décisions médicales signifie que quelqu'un est en mesure de prendre une décision «raisonnable», «autonome» ou «compétente», il faut alors définir et examiner les éléments constituant cette «raison», «autonomie» ou «compétence».

Manuel Trachsel

Les auteurs n'ont déclaré aucune relation financière ni personnelle concernant leur article. Ce projet a été financé par le Programme national de recherche PNR 67 «Fin de vie» du FNS (Nº 406740_139294).

Capacité de discernement: aptitude psychique ou avis?

En anglais, pour ce qui est de la CD, une distinction est faite entre les expressions *decision-making capacity* et *competence*. Il s'agit là d'une importante différenciation pour laquelle il n'y a malheureusement aucun équivalent en français. Toutes deux sont traduites par capacité de discernement. La différence essentielle est que la *decision-making capacity* se réfère à des aptitudes psychiques concrètes, jugées nécessaires à une prise de décision autonome. *Competence* par contre décrit l'avis médical ou juridique précisant que les aptitudes psychiques du patient sont suffisantes pour le reconnaître comme capable de discernement. Nous verrons plus loin que la CD avis est plus complexe que la simple description des aptitudes psychiques. Les expressions capa-

cité de discernement (CD) et incapacité de discernement (ICD) seront utilisées par la suite lorsqu'il sera question de l'avis médical. Dans l'autre cas, il sera question d'aptitudes psychiques déterminantes.

Aptitudes psychiques déterminantes

Les conditions cadres générales ne disent que peu de choses sur les aptitudes psychiques devant être concrètement présentes pour qu'une personne puisse être jugée CD ou ICD pour une décision bien précise. En référence aux conditions valables aux Etats-Unis (voir par ex. [2]), l'ASSM définit les critères suivants pour la CD [3]:

- l'aptitude de comprendre les informations données sur la décision à prendre;
- l'aptitude de juger correctement la situation et les conséquences d'options alternatives;
- l'aptitude de juger rationnellement les informations reçues dans le contexte d'un système de valeurs cohérent;
- l'aptitude d'exprimer son choix personnel.

La capacité de discernement n'est-elle qu'un concept purement cognitif?

Les critères cités montrent que les aptitudes psychiques déterminantes pour la CD sont définies essentiellement par des facteurs processuels, cognitifs. Cette focalisation étroite a fait l'objet de différentes critiques, car elle néglige les facteurs intuitifs et émotionnels (par ex. [4]). Des faits empiriques profonds montrent que des processus intuitifs et émotionnels jouent un rôle essentiel dans la prise de décisions (par ex. [5]).

A part l'importance des processus intuitifs et émotionnels, se pose également la question de l'authenticité des décisions, et dans quelle mesure elle doit être prise comme critère de CD. La question qui en découle est celle des valeurs auxquelles se réfère le patient dans sa prise de décisions, de leur cohérence et de leur consistance au cours du temps [6].

Il reste à définir dans quelle mesure de tels facteurs non cognitifs doivent intervenir dans l'appréciation de la capacité de discernement, et de quelle manière ils peuvent être enregistrés.

Rapport entre capacité de discernement et déficits psychiques

Maladies et troubles psychiques, toxicomanies, performance cognitive limitée ou symptômes psychopathologiques isolés ne signifient pas en eux-mêmes ICD. C'est un principe important dans l'appréciation de la CD [2]. Les patients peuvent être schizophrènes, gravement dépressifs, moyennement déments, mais rester capables de discernement pour certaines ou toutes leurs décisions. La question capitale est dans quelle mesure ces états influent sur les aptitudes psychiques considérées comme déterminantes pour la CD. Bien qu'il y ait une relation statistique entre les états cités et les aptitudes psychiques déterminantes, plusieurs études ont pu montrer qu'une majorité de patients ayant des troubles psychiques ou cognitifs est capable de discernement pour des questions importantes pour leur traitement, et que dans les mêmes groupes diagnostiques il y a une grande hétérogénéité des aptitudes psychiques (pour un aperçu, voir [7]).

Facteurs contextuels

La CD ne fait pas appel qu'à certaines aptitudes psychiques, elle doit toujours être comprise en relation avec un contexte bien spécifique et ses exigences. Une ICD diagnostiquée n'est donc pas absolue ou pour toutes les situations possibles, mais elle est relative.

Relativité situationnelle de la capacité de discernement

Par relativité de la CD, il est notamment signifié que l'ICD est toujours valable pour un seul et unique domaine de compétence, une situation bien précise ou une décision spécifique [2]. Une personne par ex. peut obtenir la CD de prendre les décisions courantes concernant son habillement ou son alimentation. Elle peut par contre être jugée incapable de discernement s'il est question d'une décision médicale difficile. Il est évident que de telles décisions varient dans leur complexité et en demandent donc plus ou moins à cette personne et à ses aptitudes psychiques. Le temps qui presse ou l'absence de soutien social sont d'autres facteurs situationnels posant des exigences plus élevées aux aptitudes des patients. Certaines exigences sont inévitablement données par les circonstances médicales, d'autres peuvent et doivent être évitées ou réduites. D'autres aspects modifiables sont par ex. la manière dont les informations sont données, ou dans quelles circonstances la discussion d'appréciation se fait. Le recours à un traducteur ou à des tiers peut faciliter les choses pour le patient [8, 9].

> En jargon médical, la définition de la capacité de discernement dans le Code civil est un diagnostic par exclusion

Relativité temporelle de la capacité de discernement

La relativité de la CD se réfère aussi au fait qu'une personne diagnostiquée comme capable de discernement pour une décision bien précise, ne le reste pas automatiquement pour toutes les situations semblables à venir. L'appréciation de la CD ne vaut que pour un certain temps, car les aptitudes psychiques déterminantes peuvent parfois fortement fluctuer [2]. Dans la démence à corps de Lewy par ex., la deuxième forme dégénérative en fréquence chez les personnes âgées, la fluctuation cognitive est un très important critère diagnostique [10]. Cette relativité temporelle impose que la CD soit périodiquement réévaluée.

Appréciation de la capacité de discernement relative au risque

Le principe éthique de la protection des patients, qui est au premier plan dans le cas d'une ICD, montre déjà les conséquences potentielles d'une décision médicale. La question se pose donc de savoir si les conséquences potentielles d'une décision doivent entrer dans l'appréciation de la CD (par ex. [11, 12]). Ce qui voudrait dire concrètement que les exigences posées aux aptitudes psychiques des patients varient en fonction de la gravité des conséquences potentielles d'une décision: si les patients choisissent une option à haut risque, ils doivent avoir des aptitudes psychiques meilleures ou supplémentaires que s'ils choisissent une option sans risque. Ce qui pourrait signifier par ex. que le patient, avant de choisir une option à faible risque, ne doit que comprendre les informations fournies pour être jugé capable de discernement. Pour le choix d'une option à haut risque par contre, il devrait être en mesure de motiver son choix en référence à son sens des valeurs.

Une telle appréciation en fonction du risque semble défendable intuitivement, mais va de pair avec certaines difficultés, comme nous le verrons plus loin. Sous cet angle, il devient en outre particulièrement clair que la CD en tant que jugement clinique est plus qu'une caractéristique ou aptitude inhérente à la personne.

La relativité en fonction du risque est une autre manière de tenir compte de facteurs contextuels que dans la relativité situationnelle. Dans le cas de cette dernière, les exigences situationnelles, par ex. la complexité des informations données, sont associées aux aptitudes psychiques du patient [2]. Plus les choses sont complexes, plus les exigences en matière de compréhension des informations par ex. sont élevées. Le critère reste cependant la compréhension. Il en va autrement dans la relativité en fonction du risque. En fonction du profil risque-bénéfice d'une certaine option, d'autres aptitudes sont exigées, ou moins. L'important est que cette exigence ne dépende pas de caractéristiques inhérentes à cette situation, comme dans la relativité situationnelle, mais repose sur une estimation normative disant quelles aptitudes sont nécessaires dans une situation décisionnelle médicale spécifique, se distinguant par un profil risque-bénéfice bien précis. Vu sous cet angle, il devient particulièrement clair que l'appréciation de la CD est une démarche non pas purement descriptive, mais bien aussi normative. L'appréciation de la CD équivaut ainsi à mettre les aptitudes du patient sur un plateau de la balance, et sur l'autre le profil risque-bénéfice d'une option décisionnelle, CD ou ICD étant le résultat de ce pesage. C'est donc un jugement clinique impliquant aussi des réflexions normatives.

> A priori, il faut toujours partir d'une capacité de discernement

Les difficultés d'une telle réflexion relative au risque sont de nature aussi bien pratique que théorique. L'examen du profil risque-bénéfice d'un traitement, de même que la définition de valeurs limites acceptables pour les aptitudes psychiques, ne sont souvent pas faciles. Il y a en plus le risque qu'une appréciation de la CD relative au risque porte atteinte au droit d'autodétermination du patient, et que le paternalisme médical revienne par la porte de derrière [13, 14]. Et enfin des situations asymétriques peuvent se présenter: il est ainsi possible qu'un patient ayant des aptitudes psychiques stables soit jugé capable de discernement pour consentir à un traitement, mais incapable s'il le refuse, du fait que son refus peut avoir de très graves conséquences [15]. Selon Kim [6], une telle asymétrie est cependant acceptable si la CD n'est pas qu'une caractéristique de la personne, mais un jugement clinique intégrant des facteurs spécifiques à la fois de la personne et du contexte.

En résumé, la question de la relativité en fonction du risque est l'un des plus difficiles défis conceptuels. Elle est controversée surtout en perspective philosophique théorique [16]. Les chercheurs axés sur la pratique et auteurs de directives sur l'appréciation de la CD sont par contre plus unanimes pour une appréciation de la CD en fonction du risque [2, 6, 17].

Appréciation médicale de la capacité de discernement

A priori, il faut toujours partir d'une CD. Elle ne doit être remise en question que s'il y a de très grands doutes et des indicateurs sérieux d'une limitation des aptitudes psychiques déterminantes [2]. Ces indicateurs comprennent des altérations subites du status mental telles que désorientation, troubles idéatoires formels, problèmes d'attention, de concentration ou de mémoire, de même qu'angoisses ou tendances dépressives [18].

Certains comportements peuvent également être des indicateurs de déficits psychiques notables, par ex. si un patient se comporte comme si une certaine décision n'avait aucune importance pour lui, s'il accepte une proposition d'un médecin sur-le-champ et sans sens critique ou refuse le traitement qui lui est proposé. Peut également être un indicateur d'une limitation d'une aptitude déterminante le fait qu'un patient ne puisse ou ne veuille pas faire part de sa décision, ou s'il est en conflit, ambivalent ou bloqué en face d'une décision. L'existence des aptitudes psychiques déterminantes est en outre mise en doute si le patient ne peut utiliser les informations les plus importantes sur une situation décisionnelle bien précise, ou s'il n'a aucune idée de sa maladie et des limites cognitives qui lui sont associées [2].

L'âge est lui aussi un facteur de risque d'aptitudes psychiques diminuées, aussi bien chez les enfants et adolescents que chez les personnes très âgées [19, 20].

D'autres indicateurs sont certains diagnostics cliniques allant de pair avec une prévalence accrue d'ICD ou de déficits des aptitudes psychiques déterminant la CD.

Les diagnostics les plus examinés sont les démences [20], les troubles cognitifs discrets (mild cognitive impairment [MCI]) [21], la schizophrénie [22] et la dépression [23]. Dans une étude de Vollmann et al. [24], 68% des patients déments, 54% des schizophrènes et 20% des dépressifs ont présenté des déficits dans les aptitudes psychiques déterminantes pour la CD. D'autres

études ont été publiées sur les troubles suivants: délire [25], manie [26], traumatisme crâniocérébral [27], intelligence limite [28], Parkinson [29], gliomes [30] ou troubles du développement [31].
En plus des études chez des patients en institutions psychiatriques ou homes pour personnes âgées, certaines autres se sont intéressées à l'ICD dans des hôpitaux généraux. Là aussi l'ICD n'est pas inhabituelle, tout comme les limitations des aptitudes psychiques déterminantes. Raymont et al. ont par ex. pu montrer que 48% des patients de médecine aiguë ont une ICD [32]. Les situations d'urgence sont elles aussi importantes à cet égard. Bien qu'il n'y ait que très peu d'études empiriques à ce sujet, du point de vue pratique, les petites urgences notamment semblent poser un défi en raison du stress émotionnel. Dans les vraies situations d'urgence, qui ne laissent pas de temps pour vérifier en détail la CD, l'assistance médicale est prioritaire. L'application de l'articlesur l'assistance en cas d'urgence (Code pénal suisse, art. 128) et une attitude adéquate sont importantes pour ne pas courir le risque de plainte pour avoir manqué au devoir de diligence.

Facteurs déterminants pour l'appréciation

Des explications données sur les facteurs spécifiques de la personne et du contexte découlent des implications pour l'appréciation de la capacité de discernement, et les points figurant au tableau 1 sont importants pour ce faire [2].

Analyse structurée des aptitudes psychiques déterminantes

Il existe plusieurs instruments plus ou moins structurés pour l'analyse des aptitudes psychiques déterminant la CD, développés principalement dans les pays anglophones, et suivant les critères américains d'Appelbaum et Grisso [2]. Le plus utilisé est le «MacArthur Competence Assessment Tool Treatment» (MacCAT-T) [33]. De tels instruments aident à analyser les aptitudes déterminantes de manière aussi objective que fiable.
Mais il est important de préciser que le recours à ces instruments ne peut que dire dans quelle mesure chacune de ces aptitudes est limitée. Leurs résultats à eux seuls ne permettent pas encore d'apprécier la CD d'une personne. D'autres informations doivent être obtenues (voir paragraphe précédent) et intégrées dans un jugement clinique définitif [2, 6].

Intérêt des tests cognitifs

Il en va de même pour les tests cognitifs, comme la «Mini Mental State Examination» (MMSE) [34]. Bien que la MMSE puisse donner d'importantes conclusions sur les fonctions cognitives des patients, les résultats de ces tests ne permettent pas de conclure d'emblée qu'il y a une CD. Il s'est avéré que des résultats entre 16 et 26 points surtout ne donnent que peu d'informations. Les résultats en dessous (<16) ou en dessus (>26) par contre ont une certaine valeur prédictive d'ICD ou de CD resp. [35–37].

Appréciation définitive: capacité de discernement comme jugement normatif

L'appréciation définitive de la CD résulte d'un jugement clinique global, intégrant toutes les informations nécessaires. Les résultats de tests isolés ne suffisent pas pour ce faire. Il s'agit de transférer les aptitudes graduellement marquées dans un jugement dichotomique (CD ou ICD). Comme il en a été question sous le point de la relativité en fonction du risque, un tel jugement n'est jamais que purement descriptif, mais toujours aussi normatif. La question de savoir quelles aptitudes psychiques le patient doit avoir pour être jugé capable de discernement dans une situation décisionnelle bien précise se pose elle aussi, et il s'agit en outre de confirmer que ces facultés sont effectivement présentes. Sous un angle relatif au risque, l'appréciation normative est plus flexible, et de cas en cas, en fonction du profil risque-bénéfice d'une décision, elle doit être redéfinie.

Remerciements
Cet article a été rédigé dans le cadre du projet «Urteilsunfähigkeit am Lebensende und deren ärztliche Beurteilung». Les auteurs remercient les experts suivants pour leurs précieuses contributions: Prof. Paul S. Appelbaum (MD, Columbia University, New York), Susanne Brauer (PhD,

Tableau 1
Points importants pour l'appréciation de la CD[a].

Examen du status psychopathologique
– Fonctions cognitives (par ex. attention, orientation, mémoire) – Facteurs émotionnels (par ex. anxiété, dépression, tendance suicidaire) – Autres symptômes tels que maniaques ou psychotiques (par ex. délire, troubles idéatoires formels, impulsivité)
Examen des aptitudes psychiques déterminantes pour la CD (par ex. critères de l'ASSM[b])
Compréhension des exigences spécifiques de la situation
– Nature et complexité de la maladie et des options thérapeutiques – Autres facteurs situationnels (par ex. urgence, soutien social du patient)
Prise en compte des conséquences et alternatives d'une décision médicale
– Evaluation des chances et risques d'un traitement en perspective médicale, psychologique et sociale – Prise en compte de l'existence de traitements alternatifs
Réévaluation périodique des aptitudes du patient et de la situation

[a] En référence à Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals [2].
[b] Consulter les directives de l'ASSM «Prise en charge de patientes et patients en fin de vie». Directives médico-éthiques [3].

Paulusakademie Zürich), Prof. Dr méd. dipl. theol. Bernice S. Elger (Universität Basel), Dr iur. Julian Mausbach (RA, Universität Zürich), Prof. Dr phil. Mike Martin (Universität Zürich), Christine Mitchell (RN, MS, MTS, Harvard Medical School), lic. iur. Michelle Salathé (MAE, SAMW), PD Dr méd. Egemen Savaskan (Universität Zürich), Prof. Dr iur. Christian Schwarzenegger (Universität Zürich) et Prof. Dr méd. Armin von Gunten (CHUV, Université Lausanne).

Correspondance:
Dr phil. Manuel Trachsel
Institut für Biomedizinische Ethik
Universität Zürich
Pestalozzistrasse 24
CH-8032 Zürich
manuel.trachsel[at]gmail.com

Références recommandées

– Ganzini L, Volicer L, Nelson WA, Fox E, Derse AR. Ten myths about decision-making capacity. J Am Med Dir Assoc. 2005;6:100–4.
– Ganzini L, Volicer L, Nelson WA, Derse AR. Pitfalls in assessment of decision-making capacity. Psychosomatics. 2005;44:237–43.
– Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals. New York: Oxford University Press; 1998.
– Kim SYH. Evaluation of capacity to consent to treatment and research. Oxford: Oxford University Press; 2010.
– Cox White B. Competence to consent. Washington, DC: Georgetown University Press; 1994.

Vous trouverez la liste des références sous www.medicalforum.ch.