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 ?

Arthur Tron

▶ **To cite this version:**

Arthur Tron. 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 ?. Ethique. 2018. dumas-01864771

HAL Id: dumas-01864771

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01864771

Submitted on 30 Aug 2018

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
USPC
Université Sorbonne Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2018 N° 2018M1REM06

MEMOIRE DE MASTER 1 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présentée et soutenue publiquement le 29 juin 2018

Par

Arthur TRON

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 ?

Dirigé par Bernard ENNUYER

CC BY NC ND

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

MEMBRE DE
USPC
Université Sorbonne Paris Cité

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).

Ils prévoient 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'entrainer 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

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 ?

Résumé :

Le consentement est un des piliers de l'éthique médicale. Il doit être obtenu par le praticien avant la réalisation de tout acte thérapeutique et est censé être libre et éclairé. Pour pouvoir recueillir un consentement et que celui-ci soit valide, il est indispensable que l'individu soit capable de consentir. Chez le sujet âgé où des troubles cognitifs légers à modérés s'installent progressivement, cette aptitude peut être altérée de façon significative. Il apparaît donc important de pouvoir évaluer cette population pour pallier cette problématique. Nous proposons dans ce travail de considérer dans un premier temps ce qui conditionne l'élaboration puis la formulation d'un consentement chez un sujet malade sans trouble cognitif associé. Puis de comprendre en quoi les troubles cognitifs influent sur cette capacité à consentir et comment nous pouvons l'évaluer. Le but de cette recherche sera d'initier une réflexion qui pourrait se poursuivre lors d'une étude de recherche clinique adaptée aux problématiques soulevées.

Discipline :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique**]**

Mots clés :

[Consentement / maladies neurodégénératives / trouble cognitif / maladie d'Alzheimer / syndrome démentiel / mild cognitive impairment**]**

Obtaining a consent within the framework of a therapeutic act for patients presenting mild to moderate cognitive disorders: is an informed consent possible?

Abstract :

The question of consent is one of the pillars of medical ethics. It must be obtained by the practitioner before the realization of any therapeutic act and is supposed to be free and enlightened. To be able to collect a valid consent, it is essential that the individual is capable of granting said consent. With elderly patients, light to moderate cognitive disorders can set in progressively, which can alter their capacity to consent in a significant way. Therefore, it seems important to evaluate this population to mitigate this issue. Through this work, we suggest to firstly consider what conditions the elaboration as well as the formulation of a consent in the case of a sick subject with no associated cognitive disorder. Then, to understand how the cognitive disorders influence this capacity to grant consent and how it can be estimated. The purpose of this search will be to introduce a reflection which could continue during a clinical search study adapted to these themes and raised issues.

Keywords :

[Informed Consent / Dementia / Alzheimer Disease / Cognitive Dysfunction / Mild Cognitive Impairment**]**

« Ce n'est que lentement que nous traversons la petite enfance et l'enfance pour devenir des agents autonomes dotés d'un certain rapport spécifique au bien. Et même alors, cette situation se trouve constamment remise en question par les événements nouveaux de nos vies aussi bien que par la possibilité constante d'une refonte de celles-ci, à mesure que nous acquérons de l'expérience et que nous mûrissons. Ainsi notre problème ne consiste pas seulement à savoir où nous sommes, mais où nous allons : et même si la première forme que prend ce problème peut être une question de plus ou de moins, la seconde est une question d'orientation à savoir si on s'approche ou si on s'éloigne de quelque chose, un problème de oui ou de non. »

Charles Taylor, Les Sources du moi (1989)

« Une pensée vient quand « elle » veut et non quand « je » veux. De sorte que c'est une falsification des faits que de dire : le sujet « je » est la condition du prédicat « pense ». Cela pense : mais dire que ce « cela » soit d'emblée ce bon vieux « je », c'est là, pour le dire en termes indulgents, une simple supposition, une simple affirmation, en aucune façon une « certitude immédiate ». »

F. Nietzsche, Par-delà bien et mal (2004)

« Parce que des lèvres libertines ou vénales lui avaient murmuré des phrases pareilles, il ne croyait que faiblement à la candeur de celles-là ; on en devait rabattre, pensait-il, les discours exagérés cachant les affections médiocres ; comme si la plénitude de l'âme ne débordait pas quelquefois par les métaphores les plus vides, puisque personne, jamais, ne peut donner l'exacte mesure de ses besoins, ni de ses conceptions, ni de ses douleurs, et que la parole humaine est comme un chaudron fêlé où nous battons des mélodies à faire danser les ours, quand on voudrait attendrir les étoiles. »

Gustave Flaubert, Madame Bovary

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier le laboratoire d'éthique de Paris Descartes, et tout particulièrement le Pr Mamzer et le Pr Viallard, 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 Pr Ennuyer, pour avoir, d'une part, trouvé les mots justes qui ont réussi à m'atteler à l'écriture, tâche ardue mais indispensable pour organiser sa pensée ; et d'autre part, pour ses réflexions avisées qui ont contribué de manière significative à l'élaboration de ce travail. Je lui suis également très reconnaissant pour ses conseils de lectures qui m'ont permis d'apprécier une fois de plus la beauté du style mêlé à celui de la réflexion.

Merci à Catherine pour son aide précieuse et cette réflexion toujours en marche qui a su m'éclairer dans des situations que je croyais être des impasses.

Merci à Margaux pour sa présence, sa disponibilité, et son engagement dans la relecture de ce travail.

Merci à Avner qui a su accompagner l'élaboration d'une pensée difficile et qui ne demande qu'à se complexifier au fil du temps.

Je n'imagine pas un cheminement aussi riche sans une base solide. Comme le disait Lamartine « un seul être vous manque et tout est dépeuplé ». C'est pourquoi je tenais aussi à remercier Jérôme, Lara, David, Simon et Fanny.

Table des matières

INTRODUCTION 9

PREMIERE PARTIE : DIFFICULTE AUTOUR DU CONSENTEMENT CHEZ UN SUJET MALADE SANS TROUBLE COGNITIF 13

CHAPITRE 1 : LE CONSENTEMENT ET L'AUTONOMIE 13

CHAPITRE 2 : L'INFORMATION, UN PARAMETRE CLE 15

L'information dans la pratique médicale 15

Prendre en compte les représentations et les attentes de la personne 16

Information et complexité : une préoccupation au cœur du discours médical 17

CHAPITRE 3 : LA PENSEE ET LE LANGAGE 19

La pensée : une articulation subtile entre raison, émotion, histoire et valeurs 19

Interaction entre la pensée et le langage 21

CHAPITRE 4 : LA DYNAMIQUE RELATIONNELLE 22

DEUXIEME PARTIE : LES TROUBLES COGNITIFS LEGERS A MODERES : UNE COMPLEXIFICATION DE LA PROBLEMATIQUE 24

CHAPITRE 1 : TROUBLE COGNITIF LEGER A MODERE : UNE ENTITE DIFFICILE A DEFINIR 24

Distinguer senescence et sénilité : entre le normal et le pathologique 24

Les troubles cognitifs : un terme peu descriptif regroupant de nombreuses pathologies 24

CHAPITRE 2 : RECHERCHES ACTUELLES SUR LA DIFFICULTE DE L'EVALUATION DU CONSENTEMENT DANS CETTE POPULATION 28

Difficultés du praticien à évaluer spontanément la capacité de consentir 28

Mise en situation : des vignettes cliniques aux questionnaires standardisés : une méthodologie pour l'évaluation des capacités décisionnelles 29

Le MMSE : un outil plus précis que la subjectivité du praticien mais avec trop d'incertitudes 32

CHAPITRE 3 : TROIS MODELES DE CONSENTEMENT CHEZ LE SUJET AGE PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS LEGERS A MODERES 33

Appelbaum : une approche cognitiviste 33

Dworkin : une légitimation des décisions par la personnalité de l'individu 34

Jaworska : de la conception normative de soi : valeurs, condition de l'identité pratique 36

TROISIEME PARTIE : DE LA THEORIE A LA PRATIQUE : UN PASSAGE DIFFICILE 39

CHAPITRE 1 : LIMITES DES MODELES CITES 39

Appelbaum : un modèle trop cognitiviste ? 39

Dworkin : l'existence peut-elle être une totalité cohérente ? 40

Jaworska : des difficultés d'applications pratiques 41

CHAPITRE 2 : LIMITES DES OUTILS EXISTANTS 43
MacArthur Competence Assessment Tool : des zones d'ombres *44*
De nombreux outils présentant une grande hétérogénéité dans l'évaluation *45*
CHAPITRE 3 : DEPLACER LES PROBLEMATIQUES 47
Le modèle cognitiviste : une approche réaliste ? *47*
Des modèles à exigence variable : jusqu'où donner la possibilité à l'individu de consentir ? *48*
CONCLUSION **51**
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS **54**
BIBLIOGRAPHIE **55**
ANNEXES ..... **I**

Introduction

Le consentement est un des grands piliers de la médecine moderne. Au cours de ce dernier siècle, la médecine française, initialement très paternaliste, a replacé le patient au centre de sa prise en charge et en a fait un partenaire de soin. Cette dynamique s'est faite progressivement et l'on peut très certainement postuler que les évènements de la Seconde Guerre Mondiale y ont contribués de manière déterminante.(1)

Depuis la découverte des horreurs perpétuées dans les camps de concentration de l'Allemagne nazie, la notion de consentement de l'individu se situe au centre de la déontologie scientifique. Le procès de Nuremberg contre les médecins se déroule entre les années 1946 et 1947. A la faveur de ce procès, le Code de Nuremberg est créé. Il est constitué d'une liste de dix critères que doivent remplir les expérimentations sur la personne humaine pour être considérées comme acceptables. Le premier article institut le consentement de l'individu comme condition sine qua none de sa participation à une 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 ».(2)

Cette mise en avant indispensable et inconditionnelle du consentement qui, dans le Code de Nuremberg, était valable dans la recherche, l'est aussi devenue progressivement dans le cadre des soins médicaux.

Le Principisme, que l'on retrouve dans le rapport Belmont du 18 avril 1979, formalisé par Childress et Beauchamps, légitimiste le consentement via le principe d'autonomie de l'individu.

Dans la juridiction française via la loi n. 2002-303 du 4 mars relative aux « Droits des malades et à la qualité du système de santé » stipule : « 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).(3)

Dans le code de déontologie médical (révisé par le conseil de l'ordre en avril 2018), l'article 36 stipule « 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»(4). Pour ce qui est de l'information à transmettre au patient pour obtenir son consentement aux soins, l'article 35 précise : « 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».(4)

Il devient donc indispensable de communiquer au patient les informations nécessaires à une prise de décision suite à la proposition du médecin d'un acte médical. Mais il apparait difficile que la problématique du consentement puisse être résolue si rapidement. Est-il possible au soignant de communiquer de manière objective des informations à un patient ? Celle-ci ne sont-elles pas influencées par sa mémoire (de ses connaissances médicales, intrinsèquement liées aux informations recueillies durant sa formation, la méthode de recueil de celle-ci pouvant aussi introduire un biais) ? Ne peut-il pas être aussi influencé par ses valeurs, son histoire, ses émotions ? L' « objectivité » du patient qui reçoit les informations données n'est-elle pas limitée par les mêmes problématiques ?

Dès lors que le soignant intègre une connaissance, et ce même avant qu'il décide de la verbaliser pour l'exposer au patient, celle-ci est devenue subjective.

Il faut aussi aborder les difficultés intrinsèques au langage: entre l'idée que j'ai, la façon dont je la construis dans mon unité psychique pour la restituer, les mots que je choisis pour la verbaliser, la capacité d'écoute de l'autre pour l'entendre, interpréter celle-ci en fonction de son histoire personnelle et donc, in fine, saisir le cheminement méthodologique et les justifications qui amènent le médecin à

proposer à ce patient cette/ces prise(s) en charge, il nous apparaît très vite à quel point il est difficile de transmettre une information d'un individu à un autre. Ceci n'est pas sans mentionner la problématique intrinsèque à la construction du langage qui, par sa structure, impose une modalité de pensée à l'individu. Rappelons-le, selon Barthes « toute la langue est une rection généralisée ».(5)

Il apparaît indispensable à travers ce prisme de considération de réintégrer l'individu et l'interaction des deux personnes comme une dynamique complexe entre deux subjectivités singulières. Face à la malléabilité des informations transmises, peut-on garantir un consentement éclairé ?

Par ailleurs, le consentement n'est pas le recueil d'une simple approbation d'un acte thérapeutique. Il est du devoir du praticien d'évaluer la capacité de son patient à consentir. L'approbation d'un acte de soin sans compréhension de l'information communiquée, des enjeux que celui-ci soulève, des risques, des bénéfices, enfin des conséquences possibles de la réalisation de celui-ci serait-il réellement un consentement tel que nous l'entendons ? Si l'individu n'est plus capable d'autonomie (au sens kantien du terme : la capacité d'un individu à rejeter les lois divines et établir par lui-même ses propres lois), peut-on encore parler de consentement ? Ce mot n'intègre-t-il pas intrinsèquement conscience de soi, valeurs individuelles, projet de vie ou vision de son devenir ?

Plusieurs situations cliniques posant problèmes nous viennent à l'esprit : quid de la capacité à consentir dans un contexte de maladie mentale déformant la perception de la réalité et les capacités de raisonnement comme la schizophrénie ? Quid de la personne âgée présentant des troubles cognitifs ?
C'est sur ce dernier exemple que nous aimerions nous attarder : tout médecin ayant exercé auprès de patients âgés atteints de troubles cognitifs a déjà été confronté à cette problématique.

Pierre le Coz définissait l'éthique comme « la réflexion suscitée par une tension entre nos valeurs ». Dans le domaine du soin, nous utilisons souvent pour guider nos décisions les valeurs du principisme de Childress et Beauchamp. Dans le cas particulier qui nous occupe, il arrive parfois que deux valeurs se mettent en tension du fait de leurs coexistences : bienfaisance et autonomie. Le concept de bienfaisance pose problème : si je le définis comme accomplir un bien que le patient puisse reconnaître comme tel, il apparaît immédiatement que ce que je considère bien pour le patient ne coïncide pas forcement avec ce qu'il considère bien pour lui. Si je propose à mon patient l'introduction d'un traitement que je considère bénéfique pour lui mais que celui-ci le refuse car il le considère comme néfaste, nous avons bien là un conflit entre le principe de bienfaisance et celui d'autonomie. Si j'intègre en plus dans cet exemple un patient présentant des troubles cognitifs, cela risque de changer ma vision des choses : s'il est capable de donner un consentement il conviendra de respecter son autonomie autant que faire se peut. S'il n'en est plus capable, il faudrait utiliser les alternatives que nous donne la loi (directives anticipées, personne de confiance) pour essayer de la respecter au mieux.(3) Un autre exemple que nous pourrions donner est celui très fréquent de l'entrée en EHPAD devant un patient

mettant sa santé (ou celle des autres) en danger de manière significative (risque de chute avec toutes les complications que nous connaissons, d'incendie en faisant la cuisine, …) : s'il comprend et accepte le risque d'un maintien à domicile malgré les explications que lui apporte le médecin, il conviendra de respecter sa décision et de mettre en place les moyens de garantir un moindre risque (renforcement des aides, …) ; s'il n'est plus capable d'appréhender les informations communiquées et de donner son consentement, il faudra la encore utiliser les méthodes alternatives sus-citées.

Il apparaît ici une nouvelle difficulté : comment le médecin peut évaluer l'impact des troubles cognitifs sur la capacité à consentir ? Qu'est-ce qui conditionne cette capacité ? Comment l'évaluer si cela est possible ?

Dans un syndrome démentiel sévère (sur une maladie d'Alzheimer, une démence vasculaire, des troubles cognitifs sur un syndrome parkinsonien, les troubles cognitifs lié à un AVC ou une étiologie mixte), il apparaît difficile d'argumenter que la capacité à consentir puisse être maintenue. La question est bien plus délicate pour les troubles cognitifs légers à modérés (sur les mêmes étiologies qu'évoquées ci-dessus). Des études ont d'ailleurs montré que la capacité à consentir pouvait être conservée dans ces pathologies à ces stades. (6,7)

Première partie : Difficulté autour du consentement chez un sujet malade sans trouble cognitif

Chapitre 1 : Le consentement et l'autonomie

Donner son consentement, c'est l'action de consentir. Consentir peut être utilisé de deux façons : admettre comme vrai ou accepter la réalisation d'une chose. Ce mot est apparu au 19ème siècle, il vient du latin consensus (accord, unanimité, adhésion).(8)

Consentir, c'est, sous une terminologie positive « donner son accord, approuver » mais aussi sous une terminologie négative « ne pas s'opposer à, ne pas empêcher ».(9) On ne peut dédouaner ce mot d'une conception dynamique : on consent à une proposition que l'on nous a faite. C'est un mot qui implique au minimum deux protagonistes.

Le consentement est une des modalités d'expression de l'autonomie du sujet : lorsqu'une action est initiée par l'individu suite à une décision qu'il a prise seul, il est difficile de nier que celle-ci puisse être autre chose qu'autonome car c'est bien lui qui a conditionné son agir (cette action n'obéit pas à la loi ou aux règles d'autrui). Lorsque l'action est proposée par une tierce personne puis réalisée par l'individu, c'est seulement si ce dernier donne son consentement qu'il se l'approprie et en fait également une expression de son autonomie. Demander son consentement à l'individu, c'est lui donner la possibilité d'exprimer son opinion, son point de vue et ses préférences. C'est aussi lui permettre d'empêcher qu'on lui impose une décision le concernant.(9)

Cette exigence d'autonomie du sujet renvoie au droit de l'individu de s'autodéterminer. Il existe deux variantes de l'autonomie : la première, Kantienne et prenant ses racines dans son idée de dignité de la personne, est « la propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi [1]» (c'est-à-dire se donner soi-même la loi de son action) ; la seconde, découlant de la pensée anglo-saxonne et notamment présente dans l'œuvre de John Stuart Mill, serait une expression de liberté et d'indépendance. Ces deux conceptions, bien qu'ayant des spécificités propres et ne pouvant être confondues dans une même définition, ont des postulats en commun : l'autonomie se réfère « à un projet de vie et à une affirmation de sa propre humanité ».(10)(p 68)

[1] E. Kant, Fondements de la métaphysique des mœurs (1975), in Œuvres philosophiques, t. II, Paris, Gallimard, 1985, p. 308.

Dans le champ de la médecine, l'expression du respect de l'autonomie de l'individu est réaffirmée dans le Rapport Belmont et dans Les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress. Cependant, dans le Rapport Belmont, les choix de l'individu doivent pouvoir révéler 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. »(11)

En prenant en compte ces limites potentielles, Marzano, une philosophe italienne, résume l'autonomie en disant qu'elle « renvoie toujours à la capacité d'un être humain d'assumer ses choix et de les justifier en s'appuyant sur une vision particulière du bien ; elle n'est pas, tout simplement, l'expression d'une envie subite et irréfléchie. Le consentement auquel on se réfère exprime ainsi un projet de gouvernement de soi et non pas seulement une protection contre l'ingérence d'un tiers »(10)(p 86)

Marzano pose dans son travail certaines problématiques que soulève la notion de consentement.

Tout d'abord il est pertinent de se demander si le consentement est toujours l'expression d'une autonomie ?(10)(p 28) N'existe-t-il pas des situation ou l'expression du sujet est liée intrinsèquement à une préférence momentanée ou, pire encore, à une crainte devant une menace physique ou psychique? Ceci irait à l'encontre de la conception Kantienne d'autonomie car l'individu ne se donnerait plus à soi-même les lois de son action puisque celles-ci seraient influencées par des causes extérieures et affectives. De même, le consentement n'est-il pas parfois plutôt un assentiment à une option proposée sans réelle compréhension des tenants et aboutissants de la situation de soin et des options thérapeutiques proposées ? Il faudrait donc savoir évaluer quand le consentement du sujet est une des modalités d'expression de son autonomie.

Ensuite, une seconde problématique est de savoir si l'expression d'un consentement suffit à rendre une action légitime. Nous pensons immédiatement à un consentement donné par un patient à un protocole de recherche périlleux : doit-on accepter le consentement du patient si le danger jugé par les praticiens semble trop prégnant ? Les comités d'éthiques n'ont-ils pas été créés aussi pour prévenir ce genre de situation ? Dans une situation de soin, un médecin peut lui aussi mal évaluer le rapport bénéfice risque d'une intervention thérapeutique. Une action bonne, dans le sens moral, n'est donc pas seulement conditionnée par l'acceptation d'un individu. On peut dire que consentir ne légitimise pas forcément l'action.(10)(p 45)

Chapitre 2 : L'information, un paramètre clé

La capacité à consentir d'un individu est indissociable de l'information communiquée. Elle permet d'établir des faits servant de base à un raisonnement pouvant prendre en considération les bénéfices et les risques communiqués (et donc leurs impacts potentiels sur la vie du sujet, représentation qui est propre à chaque individu), les conséquences potentielles d'une option thérapeutique, l'accord de ses conséquences avec le projet de vie d'un sujet.

Informer découle du mot infromare, infinitif de informo en latin qui signifie former, façonner, fabriquer.(12) Progressivement informare prend le sens d'éduquer, d'instruire. Mettre une matière brute sous forme d'information, c'est donc en un sens donner une forme à l'esprit. Toute information semble indissociable de son émetteur et de son récepteur. Certains auteurs tels que Deleuze et Guattari vont même plus loin et affirment que l'acte d'informer se réalise dans le cadre d'une relation de pouvoir qui influence les deux protagonistes.(10)(p 92-93)

L'information dans la pratique médicale

Dans le cadre médical, la loi précise que « 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. »(3)

Prendre en compte les représentations et les attentes de la personne

Un consentement réellement éclairé implique d'avoir donné des informations mais en ayant résolu quelques prérequis au préalable. En effet, il est important, quand un patient prend un rendez-vous avec un médecin, de bien comprendre le réel motif de la consultation qui n'est pas basé que sur des symptômes mais surtout sur ce que ceux-ci évoquent au patient : crainte d'un diagnostic grave, volonté de prescription d'examen complémentaire, aide psychologique et écoute, apport d'information pour mieux comprendre leur souffrance, … En somme, une communication est un échange d'informations en fonction de ce que les symptômes représentent pour le patient. Si le médecin n'est pas capable dans un premier temps, via un entretien le plus ouvert possible, de comprendre où se situe le but pour le patient de cette consultation, il est possible que toutes informations communiquées par celui-ci manquent leurs buts. Peut-on parler d'information efficace dans ce contexte ?(13)

Des études montrent que la satisfaction des patients est plus grande quand ils ont reçu une information conforme à leur attente, quand bien même ils n'ont pas retenu l'ensemble des informations prodiguées.(13)

Il existe aussi le problème de la sélection et de l'importance donnée aux informations par le patient, et ce de façon plus ou moins consciente. Face à une information sur des effets indésirables de traitement déjà pris, les patients sont ambivalents quant à la poursuite de ceux-ci, voir n'ont tendance à retenir que les informations positives et refouler les informations anxiogènes. Une étude américaine avait montré que 11 patients sur 30 ayant bénéficié des informations sur les effets indésirables potentiels de la doxycycline considéraient que le traitement n'en avait pas au décours de la consultation.(13)

Il est important que la délivrance d'une information soit faite après avoir acquis l'accord du patient à ce sujet. Le patient peut avoir une temporalité différente de celle du praticien. Il peut ne pas être disposé à recevoir une information. Imaginons une consultation d'annonce pour un diagnostic de cancer : il se peut qu'après la délivrance de cette information, le patient puisse être sidéré. La détresse ressentie alors n'aura-t-elle pas un impact sur la compréhension des informations données par le médecin ? Les capacités décisionnelles du patient n'en seront-elle pas impactées ? Dans une optique constante de respecter l'autonomie du malade, il faut aussi respecter son rythme. Celui auquel il sera en capacité d'assimiler puis d'apprécier l'information.

Par ailleurs, cette attention qui devant être portée à la délivrance de l'information doit l'être avant la première information donnée : le patient a aussi le droit de ne pas savoir. Cette particularité est soutenue dans le droit français.(4,14) Il apparaît logique qu'un tel droit soit donné au patient, la délivrance d'une information médicale étant une action pouvant influer sur la capacité décisionnelle du sujet, il est normal que celle-ci puisse être refusée dans le cadre du respect de son autonomie. Mais

l’absence d’information de patient impute celui-ci d’une connaissance qui est portant nécessaire à la décision médicale qui doit être prise dans cette situation. Est-il possible d’agir, c’est-à-dire de réaliser une action thérapeutique, dans ce cas, et ce même si le patient donne son consentement ? Ou doit-on suspendre tout acte thérapeutique ? La non réalisation d’un acte médical n’est-elle pas justement aussi un acte en soi ? Comment est-il possible de consentir sans savoir de quoi il retourne ?

En allant plus loin encore, le refus de l’individu de recevoir une information ne relève-t-il que d’une verbalisation de cette opposition ? Nous savons que dans une discussion, le non-verbal participe pour beaucoup dans la communication entre les deux protagonistes. Faut-il exclure celui-ci de ce refus ou de cette inaptitude transitoire à recevoir une information ? Il est possible qu’introduire cette notion nous fait majorer le risque de mal interpréter la pensée d’autrui, mais le praticien doit-il s’en priver pour autant ? Face à un patient qui se ferme dans ses gestes suite à une information délivrée, n’y a-t-il pas dans les possibilités du praticien celle d’adapter son discours ?

Information et complexité : une préoccupation au cœur du discours médical

Une information écrite en plus de l'information orale peut augmenter la satisfaction des patients. Il est conseillé que l'information écrite provienne d'une société savante, certains jugements ayant reprochés à certains écrits un manque d'exhaustivité dans les informations communiquées.(13) Cependant là aussi certaines limites doivent être prises en compte : toute information peut-elle être comprise ? Ne doit-on pas adapter le champ lexical et la complexité de l’information donnée au niveau socio-éducatif du patient ? Faut-il donner toutes les informations sur la situation donnée au risque d’une surabondance de paramètres pouvant confondre le patient et nuire à sa capacité décisionnelle ?

Car dans l'information transmise, il existe aussi la notion clé de la complexité de cette information (qui doit aussi être rapportée aux troubles cognitifs du sujet s’ils existent) : certains traitements ont un bénéfice clair pour un risque minime, ce qui est alors facile à expliquer au patient. Il est aussi indispensable de recueillir le consentement du patient dans cette situation mais nous imaginons bien qu'il sera plus facile à obtenir et mobilisera moins les fonctions cérébrales nécessaires à son élaboration du fait d'une moindre complexité.

Pour d'autres situations cliniques où un médecin veut proposer un traitement, la frontière est plus floue, les preuves de la littérature scientifique moins solides, le risque plus prégnant : le temps de discussion se trouve alors allongé, les informations transmises sont plus nombreuses. Dans ces situations les différentes fonctions cognitives mobilisant la capacité de consentir doivent être utilisées de manière plus poussée (c'est d’ailleurs souvent dans ces circonstances où la difficulté des informations transmises

intriquées à la problématique de troubles cognitifs débutants rendent l'évaluation du consentement complexe).

Une troisième situation particulière pourrait être évoquée : face à un traitement qui, s'il n'était pas pris, pourrait faire courir un risque vital au patient, celui-ci a aussi le droit, s'il est apte à consentir de refuser celui-ci (Loi Léonetti).(15) Dans cette situation aussi l'évaluation de la capacité à consentir apparaît comme indispensable.

Une information transmise doit donc être réellement comprise par le patient, il faut qu'il en saisisse le sens, qu'il comprenne les conséquences potentielles des options qu'il a devant lui et qu'il restitue un choix.(6,16–18) Pour que ce raisonnement puisse avoir lieu, il faut qu'il soit en capacité de retenir les informations données sur une certaine période de temps. On sait que lors d'un raisonnement de ce type, les informations sont transitoirement retenues par la mémoire de travail.(19)(p 10) Cette mémoire dure peu de temps (quelques dizaines de secondes en l'absence d'autorépétition, si la connaissance est retenue, elle passe alors dans la mémoire sémantique) et à une capacité limitée avec un empan mnésique de 7+/-2 items. Or le raisonnement d'un médecin conduisant à proposer un traitement donné peut, en utilisant sa mémoire sémantique, comporter plus d'informations que cela, il sera donc peut-être nécessaire, pour ne pas saturer le patient, de sélectionner les informations à lui communiquer, ce qui peut créer un biais dans l'information donnée.

Chapitre 3 : La pensée et le langage

Nous venons de voir les problématiques liées à la création ou au rappel puis à la formulation d'une information dans la pensée du praticien. Il nous faut maintenant nous intéresser aux difficultés liées à l'assimilation puis l'élaboration autour de ses informations dans la pensée du patient.

La pensée : une articulation subtile entre raison, émotion, histoire et valeurs

Les capacités cognitives de l'individu peuvent être scindées en plusieurs parties. Tout d'abord, les capacités conceptuelles qui permettent au sujet de comprendre le concept de l'action de soin, de référencer les informations communiquées (selon cette définition ces capacités conceptuelles feraient donc appel à la mémoire sémantique).

Ensuite, les capacités déductives, liées sur le plan cognitif à la capacité d'attention d'un individu et ses fonctions exécutives. Elles permettent d'inférer des conséquences sur les informations données (ce qui fait appel à la logique de l'individu).

Enfin, les capacités mnésiques (liées à la mémoire et à l'orientation temporo-spatiale) permettant de retenir les informations pour raisonner dessus mais aussi de saisir que les décisions prises auront un impact sur le futur.(16)

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 prise) 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.(18,20)

Dans une perspective cognitiviste, un consentement éclairé repose donc sur ce trépied : une information, un choix volontaire, et des capacités décisionnelles présentes.

Ce modèle cognitiviste prend racine dans l'autonomie des agents moraux chez Kant, qui est indépendante des désirs et des penchants. Cette affirmation exclut que les désirs de l'individu puisse participer à sa détermination, ce que d'autres auteurs récusent.(10)(p 194 ; 197) Pour Nietzsche par

exemple, les concepts moraux de l'individu sont sous-tendus pas des sources génératrices d'ordre pulsionnelle et affective.(10)(p197) Sa pensée permet une articulation entre les affects et la raison.

Et il apparaît effectivement difficile de ne pas intégrer dans le processus décisionnel du patient ses valeurs, son histoire et ses émotions.(21)

Certains auteurs vont, dans cette optique, jusqu'à vouloir évaluer également les capacités émotionnelles (celles-ci sont-elles appropriées ? Quel est leur degré d'intensité ?). Ils parlent aussi d'évaluation décisionnelle en fonction de si celle-ci est en accord avec les valeurs et les croyances de la personne.(16)

Il faut cependant avouer qu'en pratique ces composantes n'ont pas été intégrées dans les outils de référence d'évaluation de la capacité à consentir. L'absence d'intégration de cette composante émotionnelle dans les différents outils d'évaluation (Appelbaum lui-même reconnait que son modèle n'intègre pas cette dimension là et se pose la question de la pertinence de l'ajouter(22)) n'est-elle pas finalement autre chose que la peur de devoir remettre en cause totalement la raison de la personne (entendue comme l'utilisation pure de l'intellect sans l'affect) ? Le respect du principe d'autonomie autorise l'individu à prendre pour lui ce qu'autrui (et notamment le médecin, personne plus informé sur les signes de la maladie, le pronostic, les risques de complications, les options thérapeutiques potentielles, …) considérerait comme une décision néfaste si et seulement s'il a bien conscience du danger qu'il prend, qu'il accepte le risque en tant qu'individu, si sa décision est réfléchie. Cette réflexivité[2] de la personne sur elle-même semble être un paramètre clé.

La difficulté d'articulation entre le théorique et la pratique se situe dans l'intégration de cette composante émotionnelle (désir, pulsion) et sur la légitimation des valeurs exposées par la personne. La personne ressent-elle et est-elle capable de décrire l'intégralité des émotions qui la traverse lorsqu'elle élabore un choix ? Jusqu'où une émotion peut influer sur la prise de décision de l'individu sans porter atteinte de façon significative à sa réflexion et sa décision ? Quel part de légitimité donner à l'émotion dans la réflexion du sujet ? Il en est de même pour les valeurs : elles semblent contribuer à une certaine construction de la personne, à une certaine identité de celle-ci plus ou moins cohérente en fonction des auteurs. Mais ne possèdent-elles pas aussi une part d'ombre en empêchant une certaine réflexivité quand elles sont trop forte ?

[2] Ce terme décrit une méthodologie développer par D. Bloor et par P. Bourdieu consiste en une prise de conscience et un examen approfondi de la démarche scientifique du chercheur. Elle invite celui-ci à réaliser qu'il s'inscrit d'un cadre social et culturel, qu'il entretient un rapport singulier avec l'objet de son étude. Nous nous permettons d'extrapoler cette méthodologie à l'individu : si celui-ci est capable de comprendre que sa réflexion autour d'une décision de soin est influencée par des rapports plus ou moins étroit entre sa culture, son cadre social, ses valeurs, ses croyances, son histoire personnelle, sa décision n'est-elle pas plus réfléchie ? Cette prise de conscience de ces nombreuses sphères qui communiquent dans ce qui constitue son identité et qui participent à sa réflexion ne serait-elle pas une option intéressante, non pas pour résoudre cette problématique pour l'intégrer dans son élaboration ?

Interaction entre la pensée et le langage

Une autre problématique trouve naissance dans la difficulté d'articulation de la pensée et du langage. Deux problématiques intriquées se présentent : la pensée d'un individu et donc sa représentation de soi, du monde qui l'entourne n'est-elle pas conditionnée et en un sens limitée par la langue ? Parallèlement à cela, la personne est-elle capable de traduire pleinement sa pensée par le langage ? N'y a-t-il pas une perte d'information, d'articulation entre les différentes sphères qui conditionnent l'élaboration puis la décision d'un individu ?

Comme Barthes le souligne dans sa leçon inaugurale 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 rection généralisée. »(5)

Il existe des subtilités dans le langage qu'il faut prendre en compte dans la discussion entre médecin et malade. Par exemple, il faut faire la distinction entre « nommer », « dire » et « exprimer » : nommer une maladie, c'est en parler en utilisant son nom. Dire une maladie, c'est discuter autour de celle-ci sans la nommer (certains considèrent que c'est une façon moins traumatisante d'en parler au patient). Enfin il est possible d'exprimer les choses sans les dire (par un geste ou un regard par exemple, ce qui relève du non-verbal).(10)

Chapitre 4 : La dynamique relationnelle

Dès le début de cette première partie, nous n'avons pu dissocier le consentement du patient de la présence du médecin. Le travail qu'effectue le patient dans l'assimilation des informations, dans l'élaboration autour de celles-ci et de la restitution d'une décision semble donc indissociable de la présence de l'émetteur.

De cette prémisse nous pouvons déduire deux choses. D'une part que la singularité de la relation médecin patient dans une situation donnée va indéniablement participer au processus décisionnel. D'autre part que la dynamique du dialogue entre nos deux protagonistes va elle aussi contribuer à la décision finale qui sera formulée par le patient.

Dans une étude française réalisé en 2013 basée sur l'évaluation de la capacité à consentir via des vignettes cliniques (méthode qui sera plus amplement expliquée dans la deuxième partie de ce travail), les décisions des patients étaient davantage basées sur la confiance qu'ils avaient en la personne qui les prenait en charge que sur des fondements rationnels, ce qui soutient notre premier corolaire.(23)

Pour Annette Baier, philosophe Néo-Zélandaise, c'est d'ailleurs cette notion clé de confiance qui permet à la relation médecin-patient, asymétrique par nature (et notamment liée à la divergence d'information que possèdent les deux protagonistes), de fonctionner.(10)(p 100)

« Je » est donc une chose mobile, dynamique, où s'intègre les informations puis s'articule une élaboration complexe ou de nombreuses sphères sont en interrelations et communications perpétuelles : raison, émotions, histoire, culture et valeurs du sujet. La prise de conscience de l'ensemble des composantes participant à ce processus décisionnel apparaît impossible. Comment maximiser cette conscience de soi ? Comment développer sa réflexivité ?

Ne serait-il pas possible qu'un début de réponse à ce questionnement réside dans la relation à l'autre ? Autrui, à travers le discours qui s'articule avec le sujet, ne peut-il pas renvoyer à l'individu son comportement ? Son non-verbal ? Ses propres propos ? Ne peut-il pas agir comme un miroir imparfait du sujet ? Faisant prendre conscience à celui-ci d'une myriade de paramètres qu'il n'avait pas pris en compte ?

« Le discours n'est guère plus que le miroitement d'une vérité en train de naître à ses propres yeux ; et lorsque tout peut enfin prendre la forme du discours, lorsque tout peut se dire et que le discours peut se dire à propos de tout, c'est parce que toutes choses ayant manifestées et échangées leur sens peuvent rentrer dans l'intériorité silencieuse de la conscience de soi. »(24)(p 51)

Cette dynamique du discours qui se développe lors de plusieurs consultations médicales serait peut-être un élément clé dans le consentement du sujet. Mais il serait déraisonnable de faire peser la

charge du développement d'une certaine réflexivité de l'individu uniquement du côté du patient. Le reflet que le médecin lui renvoie dans le dialogue qui s'articule ne sera-t-il pas toujours déformé ? Une problématique supplémentaire ne serait-elle pas de réduire au maximum cette déformation ? Pour atteindre ce but, le médecin ne doit-il pas également à son patient cette compétence ?

Deuxième partie : les troubles cognitifs légers à modérés : une complexification de la problématique

Chapitre 1 : Trouble cognitif léger à modéré : une entité difficile à définir

Distinguer senescence et sénilité : entre le normal et le pathologique

Il apparaît important dans un premier temps de différentier l'état normal de vieillissement appelé senescence, de l'état pathologique que l'on nomme sénilité. Le processus de vieillissement est quelque chose d'intrinsèque à tout être vivant, il ne doit pas être assimilé à quelque chose de pathologique car il n'est pas une déviance de l'état normal. Il associe des facteurs physiques, biologiques, génétiques, psychologiques et sociaux. Il implique également des stratégies de compensation permettant de diminuer voire d'empêcher le retentissement de l'altération de capacités cognitives sur les activités quotidiennes. Les recherches montrent que ces stratégies de compensation sont développées via la métacognition de l'individu (réflexion qu'il peut avoir sur ses propres processus mentaux).(19) Dans certaines études sur les capacités à consentir chez les individus ayant des troubles cognitifs légers à modérés, il a été montré qu'une meilleure conscience de l'altération de ses fonctions cognitives était corrélée à une meilleure capacité décisionnelle.(18,20,25)(p189)

Nous ne nous intéresserons pas à l'état de vieillissement normal et considérerons, comme la totalité des auteurs des études référencés dans ce travail (qui pour la plupart utilisent comme groupe témoin des patients du même âge n'étant pas atteints de trouble cognitif et par conséquent ne pouvant être considérés comme pathologiques), que la senescence n'impacte pas plus les capacités à consentir que celles évoquées chez le « sujet jeune » dans la première partie de ce travail. En effet, les troubles cognitifs ont un impact sur la capacité décisionnelle en comparaison au patient du même âge non atteint de trouble cognitif (à noter que ce n'est pas le cas pour l'ensemble d'entre eux du fait d'une diversité des fonctions pouvant être atteintes dans ces troubles).(26–28)

L'intérêt de notre recherche se porte sur les patients ayant des troubles cognitifs légers à modérés dans le cadre d'une pathologie débutante.

Les troubles cognitifs : un terme peu descriptif regroupant de nombreuses pathologies

Il existe de nombreuses pathologies mentales organiques pouvant altérer les fonctions cognitives d'un individu : démence corticales (malade d'Alzheimer, démence fronto-temporale), démence sous corticale (paralysie supra nucléaire progressive, démence vasculaire (ou mixte si associée à une maladie d'Alzheimer), trouble cognitif post-accident vasculaire cérébral, trouble cognitif lié à la maladie de Parkinson, maladie de Huntington, atrophie multi-systématisé, hydrocéphalie à pression normale), démence à corps de Lewy, démence d'origine carentielle ou endocrinienne ou toxique (notamment alcoolique) ou traumatique ou infectieuse (encéphalopathie à prion type Creutzfeldt-Jakob, VIH, syphilis, …).

Il est important de noter que les atteintes cognitives de ces différentes pathologies ne sont pas les mêmes dans les structures qu'elles touchent (atteinte de la mémoire, du langage, du geste, de la reconnaissance ou identification des choses, des fonctions exécutives (comprenant la capacité à raisonner)) et que la chronologie des atteintes diffère entre les pathologies mais aussi entre les individus.(19) C'est, entre autres pour cette raison, qu'il est difficile de donner une définition consensuelle du syndrome démentiel qui puisse être applicable à l'ensemble des maladies sus-citées. Si l'on prend les deux pathologies cognitives organiques les plus fréquentes dans la population (la maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire) les critères se regroupent autour d'une atteinte mnésique associée à une aphasie/apraxie/agnosie/dysfonction exécutive ayant un retentissement social et évoluant de manière progressive et chronique[3].(29) Une étude sur des sujets atteints de maladie d'Alzheimer retrouvait d'ailleurs une grande hétérogénéité autant inter-individuelle qu'intra-individuelle dans les fonctions cognitives atteintes(30).

En plus de ces pathologies bien étiquetées, s'ajoute depuis quelques années la notion de Mild Cognitive Imparment, pouvant être défini comme la présence de troubles cognitifs débutant n'ayant pas d'impact sur les activités de la vie quotidienne (contrairement aux syndromes démentiels).(31,32) Ils peuvent évoluer dans le temps : amélioration (pratique d'une activité physique régulière, entrainement cognitif, traitement d'une cause réversible telle un syndrome d'apnée obstructif du sommeil, une iatrogénie médicamenteuse, un syndrome dépressif, …), stabilité, dégradation voire évolution vers un syndrome démentiel.(31,32) Ces troubles peuvent malgré tout altérer la capacité à consentir de l'individu et doivent être pris en compte, ce d'autant que lorsqu'ils évoluent, ils font décliner la capacité de consentement de l'individu atteint dans le temps.(33–35) Il en est de même pour les autres maladies neurodégénératives.(6)

Notre travail n'a pas circonscrit dans son champ de recherche la problématique des troubles psychiatriques (pathologies cognitives non organiques). Il nous faut cependant les évoquer car eux aussi

[3] Cf annexe 2 et 3

peuvent avoir un impact significatif sur la capacité à consentir. Il existe différents troubles psychiatriques chez la personne âgée : la psychose hallucinatoire chronique (appelée désormais schizophrénie à début tardif), la schizophrénie, la dépression … Cette dernière étant tout particulièrement à prendre en considération. En effet, d'une part, la présence d'une dépression chez un sujet âgé peut parfaitement donner des troubles cognitifs légers à modérés voire mimer un syndrome démentiel sévère (29,36,37) ; d'autre part, cette pathologie est extrêmement fréquente chez le sujet âgé de plus de 75 ans : la prévalence est de 15,7 à 17,5% chez les hommes et de 26 % chez les femmes.(19) Il est donc important d'écarter ce diagnostic quand on considère un patient âgé ayant des troubles cognitifs. Certains référentiels proposent même lors de l'apparition de troubles cognitifs dans un contexte de dépression, la réalisation d'un test thérapeutique avec l'introduction d'un traitement antidépresseur pendant minimum trois mois pour exclure formellement un syndrome dépressif sous-jacent.(38) Par ailleurs la différentiation entre un syndrome dépressif et une pathologie organique neurodégénérative n'est pas toujours aisée : le syndrome apathique (labilité émotionnelle, émoussement affectif, dysphorie transitoire, diminution des activités cognitives et motrices) recouvre certains aspects de la dépression. En outre, les lésions cérébrales de la maladie organique et le retentissement psychique (de la conscience d'être malade, de ses conséquences) occasionnent aussi des syndromes dépressifs secondaires, avec une moindre réponse des traitements antidépresseurs.(37) Il existe donc de réelles difficultés à faire le diagnostic de syndrome dépressif dans ce genre de contexte, à savoir si celui-ci est causal des troubles cognitifs retrouvés chez le patient ou s'il est dû à l'évolution de la pathologie cognitive organique sous-jacente.

On distingue donc deux principales situations : la senescence et la sénilité, cette dernière étant composé des MCI (sorte de « pré-syndrome démentiel » sans grand retentissement sur les activités de la vie quotidienne) et des syndromes démentiels faibles, modérés et sévères. Ces deux entités sont composées des différentes pathologies cognitives organiques connues (démence corticale, sous-corticale, …). La distinction entre troubles cognitifs légers ou modérés versus sévères n'ont pas de définition consensuelle et est surtout basée sur le retentissement sur l'autonomie dans la vie quotidienne de l'individu. Une classification de la sévérité des troubles cognitifs dans la maladie d'Alzheimer existe : basé sur le Mini-Mental State Examination (version GRECO) un score > à 20 s'apparentera à un stade léger, un score entre 10 et 20 signera un stade modéré tandis qu'un score inférieur à 10 traduira un stade sévère. Ces scores ne sont pas extrapolables aux autres syndromes démentiels. Il serait aussi fallacieux de considérer cette classification comme absolue puisque, comme nous l'avons noté, il existe de grandes variations interindividuelles des fonctions cognitives atteintes chez les patients atteint d'une maladie d'Alzheimer. Par ailleurs le MMSE est calculé par la somme de différentes analyses évaluant différentes fonctions cognitives spécifiques. Son score global ne peut être utilisé comme seul paramètre d'évaluation vu qu'un même score peut être obtenu par deux patients n'ayant pas les mêmes compétences dans les mêmes fonctions cognitives.

Il est d'autant plus pertinent d'avoir une vision dimensionnelle et non catégorielle de la cognition d'un individu, modulée à travers les différentes fonctions cognitives. Certaines études retrouvent des correspondances entres la fonction cognitive atteinte et son impact sur une étape de la capacité à consentir d'un individu. Une étude, chez des patients présentant une maladie d'Alzheimer, retrouve que la compréhension de l'information est altérée par le syndrome dysexécutif, les troubles phasiques et les troubles mnésiques du patient. De même il existe une altération de la capacité de raisonnement analogique ainsi que des difficultés d'anticipation (donc difficulté d'appréciation des conséquences d'un choix et d'argumenter celui-ci) causées par le syndrome dysexécutif.(23) Cette même étude retrouve une corrélation statistiquement significative entre apathie, trouble de la conscience de soi et troubles de la capacité à apprécier émotionnellement et cognitivement les conséquences d'un choix, de la capacité de la personne à raisonner sur les informations qui lui sont fournies via un rapport bénéfice risque pour prendre une décision de manière rationnelle, et sur la compréhension de la situation de traitement et ses alternatives (trois entités souvent altérées dans la maladie d'Alzheimer et correspondants à une ancienne classification de la capacité à consentir établies en 1977 par Roth & al). Il est intéressant de noter que cette étude ne retrouvait pas de différence statistiquement significative entre les sujets atteints d'une maladie d'Alzheimer à un stade léger et les sujets témoins pour l'évaluation de la capacité à exprimer un choix concernant un acte médical et le maintenir.

Une autre étude retrouvait aussi une atteinte des trois entités citées dans le paragraphe ci-dessus si le patient avait une atteinte de la mémoire sémantique et un rappel verbal à court terme perturbé.(39)

Chapitre 2 : Recherches actuelles sur la difficulté de l'évaluation du consentement dans cette population

Difficultés du praticien à évaluer spontanément la capacité de consentir

La recherche du consentement d'un patient à un acte thérapeutique de soin ne peut se dissocier d'avoir préalablement évalué sa capacité à consentir. Il faut savoir à priori si le consentement peut être valide, c'est d'ailleurs au médecin d'évaluer si son patient est apte à pouvoir fournir un consentement. Obtenir un consentement d'un patient n'étant pas en capacité de le formuler revient à ne pas avoir obtenu de consentement et est répréhensible par la loi.(16–18,40) Cette problématique est d'autant plus centrale que de nombreux patient présents à l'hôpital ne sont pas aptes à consentir.(41) En outre, être atteint d'une maladie d'Alzheimer, d'un autre syndrome démentiel ou psychotique n'est pas synonyme d'incapacité à consentir.(6,18,42,43) Par ailleurs certaines études ont montrées que les praticiens avaient beaucoup de mal à évaluer les capacités à consentir d'un individu : dans l'une d'entre elles, 48 % n'était pas capable de formuler un consentement alors que les médecins n'en avaient estimé que 25% a priori.(44) Une autre étude réalisée sur l'évaluation, sur des vidéos enregistrées au préalable, de la capacités à consentir de patient présentant une maladie d'Alzheimer de stade modéré par 5 praticiens montraient que la capacité de jugement de ceux-ci n'était pas meilleure que le hasard.(45) Enfin une troisième étude, faite sur des vétérans en maison de retraite aux Etats-Unis, retrouvait que, pour les médecins, 77% des sujet de l'étude étaient capables de consentir. Lorsque les capacités de consentement étaient évaluées par des tests, seul 33% avaient des capacités décisionnelles intactes (pour une MMSE moyen de 22 +/-7).(46) D'autres études retrouvent des résultats dans ce sens, l'évaluation des soignants paramédicaux ayant aussi été évaluée dans certaines d'entre elles et retrouvant aussi cette tendance avec plus de patients considérés comme aptes à consentir comparée aux évaluations par des outils standardisés.(47–49)

De cela résulte la nécessité d'une méthodologie pour évaluer cette capacité. Des évaluations cliniques de la capacité d'un patient à consentir fait de manière non-systématisée ne sont pas fiables.(44,45) Le plus souvent afin de proposer une prise en charge standardisée, les auteurs d'articles se lancent dans la création d'outils d'évaluation pour aider les praticiens.

Mise en situation : des vignettes cliniques aux questionnaires standardisés : une méthodologie pour l'évaluation des capacités décisionnelles

Les méthodes d'évaluation du consentement que l'on retrouve dans la littérature scientifique ont évoluées au cours de ces dernières décennies. Lorsque les outils d'évaluation de référence n'avaient pas encore été élaborés, les études s'appuyaient souvent sur des vignettes cliniques[4] où l'on faisait se mettre en situation le patient face à une situation clinique (par exemple la mise éventuelle sous somnifère ou anxiolytique dans un contexte d'insomnie, la nécessité de faire une ETO dans le cadre d'une pathologie valvulaire cardiaque probable, …) : il fallait alors qu'il prenne une décision quant à une ou plusieurs prises en charge possibles. Des questions très simples étaient posées par ailleurs pour voir si les différentes problématiques de la mise en situation avaient bien été comprise : 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 choisi et pourquoi ?(39,46)

Ces questions ont une pertinence certaine quand on les compare aux différents items à évaluer dans les capacités décisionnelles telles que nous les avons vu dans la première partie de ce travail. La restitution de l'information par le patient permet d'établir ce qu'il a retenu des informations transmises. Il faut ensuite voir comment il a compris les différentes options thérapeutiques proposées et quel était leur rapport bénéfice/risque. Il doit enfin prendre une décision finale et donc formuler un choix. Celui-ci devant être explicité ce qui permet d'évaluer à minima ces capacités de raisonnement. Nous voyons donc ici une évaluation sommaire des quatre grandes parties nécessaires à l'élaboration d'un consentement. Cependant les questions pouvaient changer d'une vignette à l'autre, ne permettant pas une utilisation en toutes circonstances de celles-ci, ne les rendant pas applicables à toute situation. Les questions paraissent pour certaines assez superficielles et ne permettraient probablement pas d'évaluer si un raisonnement rationnel à réellement été rigoureux (s'il n'est pas empreint de faille qui nous indiquerait une capacité de raisonnement altérée de l'individu évalué). Il est difficile d'établir un petit nombre d'éléments à tester pour évaluer les capacités à consentir d'une personne car les compétences décisionnelles font appel à de nombreuses fonctions cognitives.(50)

Les outils d'évaluations développés par la suite présentent une réelle amélioration qualitative : leur caractère standardisé a incité les investigateurs à poser des questions plus génériques, applicables à un grand nombre de situation clinique. Par ailleurs, ils rentrent plus dans le détail et permettent ainsi de mieux évaluer chacun des 4 items lié aux capacités décisionnelles. Enfin ces 4 items sont séparés dans les évaluations (parties dédiées) et un certain nombre de questions leurs sont alloués, ce qui permet

[4] Cf annexe 1

d'évaluer chaque sphère pleinement en leur donnant une force égale, chacune de ces quatre étapes étant indispensable à l'élaboration d'un consentement valide.

De nombreux outils d'évaluation ont ainsi vu le jour au cours de ces dernières décennies. Trois d'entre eux retiennent plus particulièrement l'attention : le MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), le Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI) et le Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI). Ces trois outils évaluent les quatre items intervenant dans la capacité à consentir. Ils sont utilisés lors d'un entretien dynamique entre le praticien et le patient. Ils recherchent une capacité décisionnelle à travers l'illustration d'une situation hypothétique simulée à la première personne (sauf le HCAI qui le fait à la troisième personne).(16)

Parmi tous ces outils d'évaluations existant, c'est le MacCAT-T qui est le mieux évalué dans la littérature scientifique.(6,16,51) Il est donc pertinent afin de mieux comprendre comment se déroule ces évaluations d'en détailler un peu les modalités[5].

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 plait, 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 reconnaitre 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 à 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 à consentir d'un individu.

Dans 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

[5] Cf annexe 4

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.

Le MacCAT-T, utilisé pour l'évaluation de la capacité d'un individu à consentir à une proposition thérapeutique a aussi été déclinée dans le cadre du consentement pour la recherche clinique via le MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR). Les modalités d'évaluations sont très similaires, avec une adaptation au contexte de la recherche clinique (l'apport attendu de la recherche à la science, les bénéfices et risques éventuels liés à la participation à la recherche pour le patient, l'explication et la compréhension du protocole de recherche, la possibilité de rétraction à tout moment du patient, …).

Enfin un des critères majeurs doit être pris en compte dans ces pathologies neurodégénératives pouvant nuire à la capacité décisionnelle de l'individu : celui de la temporalité. Effectivement la totalité de ces troubles ont une double dynamique qu'il nous faut prendre en considération.

D'une part ils fluctuent dans le temps, rendant une personne potentiellement inapte à consentir à un instant donné et apte quelque temps plus tard. Ceci soulève la nécessité de devoir évaluer un patient dans les meilleures conditions possibles : dans un lieu calme, avec le moins de distraction possible et préférentiellement connu de la personne (il nous faut rappeler que chez les patients présentant un syndrome démentiel prononcé, le simple fait d'être dans un lieu inconnu peut être causal d'un syndrome confusionnel).(6,52)

D'autre part ils évoluent dans le temps et peuvent s'aggraver dans des périodes de temps relativement courtes. Certains troubles s'aggravant de manière significative en une année par exemple.(6,53)

Le MMSE : un outil plus précis que la subjectivité du praticien mais avec trop d'incertitudes

Une approche dans cette optique a été de voir si un outil déjà utilisé couramment pour l'évaluation rapide de trouble cognitif de la personne âgée était aussi utilisable dans cet optique. C'est donc le MMSE qui a été évalué. Il est important de savoir que le MMSE n'évalue pas les mêmes domaines que les questionnaires standardisés dont nous avons parlé jusqu'alors. Le MMSE évalue l'orientation, les capacités d'apprentissage, l'attention, le calcul, le rappel immédiat et différé, le langage et les praxies constrictives. Certains de ces domaines participent de manière plus ou moins importante à la capacité de consentir, d'autres semblent avoir peu d'incidence sur celle-ci.

Une étude montre que le score du MMSE est corrélé à la capacité de jugement : un score inférieur à 19 est plutôt en faveur d'une incompétence tandis qu'un score supérieur ou égal à 23 était plutôt en faveur d'une capacité à consentir. Il est cependant important de noter qu'aucun score du MMSE n'était corrélé à une bonne sensibilité ni spécificité. Il reste que, dans d'autres études, la sensibilité du MMSE dans la capacité à consentir d'un individu par rapport à celle d'un praticien était plus haute quand les deux étaient comparées à une méthode d'évaluation standardisée de référence (pour l'une d'entre elle par exemple : 31 à 39% pour le praticien versus 53 à 63% pour le MMSE).(46,54) Mais la plupart des auteurs admettent que cette évaluation, trop incertaine, n'apparait pas suffisante.(27,46) Dans une méta-analyse le MMSE est positionné comme un outil intermédiaire qui pourrait aider le praticien à savoir s'il doit approfondir l'évaluation de la capacité à consentir d'un individu.(16)

Chapitre 3 : Trois modèles de consentement chez le sujet âgé présentant des troubles cognitifs légers à modérés

Appelbaum : une approche cognitiviste

Le premier modèle que nous étudions est celui de Paul Appelbaum, un psychiatre américain ayant beaucoup travaillé sur les problématiques de l'évaluation du consentement chez les schizophrènes et chez les patients âgés ayant des troubles cognitifs. Il a créé avec une équipe le MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), un des outils les mieux évalués dans la littérature scientifique pour évaluer la capacité d'un individu à consentir.(17,18)

Pour aboutir à un réel consentement pour Appelbaum, l'individu doit passer par un certain nombre de processus successif. Il faut d'abord que celui-ci comprenne la situation dans laquelle il se trouve, l'information ainsi que les bénéfices et les risques de chaque option communiquée par le médecin. Il faut ensuite apprécier ces différentes options c'est-à-dire les adapter à sa situation personnelle et prenant en compte ses préférences individuelles. Il devra aussi user de sa raison pour comparer ces différentes alternatives à la lumière de ses préférences et apercevoir les implications de chacune d'entre elles. Enfin il faut exprimer un choix : c'est-à-dire prendre une décision mais être aussi capable de la communiquer. Ce choix se doit d'être cohérent avec le cheminement de la réflexion du patient, ses autres décisions et être stable dans le temps.(6,17,18,25)(p187) Ce modèle part du postulat que la capacité décisionnelle varie en fonction du choix à déterminer et n'est pas strictement corrélée avec les capacités cognitives, elle est « tâche-dépendante » : il est donc possible qu'un individu soit apte à consentir face à une décision thérapeutique A mais ne soit pas capable de formuler un consentement pour un choix thérapeutique B. Ce dernier peut être plus difficile, plus complexe à appréhender. Il convient de réévaluer dans le temps pour chaque proposition de soin la capacité de consentement d'un même individu.(53)

Les travaux d'Appelbaum apportent plusieurs éléments à notre réflexion. On peut d'abord constater qu'il découle de son modèle qu'aucune pathologie implique une incompétence décisionnelle. Au contraire, le patient est considéré comme compétent jusqu'à preuve du contraire, optique qui place l'autonomie au centre de la préoccupation médicale. C'est alors au médecin de prouver en utilisant des questionnaires adéquats que le patient est en mesure d'exercer cette autonomie à travers un consentement. Nous avons ici une modélisation ayant une grande adéquation avec nos valeurs modernes, comme nous le soulignons dans l'introduction de ce travail. On remarque également que la capacité juridique n'entre pas ou peu en compte dans les capacités décisionnelles telles qu'elles sont exposées

par cet auteur : la décision d'un juge de la mise sous tutelle ou curatelle d'un patient, prise afin de protéger celui-ci contre des erreurs potentiellement graves de jugement (pouvant porter atteinte à ses finances, à ses relations sociales, à son mode de vie, à sa santé, …), ne remet pas en cause la capacité à consentir pour certaines décisions d'un patient.(6,18,25)(p199-200) La loi n'a pas le luxe de pouvoir évaluer pour chaque décision potentielle la capacité décisionnelle de l'individu et en déduire celles qu'elle peut lui permettre, celles qui doivent être déléguées à une tierce personne.

Cette modélisation à travers ces quatre étapes (comprendre, apprécier, raisonner et exprimer un choix) a permis la création du MacCAT-T, outils permettant d'évaluer en 20 minutes par une personne formée la capacité d'un individu à consentir sur une décision spécifique.

Dworkin : une légitimation des décisions par la personnalité de l'individu

Dworkin est un philosophe spécialiste en théorie du droit. Il a également beaucoup travaillé sur la problématique qui nous intéresse. Contrairement à Appelbaum, il ne pense pas que la compétence à consentir soit relative à la décision particulière qui doit être prise. Sa réflexion part initialement d'une question : pourquoi admettons-nous ordinairement qu'il faut respecter les décisions d'autrui même lorsque celles-ci nous apparaissent contraires à son intérêt ?

Si nous respectons la décision d'autrui aussi facilement, si cette question est si difficile à formuler et pose d'emblée un problème, c'est bien que nous croyions que chacun est en droit d'agir selon son propre caractère, celui-ci étant conditionné par ses propres préférences (sous tendu par ses propres valeurs et convictions). C'est d'ailleurs ce que Dworkin appelle autonomie. Tout être humain peut être ce qu'il fait de lui-même et est responsable de sa vie.(25)(p190) Ceci n'est nullement une réponse à la question posée mais le constat d'une conviction forte : c'est du fait de cette croyance que nous possédons que la question apparaît si problématique. Cette question fait une fois de plus apparaître la confrontation de deux subjectivités que soulève la notion de consentement : ce qu'une personne considère comme allant dans l'intérêt de la personne présente en face de lui n'est pas forcément ce que cette personne considère comme allant dans le sien. Sans tomber pour autant dans un relativisme absolu (où aucunes valeurs individuelles n'auraient de supériorité sur une autre, où elles seraient toutes égales et donc où il n'y aurait aucune hiérarchie des valeurs, modèle qui ne laisserait plus aucune place à la discussion entre deux personnes), il apparaît difficile d'opposer *radicalement* sa propre vision subjective du bien, ou de ce que l'on considère comme étant dans notre intérêt, à l'autre.

Dworkin fait la distinction entre les deux types d'intérêts d'un individu. Tout d'abord les intérêts immédiats qui se rapportent à l'aspect qualitatif de l'existence d'une personne (joie, satisfaction, contentement, …). Ce type d'intérêt procure simplement une expérience méliorative qualitativement mais ne détient pas de valeur intrinsèque pour la personne. Ensuite les intérêts critiques qui sont conditionnés par l'attachement de l'individu à privilégier faire certaines choses qu'ils considèrent comme bonnes et à éviter celles qu'ils considèrent comme mauvaises. L'ensemble de ses valeurs forme un caractère, une personnalité.(25)(p191) Celles-ci se doivent d'être cohérentes, c'est d'ailleurs lorsque les préférences ou les choix d'un individu se contredisent systématiquement que l'autonomie de l'individu doit être remise en question pour cet auteur. Cette vision suppose de concevoir son existence comme une totalité globalement cohérente.(25)(p193)

Pour Dworkin, dans la maladie d'Alzheimer le patient perd rapidement cette vision globale, union du passé de l'individu et de sa vision de l'avenir, et les intérêts critiques qui la composent. Il légitimise cela de la manière suivante :

> *« 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. »*[6]

Les travaux de Dworkin, en postulant que l'individu est guidé par des intérêts critiques, stable dans le temps, dont l'ensemble forme une personnalité, légitimise philosophiquement l'utilisation des directives anticipées, seule méthode de poursuivre le respect de l'autonomie du sujet quand celui-ci n'est plus capable de l'assurer lui-même.(25)(p202) Il montre aussi la fragilité que possède un raisonnement contrefactuel : lorsque la personne de confiance se « met dans la peau » du patient, il est possible que ce patient n'ait jamais envisagé une telle situation et donc n'ait jamais eu d'avis sur le sujet.(25)(p203) Est-il possible de prendre en compte les différents intérêts critiques d'une personne et leur agencement qui produirait une certaine décision ? Il apparaît impossible d'aboutir avec certitude à une décision qui serait en accord avec ce qu'aurait décidé la personne en de tel circonstance, les éléments pris en compte étant bien peu nombreux et la pensée humaine beaucoup plus complexe… En l'absence de directives anticipées, le risque est de se donner faussement une bonne conscience en pensant avoir pris la décision en accord avec les valeurs de l'individu. Une métanalyse d'étude entre 1989 et 2005 semble aller dans

[6] Dworkin, Life's Dominion, p. 230

ce sens : les proches des patients désignaient la situation de soin que le patient aurait voulu dans 68% des cas, ce qui est mieux que le hasard, mais laisse une marge d'erreur majeure.(55)

Jaworska : de la conception normative de soi : valeurs, condition de l'identité pratique

Jaworska est une philosophe Américaine spécialisée dans la théorie éthique, la psychologie morale et l'éthique médicale. Elle fait une distinction fondamentale entre désir et valeur. Un désir engendre une volonté qui, une fois satisfaite, ne nous concerne plus, dont on est alors affranchi (conception platonicienne). A contrario, lorsque l'on cesse d'accorder de la valeur à quelque chose, cela se traduit par un appauvrissement. Intrinsèquement, la valorisation de nous-mêmes passe par une action en conformité avec nos valeurs. Gzil expose la conception finale de ce postulat pour Jaworska : « pour avoir une identité pratique ou une conception normative de soi, 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. »(25)(p195) Les choses que nous valorisons à un moment donnée ne sont pas forcément à référer à une certaine conception de la vie dans son ensemble. Elles peuvent paraître contradictoires avec d'autres valeurs de l'individu et pourtant contribuer à sa valorisation, donc être l'objet de sa volonté. L'individu doit donc, pour être autonome, au minimum avoir des valeurs et être capable d'implémenter celles-ci dans sa vie.(56)

Jaworska prend donc le contrepied de Dworkin. Elle postule d'abord que l'individu atteint d'un syndrome démentiel est toujours capable d'autonomie (dans le modèle de Dworkin celle-ci est rapidement perdu du fait que celui-ci perd rapidement la vision globale et cohérente de sa vie et qu'il n'est plus en capacité de suivre les intérêts critiques qu'il avait), ensuite que l'autonomie d'un individu ne réside que dans l'existence de la valorisation de certaines choses (qui peuvent être plus ou moins triviales : l'amitié, la famille, l'hygiène, le fait d'être bien habillé, …).(56)

Pour elle, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont en capacité d'attribuer de la valeur aux choses pendant une partie significative de la maladie. Ils conservent donc « une autorité sur leur bien-être ». Elle justifie cette affirmation par le fait que les aires cérébrales impliquées dans l'articulation entre les émotions et le raisonnement de l'individu (au niveau du cortex pré-frontal) sont assez longtemps épargnées. La capacité de l'individu à s'engager affectivement, condition indispensable pour attribuer de la valeur à quelque chose, peut donc être préservée malgré des capacités de raisonnement diminuées.(25,56)

Les valeurs, bien que devenant plus rudimentaires, sont toujours présentes et participent encore à la valorisation de l'individu. Le respect de celle-ci entraîne donc un certain bien-être tandis que l'inverse peut entrainer une souffrance de l'individu. C'est en ce sens que Jaworska rejoint Dresser, une experte en Ethique Biomédical Américaine, qui privilégie les sensations immédiates de la personne démente au-delà de ses intérêts critiques perdus.

La problématique de la maladie d'Alzheimer réside plus dans la perte plus rapide des patients à pouvoir intégrer leurs valeurs dans leur vie quotidienne (par exemple via la perte d'autonomie physique dû aux troubles praxiques qui accompagnent parfois la maladie, de l'impossibilité de réaliser une tâche importante du fait des troubles gnosiques, …). C'est alors aux proches d'apporter leur aide pour combler cette incapacité et contribuer à maintenir l'autonomie du sujet en lui permettant d'agir en conformité avec ses valeurs.(56,57)

Le modèle de Jaworska présente trois intérêts majeurs. Le premier, c'est que sa définition du terme de valeur ne renvoie pas qu'à une conception rationnelle pure, détachée des émotions.(25)(p205-206) Au contraire, il nous est possible d'accorder une valeur à quelque chose (amitié, hospitalité, …) pour des raisons affectives. Le plus juste serait de dire qu'affect et intellect interviennent tous deux dans les valeurs que nous choisissons. Mais il est important d'insister sur ce point : par « décision rationnelle », de nombreux auteurs entendent intellectuellement justifiable, et n'intègrent pas les émotions dans cette perspective. Il est difficile de justifier une valeur d'amitié en se basant uniquement sur une approche de l'intellect : avoir quelqu'un à qui confier ses peines, partager ses joies, ne pas être seul … Déjà nous voyions ici à quel point l'affect contribue au raisonnement. Cela peut même aller plus loin : les sentiments qui sont procurés au sujet par l'amitié et contribuant à l'établissement de cette valeur ou à son renforcement peuvent être de l'ordre de l'ineffable, « parce que c'était lui, parce que c'était moi ». Cette phrase qui a mis des dizaines d'années à être écrite par Montaigne dans ses Essais ne traduit-elle pas un bouillon d'émotions favorables, entremêlées, valorisant quelque chose sous l'ordre de l'affect sans même que l'intellect puisse y contribuer ?

Un deuxième point intéressant dans les travaux de Jaworska est qu'elle montre que dans de nombreuses situations les problématiques éthiques chez les sujets ayant une maladie d'Alzheimer ne sont pas très éloignées des personnes « saines ».(25,56)(p206) Il est effectivement fréquent que ces dernières aient des souhaits ou des désirs qui rentrent en contradiction avec leurs valeurs de vie. Il n'y a pas que les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer qui refusent une intervention qui pourrait augmenter leur autonomie globale. L'exemple qu'elle donne est celui d'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 elle en aurait 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 ?

Quand deux valeurs bien établies et connues, antagonistes dans une situation donnée, s'opposent, les problématiques entre sujet « sain » et sujet ayant un trouble cognitif ne sont-elles pas similaires ?

Un troisième intérêt ressort des analyses de Jaworska : lorsque l'autonomie de la personne âgée ayant des troubles cognitifs périclite, que celle-ci a du mal à ordonner ses valeurs, à les hiérarchiser, l'aide d'un tiers (la personne de confiance par exemple) peut être précieuse, et est totalement légitimé par ce modèle. Un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ayant relativement bien compris les tenants et aboutissants d'une décision liée à un acte thérapeutique, ayant consenti à une option thérapeutique, mais ayant oublié cette décision du fait de ses troubles cognitifs pourrait être aidé par une tierce personne pour maintenir son autonomie exprimée dans cette décision. Un exemple assez trivial serait l'accord de ce patient à la prise d'un médicament pour une pathologie chronique, mais l'oubli de cette prise médicamenteuse pourrait être palliée par la mise en place d'une infirmière à domicile pour l'aide à la prise du traitement.

Troisième partie : De la théorie à la pratique : un passage difficile

Chapitre 1 : Limites des modèles cités

Appelbaum : un modèle trop cognitiviste ?

Le modèle d'Appelbaum, bien que possédant une application pratique qui nous permet de l'utiliser dans une consultation médicale via des outils standardisés, souffre de quelques limites.

En premier lieu, il faut reconnaître une conception très cognitiviste et rationaliste du processus décisionnel.(21) Il n'est pas mentionné ni pris en compte dans le raisonnement de cette auteur trois composantes qui participent indéniablement à l'élaboration dans la pensée de l'individu : l'histoire du sujet, ses valeurs et ses émotions.(21) Il apparait pourtant difficile de ne pas les intégrer comme des éléments décisifs intervenant dans le consentement du sujet. Un patient peut par exemple refuser un traitement parce qu'un de ses proches l'a pris et a eu des effets indésirables sous cette molécule, ou que la prise de ce traitement n'a pas empêché une dégradation de son état de santé.

En deuxième lieu, l'approche des chercheurs du groupe MacArthur est un peu manichéenne : lorsque le sujet est jugé inapte à consentir, le principe de bienfaisance doit prendre le pas sur le principe d'autonomie. Or, comme le montre les modèles de Dworkin et de Jaworska, le sujet peut, malgré des capacités significativement altérées, continuer à valoriser des choses et poser des bases de décisions qui pourront être poursuivies par des tierces personnes ou réalisées avec leur aide. Parce qu'une personne n'est plus capable d'exercer pleinement son autonomie, faut-il la considérer uniquement comme une personne vulnérable ? Faut-il alors se préoccuper uniquement de ce qu'un autre individu considérera comme étant dans son intérêt ?

En dernier lieu, les outils qui découlent de ce modèle évaluent plutôt l'indépendance décisionnelle que l'autonomie décisionnelle. Le questionnaire dynamique est surtout établi pour interroger la personne seule. Or l'être humain peut et en pratique utilise beaucoup l'autre pour lui demander son avis dans les décisions qu'il prend. Le consentement d'un individu peut être entendu autrement que comme une interaction entre deux protagonistes. Au contraire il serait probablement faux de ne pas inclure l'environnement social du patient dans son élaboration personnelle, aboutissant à la

décision finale de consentir au(x) traitement(s) proposé(s). Si le patient n'a pas à choisir initialement une action thérapeutique, ou s'il décide de la reporter à une consultation ultérieure, il est fort probable qu'il ait des discussions avec *ses tiers absents* sur ce qui lui a été dit, discussion qui pourront avoir une influence sur la décision finale. Enfin une autre modalité d'inclure l'environnement social du patient est proposé par Jaworska et n'est pas présente dans le modèle d'Appelbaum : l'autre peut aussi être une aide à la décision (lorsque des troubles cognitifs impactent le raisonnement) où à la réalisation d'action contribuant au maintien de l'autonomie du sujet.

Dworkin : l'existence peut-elle être une totalité cohérente ?

Le modèle de Dworkin pose plusieurs problèmes. Tout d'abord, l'établissement d'un caractère, d'une personnalité, somme de l'ensemble des intérêts critiques de l'individu qui réglerait ses actions dans une même optique, dans un genre de vie - d'un ethos Platonicien - dédouanerait l'individu de la possibilité de l'incohérence ou de prendre des décisions allant à l'encontre d'un de ses intérêts critiques. Il est facile d'imaginer un grand nombre d'intérêts critiques pouvant rentrer en conflit dans certaines situations et pourtant coexistants dans la vie d'un individu. Une jeune patiente atteinte d'anorexie mentale est en couple stable et à un désir de grossesse depuis quelque temps (1er intérêt critique : avoir un enfant). Elle veut aussi que la grossesse se déroule bien et que celui-ci soit en bonne santé (2ème intérêt critique). Son anorexie est assez sévère bien que ne contre-indiquant pas une hospitalisation, son état de santé pourrait induire certaines complications durant la grossesse qui pourraient nuire au deuxième intérêt critique. Elle va néanmoins arrêter sa contraception et tomber enceinte sans que la problématique de l'anorexie ne soit mieux contrôlée. L'individu ne suit pas toujours ce qui est bon pour lui ou ce qu'il valorise. Dworkin admet d'ailleurs que l'homme est capable d'indécision, d'irrationnalité, de caprices, de faiblesse.(25)(p 204) Par ailleurs, le « je » de l'individu n'est pas stable dans le temps, il est sujet à une modification constante intérieure mais aussi dans son interaction perpétuelle avec le monde qui l'entoure. On pourrait jusqu'à parler d'une certaine homéostasie du « je » : « 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 évènements 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. »(10)(p 211)

Ensuite, le système de Dworkin ne prend pas suffisamment en compte l'évolutivité de la maladie, son caractère progressif.(25)(p 201) Quand devant nous fixer exactement l'aptitude ou l'inaptitude d'une personne à consentir ? Quand elle a perdu un de ses intérêt critiques ? Dix ? Ou quand l'ensemble de ses intérêts critiques ne permettent plus la poursuite d'un genre de vie particulier ? Mais quand est-ce que cette vision lointaine, cette projection d'un idéal du sujet, est-elle perdue ? Il nous est possible d'imaginer qu'un ensemble d'intérêts critiques contribuent à mener un style de vie particulier. Mais il apparaît impossible d'arriver à le définir simplement. Nous avons, à travers divers intérêts, l'impression d'une vision qui tend vers quelque chose, une certaine réalisation de soi. Mais quelle est cette vision réellement ?

En outre, ce modèle juge si la personne est apte à consentir ou si elle ne l'est pas. Il ne permet pas, comme chez Appelbaum, le fait qu'un individu puisse être capable de consentir dans une situation particulière et pas dans une autre. Comme nous l'avons déjà vu dans la première partie, les situations de soin ont pourtant des degrés de complexités différentes. Il existe des raisonnements sur des situations de soin plus faciles que d'autres. De là il pourrait découler que dans certaines situations intermédiaires, où le patient présente des troubles cognitifs légers ou modérés, il existe des situations où celui-ci est bien capable de prendre une décision, et d'autres où il ne l'est pas.

Jaworska : des difficultés d'applications pratiques

L'inconvénient principal du modèle de Jaworska réside dans la traduction pratique de celui-ci. Pour être capable d'autonomie, il faut valoriser des choses. Mais pour être un sujet pleinement autonome, il faut que ces valeurs soient « robustes et bien articulées », que l'individu soit capable de les considérer de manière critique. Quand il s'agit de juger en pratique la capacité de consentement d'une personne il existe donc un basculement vers quelque chose qui ressemble finalement de près au modèle de Dworkin.(25)(p 207) La difficulté d'un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer à expliciter clairement sa volonté pose alors un grand problème : comment distinguer, dans la volonté d'effectuer

une action ou de prendre une décision, la valeur du désir ? 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). Encore faut-il que le patient, ayant des atteintes de la sphère du langage, du raisonnement, de la mémoire, puisse avec ces composantes atteintes, expliquer clairement les raisons de sa décision. Ceci est indispensable dans ce modèle car l'expression d'une valeur sera condition du maintien d'une identité pratique, tandis que l'expression d'un désir ne traduira aucune capacité d'autonomie. Il peut donc exister en pratique un flou entre désir et valeur qui limite l'utilisation de ce modèle dans l'évaluation des capacités de l'individu à consentir.

Il faut pourtant admettre que le terme de désir a été défini selon des termes plus élogieux par d'autres auteurs qui en font un des moteurs de l'autonomie de l'individu. Marzano considère celui-ci comme un réel moteur de l'être : le rendant capable de se projeter, de s'activer, d'agir. Il n'est pas une simple pulsion car conscientisé par l'homme qui le ressent. L'homme désir du fait de son « incomplétude », il est la traduction d'une faille ontologique. Cet auteur se positionne en premier lieu dans une conception Platonicienne, où le désir est défini par le manque.

Chapitre 2 : Limites des outils existants

De nombreux outils ont été créés ces dernières décennies pour évaluer la capacité d'un individu à consentir. L'utilisation de ces questionnaires pourrait être d'une aide précieuse dans la pratique courante pour aider le praticien à mieux apprécier les capacités décisionnelles de son patient, qui comme nous l'avons vu, sont assez difficiles à évaluer sans approche standardisée.(45) Il faut aussi de nouveau prendre en compte que la plupart du temps, les praticiens ont tendance à considérer leur patient bien plus capable pour consentir que ne le jugent les outils d'évaluations disponibles.(44,45,47,48)

Il est intéressant de se demander, outre le fait que l'esprit puisse avoir du mal à apprécier pleinement les capacités cognitives sans une certaine méthode pour l'y aider, pourquoi il existe une telle différence d'évaluation (et toujours en faveur des patients) entre le « feeling » des praticiens et une évaluation standardisée.

Une première explication peut apparaitre à la lecture d'une étude Américaine de 1990. Celle-ci cherchait à établir un modèle d'évaluation de la capacité décisionnelle basée sur des vignettes cliniques. Initialement, 60% (9) du groupe témoin avait réussi à passer le test des trois vignettes « sans faute ou presque » (alors que les questions avaient été prévues pour être facile, le niveau de lecture ayant été testé au préalable). Une analyse plus détaillée montrait que les erreurs étaient principalement concentrées sur 6 questions que les auteurs ont supprimées. Ainsi 93% du groupe témoin avait finalement réussi le test.(46)

Pourquoi autant de sujets du groupe témoin, censés n'avoir aucun trouble cognitif et pleinement autonome, ont échoué initialement au test ? Est-ce que les tests cognitifs cherchent à évaluer trop en profondeur des raisons qui ne s'expliquent pas que par le biais de l'intellect ? Ou sont-ils simplement trop exigeants (l'individu sans trouble cognitif n'étant pas capable de rapporter l'intégralité des informations données, d'expliquer tous les cheminements de son raisonnement) ?

Une seconde explication, relèverait plus de l'émotion du médecin, le visage étant, comme le disait Lévinas, « signification, et signification sans contexte ». N'y a-t-il pas toujours quelque chose en nous qui se brise quand nous allons à l'encontre de la volonté d'autrui ?

Ces outils, déjà peu utilisés en pratique car peu connus dans le monde médical et devant pour certains d'entre eux nécessiter une formation spécifique pour les utiliser, prenant un temps de réalisation significatif et incompatible avec la temporalité des consultations du praticien.(16) Par ailleurs ils possèdent de nombreuses limites.

MacArthur Competence Assessment Tool : des zones d'ombres

Comme vu précédemment, de nombreuses études retrouvent que les praticiens ont tendance à considérer leur patient plus capable à consentir que les questionnaires d'évaluations standardisés.(45,46) Des résultats similaires vont dans ce sens en utilisant le MacCAT-T.(44)

Si les résultats du MacCAT-T est toujours plus défavorable, cela traduit-il que les soignants ont une piètre capacité d'évaluation de l'aptitude à consentir d'un individu ? Ou est-ce le questionnaire qui, comme suggéré précédemment, évaluerait trop en profondeur cette capacité et demande des explications que l'individu a des difficultés à fournir car ne pouvant être exprimées dans une approche strictement cognitiviste ?

Une étude essaye de voir si un score bas au MacCAT-CR peut entraîner un risque décisionnel pour la personne, c'est-à-dire si son incapacité à consentir présumée peut la mettre en danger sur l'adhésion à un protocole de recherche présentant des risques significatifs.(58) Quatre vignettes présentants des recherches avec des degrés de risques plus ou moins élevés étaient présentées à des patients ayant une maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré (MMSE entre 16 et 28) versus un groupe contrôle. Les quatre situations de recherche étaient : une prise de sang (destinée à analyser des biomarqueurs potentiels pour le diagnostic de Maladie d'Alzheimer), un essai thérapeutique médicamenteux (où la molécule pouvait transitoirement aggraver les troubles cognitifs du patient et où les principaux effets indésirables rapportés étaient une sécheresse buccale et des constipations), un essai thérapeutique médicamenteux couplé à la réalisation d'un TEP-scan (même modalité pour le médicament, pour le TEP-scan les patients étaient informés d'une légère irradiation cérébrale et que le but de cette imagerie était à des fins de collecte de donnée dans la maladie d'Alzheimer et ne présentait pour eux aucun bénéfice direct), enfin une intervention de neurochirurgie (consistant à percer un trou dans la boite crânienne sous anesthésie générale pour l'administration continue d'un médicament par une pompe installée en sous-cutanée, le risque mortel de l'opération était évoqué, le médicament pouvait apporter un bénéfice direct au patient). Il n'y avait pas de différences significatives sur les participations sur trois des quatre protocoles de recherche en fonction du risque de la recherche entre les deux groupes (seul l'essai thérapeutique médicamenteux avait une différence significative de participation entre les groupes en faveur du groupe contrôle qui avait plus consenti à la recherche). Dans cette étude, des scores plus bas au MacCAT-CR étaient corrélés à une réduction du taux de participation aux études. Les auteurs suggéraient que les patients ayant une plus grande incapacité à consentir avaient peut-être conscience que leurs capacités cognitives étaient altérées et se prémunissaient des éventuels dangers en ne donnant pas leur consentement. Il aurait été intéressant de mesurer l'insight des patients via des outils

standardisés dans cette étude pour étayer cette hypothèse. La grande originalité de ce travail est de se demander si une certaine incapacité à consentir à une traduction pratique sur le danger que pourrait encourir le patient en participant à un protocole de recherche risqué, ce qui n'est pas le cas dans cette étude. Nous n'avons malheureusement pas retrouvé d'essais similaires dans la littérature scientifique, notamment sur l'introduction d'un médicament.

Une méta-analyse de 11 outils d'évaluation du consentement réalisé en 2006 concédait que le MacCAT-T et MacCAT-CR étaient les outils les plus étayés dans la littérature scientifique, même si d'autres outils apparaissaient aussi efficaces dans certaines situations. Cette méta-analyse listait quelques limites du MacCAT : le manque de documentation empirique sur l'équivalence avec des évaluations psychométriques standardisées, le fait que le praticien doit être formé pour faire passer le test, le besoin d'étude complémentaire pour les sous échelles d'évaluation, pour l'appréciation des informations données et le raisonnement autour de celle-ci, enfin, le fait qu'il n'y ait pas de cut-off défini dans cet outil pour catégoriser la capacité de l'incapacité à consentir (même si c'était une volonté des auteurs: où situe t-on la limite ?).(17)

De nombreux outils présentant une grande hétérogénéité dans l'évaluation

Evaluer la capacité à consentir d'un individu, même quand celle-ci est définie via un modèle cognitiviste comme celui utilisé dans le MacCAT-T, pose le problème de l'homogénéité des évaluations. En effet, les scores peuvent grandement varier en fonction des différents outils d'évaluations utilisés.(6,46)

Cette absence d'homogénéisation pourrait être due pour une part aux différences de définitions dans les critères évalués. Par exemple, l'item évaluant le raisonnement d'un individu peut signifier la vérification d'une argumentation rationnelle bien justifiée chez le sujet ou le choix d'une option apparaissant comme raisonnable au professionnel de santé...

De même, pour la capacité d'un individu à apprécier une information, les questionnaires d'évaluations peuvent vouloir se concentrer sur les conséquences potentielles d'un choix, la reconnaissance de l'individu de la pathologie à traiter (donc l'absence de déni) ou vouloir écarter les fausses croyances de la personne en rapport avec les informations données.

Encore un exemple : évaluer la capacité de compréhension d'un individu peut se borner dans certains questionnaires à simplement répéter les informations communiquées par le médecin. D'autres

questionnaires évaluent des capacités de compréhension plus évoluées, certains aussi évaluent la capacité d'un individu à retenir l'information.(17)

Chapitre 3 : Déplacer les problématiques

Comme nous l'avons vu depuis le début de ce travail, l'évaluation de la capacité à consentir d'un individu est quelque chose d'extrêmement complexe et pouvant être biaisée par de nombreux écueils.

Le modèle cognitiviste : une approche réaliste ?

Une approche trop cognitiviste comme celle majoritairement choisie dans la littérature scientifique pour l'élaboration d'outils d'évaluation standardisée considérera la personne comme une entité objective. Délaissant de ce fait la part interprétative du sujet, liée à son histoire, à ses émotions, à ses valeurs qui font de tout élément intégré une représentation subjective.(21) On pourrait reprocher à cette approche cognitiviste de vouloir simplifier, en rationnalisant à l'extrême, un processus décisionnel bien plus complexe que celui qu'elle prétend évaluer. Minimiser la part donnée aux émotions du patient dans le processus décisionnel semble rentrer en contradiction avec certaines études empiriques.(21) L'une d'entre elle retrouvait que la décision des patients était davantage basée sur la confiance qu'il accordait à leur médecin que sur des fondements rationnels.(23)

Cependant introduire la subjectivité de l'individu pose un problème conséquent : on peut juger, même avec une certaine difficulté, de la rigueur et de la validité d'un raisonnement (poids accordé par l'individu à différents prémices et raisons du poids accordés à chacun, articulation de l'argumentation, conclusion logique et en rapport à l'élaboration du raisonnement exposé). Mais est-il possible de juger une émotion, de lui donner un caractère valide ou invalide ?

Imaginons deux possibilités. Soit l'émotion apparait ex nihilo dans la psyché de l'individu, et il nous est impossible de la juger valide ou non quand elle participe à l'élaboration d'un raisonnement qui conduira à une décision de prise en charge thérapeutique. Soit l'émotion est conditionnée par des éléments mnésiques liés à l'histoire du sujet (tel médicament était pris par tel proche du patient et lui a causé un effet indésirable grave, ce qui lui procure une émotion négative qui participera au refus de la prise dudit traitement) ou à des valeurs de celui-ci (par exemple, un début de grossesse non désiré chez une patiente catholique pratiquante scandalisée par le fait que le médecin ait évoqué la possibilité d'une interruption volontaire de grossesse, car cette proposition va à l'encontre de sa valeur « la vie est sacrée »). Dans cette deuxième situation apparaît à nouveau un problème pour juger du caractère « valide » de l'émotion contribuant au raisonnement. Le praticien peut-il ériger une hiérarchie des valeurs qui légitimiserait les siennes au détriment de celles d'autrui ? L'histoire de l'individu peut lui

donner une croyance qui va influer sur sa capacité décisionnelle, mais cela rend-il celle-ci invalide ? Cette influence va-t-elle le rendre inapte à consentir ? Nous voyons comment l'élaboration d'une réflexion sur le consentement ne peut se dédouaner d'une réflexion sur l'altérité : face au praticien, le patient est autre, il est extérieur à lui et possède lui aussi une réalité de référence qu'il faut prendre en considération.

Il apparait donc possible d'invalider un raisonnement qui n'est pas rigoureux, et donc de considérer que la personne n'est pas apte à mener une élaboration correcte rationnellement, condition de sa capacité à consentir. Mais si ce raisonnement est influé par la subjectivité de l'individu, peut-on juger l'individu inapte ? Il est certes possible d'argumenter avec lui : de lui exposer par exemple que ce n'est pas parce qu'un effet indésirable relativement rare est arrivé à un de ses proches en prenant tel médicament que ce sera le cas pour lui aussi, et que compte tenu de ce faible risque et du bénéfice escompté par la prise de la molécule, la balance décisionnelle apparaît bénéfique. Mais si la peur l'emporte, cet individu doit-il être considéré inapte au consentement ? N'a-t-on pas le droit d'avoir des émotions qui influent sur nos décisions, même si elles nous éloignent de la réalité (ou du moins de ce que des données statistiques rationnelles exposent) ?

Nous avons soulevé deux exemples ou les émotions pouvaient avoir une influence négative sur les compétences décisionnelles de l'individu (dans le sens où elles restreignent sa liberté décisionnelle en empêchant certains choix), mais certains auteurs postulent qu'elles peuvent avoir une influence positive (ce qui apparaît plausible si on postule qu'affect et intellect interagissent en permanence dans le processus décisionnel).(59)

Des modèles à exigence variable : jusqu'où donner la possibilité à l'individu de consentir ?

Les trois modèles que nous avons exposés dans ce travail, outre le fait d'avoir une vraie réflexion de fond, avec des éléments précieux apportant un éclairage singulier sur les problématiques qui tournent autour du consentement, et tout particulièrement en cas de trouble cognitif surajouté, ont aussi comme avantage de nous faire prendre conscience de notre volonté à vouloir privilégier l'autonomie de l'individu tout en restant réaliste sur les limites de celle-ci. Marzano a bien montré que dans la notion même de consentement, entendue dans un outil pour permettre à l'individu d'exercer son autonomie, est exposé une tension perpétuelle entre plusieurs axes de raisonnement.

Ces penseurs de l'autonomie, à travers la force de leurs modèles mais aussi aux limites de ceux-ci, arrivent à différentes façons de valider le consentement d'un individu.

En premier lieu, certains modèles vont rendre plus facile l'évaluation de la capacité à consentir tandis que d'autre la rendrons plus ardue.(25)(p 199) Ainsi le modèle de Dworkin semble être le plus

exigeant : il nécessite une certaine vision globale de soi et de son devenir (d'un projet ou d'une vision de l'individu sur le moyen voire long terme) qui peut être extrêmement difficile à exprimer pour un patient dont la vision de soi et du monde qui l'entoure est perturbée par des troubles cognitifs impliquant l'atteinte de nombreuses fonctions cérébrales contribuant à cette possibilité d'élaboration : langage, mémoire, connaissance, … Le modèle d'Appelbaum, en réduisant la capacité à consentir de l'individu à l'évaluation de cette aptitude à une décision singulière, réduit la complexité du sujet sous une modalité cognitiviste et permet à l'individu via un questionnaire dynamique validé, de guider l'individu dans les modalités de son choix. En effet, on peut aller jusqu'à se demander si les questions posées dans le MacCAT-T ne seraient-elles pas finalement une aide pour l'individu ? Probablement que l'élaboration autour de la décision prise était moindre avant l'évaluation de la capacité décisionnelle du patient interrogé, la réflexivité d'un être humain pouvant être stimulée par le dialogue entre les individus comme le suggérait Marzano.(10)(p 226) De plus, la réduction de la difficulté à un domaine cognitiviste met de côté la prise en considération de l'histoire du sujet, de sa culture, de ses valeurs et de ses émotions, problématiques complexifiant l'évaluation de la capacité à consentir et pouvant réduire celle-ci de manière significative si l'on postule que l'élaboration d'une décision doit être faite par un raisonnement rigoureux, approche actuellement privilégiée par la littérature scientifique. Enfin arrive le modèle de Jaworska, qui en théorie permet à l'individu de pouvoir exprimer des préférences qui se légitiment in fine par ses valeurs sans pour autant que celles-ci soient articulées entre elles ni même cohérentes. La légitimation d'une décision apparaît moins difficile car la valeur semble posée comme une sorte d'axiome de la vie de l'individu dont il n'a pas besoin de se justifier rationnellement. Et il serait effectivement difficile de contester radicalement au fait qu'il semble exister des préférences individuelles conditionnées par une certaine aspiration qui n'est pas conditionnée uniquement par la raison mais également par l'affect.

Il nous faut identifier une problématique qui s'insinue insidieusement dans les différentes questions que nous avons eu au cours de ce travail : si l'individu élabore son consentement selon une double approche, affective et intellectuelle, il apparait d'autant plus difficile que, le praticien évaluant cette capacité à 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[7]) qui ne peut se transmettre d'une personne à l'autre.(60) 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

[7] Ned Block (1995), Thomas Nagel (1974)

consentement du patient, est-il légitime de se positionner comme évaluateur – et donc d'une certaine façon juge – de la capacité à 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 ? Une réponse possible serait probablement celle de l'intérêt de la répétition. Si nous ne pouvons évaluer le raisonnement de l'autre, au moins nous pouvons nous assurer que sa décision reste stable dans le temps, qu'elle est sous tendue par des valeurs pérennes. C'est d'ailleurs une méthode utilisée dans certains questionnaires utilisées pour le sujet âgé (par exemple dans la Gériatric Depression Scale, où certaines questions évaluent des dimensions similaires mais sous des modalités différentes). Il faudra bien évidemment définir cette temporalité : un temps trop long entre deux questions similaires peut amener une réponse différente car l'individu n'est pas un être fixé dans le temps, qu'il évolue, que son histoire, ses valeurs et ses émotions ne peuvent s'entendre que dans une optique dynamique. De même un temps trop court ne sera pas très informatif : une réponse divergente signera une incohérence de l'individu qui viendra nous faire remettre en cause sa capacité à consentir mais il faudra certainement reposer cette question dans quelques jours ou semaines pour voir si le patient a bien compris et retenu les problématiques de la situation de soin. Si la deuxième réponse diverge de la réponse initiale, il faudra demander au patient pourquoi a-t-il modifié celle-ci : qu'a-t-il retenu de la dernière fois ? A-t-il eu de nouvelles informations par des tiers depuis la précédente consultation qui ont modifié son jugement ? A-t-il oublié des informations clés ?

Une autre déclinaison de cette solution serait d'exposer de plusieurs façons différentes la problématique de la situation de soin et d'obtenir une conclusion similaire de la part du patient (par exemple une acceptation systématique d'un traitement avec un bon rapport bénéfice risque proposé car l'individu souhaite éviter une situation exposant à une morbi-mortalité le plus longtemps possible).

En second lieu, une autre approche pratique peut être développée à partir de ses modèles. Il serait pertinent d'utiliser un modèle plutôt qu'un autre en fonction de la problématique posée dans une situation donnée.(25)(p208) Ainsi, si la problématique centrale tourne autour d'une suspicion de difficulté autour de la compétence décisionnelle de l'individu, il serait plus adéquat d'utiliser le modèle d'Appelbaum. Si la problématique est plutôt autour de l'utilisation d'un tiers – d'une personne de confiance par exemple – pour aider l'individu dans ses décisions, il serait intéressant d'évaluer si celui-ci possède toujours des valeurs que l'on peut utiliser pour l'aider à articuler ses décisions en essayant de maintenir son autonomie tant que faire se peut. Enfin, quand nous n'arrivons plus à identifier clairement des valeurs qui sous-tendent ses décisions, se référer à ses intérêts critiques antérieurs et à d'éventuelles directives anticipées comme le suggères Dworkin. Cette conduite étant bien évidemment imparfaite, biaisée par les nombreuses limites que nous avons pointées dans l'analyse de ces différents modèles.

Conclusion

Consentir serait dans sa dimension la plus exigeante donner son accord en ayant conscience de l'articulation entre intellect et affect, en prenant en compte son histoire, ses valeurs, ses normes culturelles, ses émotions et en utilisant ses capacités d'élaboration pour produire un raisonnement rigoureux. Dans sa dimension la plus restreinte, consentir serait simplement l'expression d'un désir non contraint pouvant être sous tendu par une pulsion ou une émotion que l'individu ressent à un moment donné. Nous sommes face à un champ large et plus ou moins exigeant de définition qui pose d'emblée un premier problème.

Le consentement est censé être clair, libre et éclairé.

Mais 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 défenses qui interviennent malgré soi ? Il faut aussi 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, de la reconnaissance 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.

Finalement nous remarquons que de nombreuses problématiques liées au consentement sont présentes chez le sujet « sain » et chez le sujet âgé atteint de troubles cognitifs légers ou modérés. Où se trouve la différence entre ces deux populations ? En une altération des fonctions cognitives qui ne fait que complexifier la problématique.

N'avons-nous pas l'impression de poser plus de questions dans cette conclusion qu'au départ de notre travail ? Notre effort de déconstruction des notions impliquées dans ce concept complexe qu'est le consentement serait-il allé trop loin ?

Loin de nous retrouver face à un concept dévasté, le recul que nous avons pris durant cette réflexion a été un apport fondamental à la compréhension de la relation soignant-soigné. C'est peut-être là le premier intérêt du consentement : il offre un espace de réflexion extrêmement vaste pour comprendre les différentes problématiques qui parcourent une consultation médicale et offrent ainsi au patient comme au praticien une entrée dans une réflexion pérenne.

Quelques éléments apparus au cours de ce travail méritent d'être rapportés.

Tout d'abord, le cœur de la consultation médicale, qu'elle aboutisse à un acte thérapeutique ou non, semble résider dans l'articulation d'un discours entre deux subjectivités. La qualité de celui-ci pourrait reposer sur une relation de confiance entre les deux protagonistes où l'échange prend en compte les représentations de l'autre, et où les deux protagonistes contribuent dans le dialogue à améliorer leurs réflexivités.

Ensuite, il faut inscrire la temporalité au centre de nos considérations : tant dans la répétition ou la précision d'informations (contribuant à l'amélioration de celle-ci), dans la dynamique relationnelle entre nos deux protagonistes, dans la double dynamique des personnes âgées ayant des troubles cognitifs (fluctuation et dégradation dans le temps), dans la réitération d'un consentement similaire (traduisant une cohérence interne dans l'élaboration du patient sans pour autant pouvoir plus s'avancer sur les modalités de son choix), dans cet homéostasie du « je » (partiellement fixée par des valeurs et une volonté de devenir ou de tendre vers un idéal de vie singulier mais aussi toujours en conflit avec lui-même et en interaction perpétuelle avec le monde qui l'entoure), elle est indispensable à notre question de recherche.

En outre, l'évaluation de la capacité à consentir prise sous son versant cognitiviste possède de nombreuses limites mais a la qualité remarquable d'avoir pu établir une méthodologie cohérente et applicable en pratique dans les consultations médicales. Les 4 axes qu'elle propose d'évaluer sont un apport précieux dans la pratique courante.

Nous avons donc quelques outils théoriques qui peuvent aider notre réflexion, participer à notre évaluation pratique mais aussi nous aider à mieux saisir ce qui se trame dans une consultation où un

consentement est requis. Cependant peut-on dire que la problématique de l'évaluation de la capacité d'un individu à consentir est vraiment résolue ? Concrètement, cette zone grise que nous définissions au début de notre travail, entre sujet « sain » sans altération significative de ses capacités cognitives et sujet âgé dément, est-elle mieux définie ?

Certains concepts soulevés par notre travail mériteraient d'être étudié plus particulièrement : l'identité, l'altérité, la réflexivité, le discours, …

Nous aimerions continuer ce travail en privilégiant une double approche : théorique en poursuivant les réflexions initiées ici et pratique à travers le questionnement de médecins confrontés eux aussi quotidiennement à cette problématique et comprendre quelles solutions ils ont élaborées dans leur pratique quotidienne pour palier à ces nombreuses difficultés.

Liste des principales abréviations

CCTI : Capacity to Consent to Treatment Instrument

HCAI : Hopemont Capacity Assessment Interview

MacCAT-CR : MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research

MacCAT-T: MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment

MCI : Mild Cognitive Impairment

MMSE : Mini-Mental State Examination (version GRECO)

Bibliographie

1. Wolf M. Consentement, éthique et dogmes. Ethics Med Public Health. 1 janv 2015;1(1):120-4.

2. 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.

3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

4. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale [Internet]. 2017. Disponible sur: http://www.conseil-national.ordre.medecin.fr/

5. Barthes R. Leçon. Leçon inaugurale de la chaire de sémiologie. Points. 2015.

6. Appelbaum PS. Consent in impaired populations. Curr Neurol Neurosci Rep. sept 2010;10(5):367-73.

7. Masson E. Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer [Internet]. EM-Consulte. [cité 10 déc 2017]. Disponible sur: http://www.em-consulte.com/article/956481/conscience-et-comprehension-du-consentement-dans-l

8. consentir — Wiktionnaire [Internet]. [cité 26 mai 2018]. Disponible sur: https://fr.wiktionary.org/wiki/consentir

9. 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

10. Michela Marzano. Je consens, donc je suis... puf. 2006.

11. 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.

12. informer — Wiktionnaire [Internet]. [cité 26 mai 2018]. Disponible sur: https://fr.wiktionary.org/wiki/informer

13. 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-eclaire-des-zones-de-penombre-persist

14. Code de la santé publique - Article L1111-2. Code de la santé publique.

15. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

16. 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.

17. 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.

18. Appelbaum PS. Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. N Engl J Med. 1 nov 2007;357(18):1834-40.

19. Thierry Rousseau. Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Elsevier Masson. 2018.

20. 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.

21. 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.

22. Appelbaum PS. Ought we to require emotional capacity as part of decisional competence? Kennedy Inst Ethics J. déc 1998;8(4):377-87.

23. 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.

24. Foucault M. L'ordre du discours. Gallimard. 1971.

25. Fabrice Gzil. La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. puf. Le Monde; 2009.

26. 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.

27. 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.

28. 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.

29. American Psychiatric Association. DSM IV TR - Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux. Masson. 2015.

30. 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

31. 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.

32. American Academy of Neurology. Practice Guideline Update: Mild Cognitive Impairment. American Academy of Neurology; 2017 déc.

33. 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.

34. 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.

35. 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.

36. 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

37. T. Gallarda. Dépression du sujet âgé et affections organiques cérébrales. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2004;

38. Collège des Enseignants de Neurologie. Confusion, démences — Troubles cognitifs du sujet âgé — État confusionnel et trouble de la conscience chez l'adulte et chez l'enfant [Internet]. [cité 23 avr 2018]. Disponible sur: https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20/confusion-demences-troubles-cognitifs-du-sujet-age-etat-confusionnel-trouble

39. 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.

40. Avis sur le consentement des personnes vulnérables.

41. Farnsworth M. Competency evaluations in a general hospital. Psychosomatics [Internet]. 1990 [cité 16 mai 2018]; Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2300657

42. 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.

43. Markson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. Physician assessment of patient competence. J Am Geriatr Soc. oct 1994;42(10):1074-80.

44. 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.

45. 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.

46. 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.

47. 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.

48. 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.

49. 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.

50. 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.

51. 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.

52. 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.

53. Moye 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.

54. 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.

55. 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.

56. 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.

57. Jaworska A. From Caring to Self-Governance: The Bare Bones of Autonomy and the Limits of Liberalism [Internet]. eweb:288031. 2005 [cité 26 mars 2018]. Disponible sur: https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/979057

58. 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.

59. Charland LC. Appreciation and Emotion: Theoretical Reflections on the MacArthur Treatment Competence Study. Kennedy Inst Ethics J. 1 déc 1998;8(4):359-76.

60. Conscience (GP) – L'Encyclopédie Philosophique [Internet]. [cité 25 mai 2018]. Disponible sur: http://encyclo-philo.fr/conscience-gp/

Annexes

APPENDIX: VIGNETTE 1—MEDICATION

Mr./Ms. ____, let's suppose for a minute that I am your doctor and you are my patient. Let's also imagine for a minute that you've been having a hard time sleeping. Let's suppose that you have told the nurses about this problem and that you would like some help with it. The nurses have told me about it and now I have come to talk to you about this.

Let us suppose I tell you that I want to give you a sleeping pill to take at bedtime. This medicine will likely help you sleep better for a while, but after two or three weeks, the effect of helping you sleep may begin to wear off. Let us suppose I also tell you that there could be some unpleasant side effects with taking the pills. For example, during the day these pills may slow down your thinking and learning, and if you take them for a while you could become dependent on them. That means, if you stop taking them you may become nervous and lose more sleep. You could, of course, choose not to take the sleeping pills. This would leave your present sleep problem about the same as it is now.

Do you have any questions about this story? I will repeat it for you. Now try to answer as many of the following questions about this story as you can.

1. Am I *really* your doctor?
2. Are you *really* my patient?
3. In this story, what problem are you having?
4. How do I plan to help you with your problem?
5. Why do I want to give you a sleeping pill?
6. Do you think this medicine may help?
7. Are there any problems in taking this medicine?
8. What are these problems?
9. What would happen if you chose not to take the medicine at all?
10. As the patient, would you take this medicine or not?
11. Can you tell me why?

Scoring criteria not provided.

Annexe 1 : Exemple d'une vignette clinique (Fitten & al. 1990) (46)

Critères diagnostiques de FOO.xx [294.1x] la Démence de type Alzheimer

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

(1) une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;

(2) une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :

(a) aphasie (perturbation du langage)

(b) apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)

(c) agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)

(d) perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite)

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

(1) à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (p. ex., maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale)

(suite)

Annexe 2 : Démence type Alzheimer (DSM IV) 1

☐ **Critères diagnostiques de FOO.xx 1294.1x1 la Démence de type Alzheimer** *(suite)*

(2) à des affections générales pouvant entrainer une clémence (p. ex., hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH)
(3) à des affections induites par une substance

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un delirium.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (p. ex., Trouble dépressif majeur, Schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

F00.x: [294.10] Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

F00.xx [294.11] Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent dune perturbation cliniquement significative (p. ex., errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant

À début tardif : si le début se situe après 65 ans

Note de codage : Coder aussi G30.0 [331.01 Maladie d'Alzheimer à début précoce ou G30.1 Maladie d'Alzheimer à début tardif, sur l'Axe III. Indiquer les autres caractéristiques cliniques marquées liées à la maladie d'Alzheimer sur l'Axe I (p. ex., 293.83 Troubles de l'humeur dus à la maladie d'Alzheimer, Avec caractéristiques dépressives, et 310.1 Modification de la personnalité due à la maladie d'Alzheimer, Type agressif).

Annexe 2 : Démence type Alzheimer (DSM IV) 2

Critères diagnostiques de la F01.xx [290.4 x] Démence vasculaire

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

(1) une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler des informations apprises antérieurement) ;

(2) une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :

(a) aphasie (perturbation du langage)

(h) apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)

(c) agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)

(d) perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner clans le temps, avoir une pensée abstraite)

B. Les déficits cognitifs des critères Al et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

(suite)

Annexe 3 : Démence type vasculaire (DSM IV) 1

☐ **Critères diagnostiques de la F01.xx 1290.4 x| Démence vasculaire (su** *ile)*

C. Signes et symptômes neurologiques en foyer (p. ex., exagération des réflexes ostéo-tendineux, réflexe cutané plantaire en extension, paralysie pseudo-bulbaire, troubles de la marche, faiblesse d'une extrémité) ou mise en évidence d'après les examens complémentaires d'une maladie cérébro-vasculaire (p. ex., infarctus multiples dans le cortex et la substance blanche sous-corticale) jugée liée étiologiquement à la perturbation.

D. Les déficits ne surviennent pas exclusivement au cours de l'évolution d'un delirium.

Codification fondée sur les caractéristiques prédominantes :

F05.1 [290.41] Avec delirium : si un delirium est surajouté à la clémence.

F01.x1 [290.42] Avec idées délirantes : si les idées délirantes sont la caractéristique prédominante.

F01.x3 **[290.43] Avec humeur dépressive :** si l'humeur dépressive (notamment des tableaux cliniques comportant les critères symptomatiques d'un épisode dépressif majeur) est la caractéristique prédominante, on ne fait pas un diagnostic séparé de Trouble de l'humeur dû à une affection médicale générale.

F01.x0 [290.40] Non compliquée. Ce sous-type est utilisé si aucun des symptômes ou des syndromes ci-dessus ne prédomine dans le tableau actuel.

Spécifier si : (peut s'appliquer à n'importe lequel des sous-types cités ci-dessus).

Avec perturbation du comportement : s'il existe une perturbation du comportement cliniquement significative (p. ex. errance).

Note de codage **:** Coder également l'affection vasculaire sur l'Axe

Annexe 3 : Démence type vasculaire (DSM IV) 2

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 4 : Items du MacCAT-T (Appelbaum 2007) (18)