

Commission ouverte

FAMILLE

Responsable : Hélène Poivey-Leclercq



SOUS-COMMISSION
DES MAJEURS VULNÉRABLES
Responsable : Florence Fresnel

Jeudi 16 février 2012

Évaluer les capacités d'autonomie
et de décision (à partir de l'exemple
de la maladie d'Alzheimer)

animée par

Fabrice Gzil, philosophe, responsable du pôle
études et recherches de la fondation Méderic
Alzheimer

Cet article est publié avec l'aimable
autorisation de l'auteur

Résumé de l'intervention de Monsieur Fabrice Gzil (*)
Du 16 février 2012 :

Évaluer les capacités d'autonomie et de décision
(à partir de l'exemple de la maladie d'Alzheimer)

Introduction

L'importance de cette évaluation se mesure à celle de l'accompagnement psycho-social, qui est essentiel dès après la confirmation d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer (ci-après M.A.).

I. - Définition de l'autonomie : trois aspects

- L'autonomie fonctionnelle est exprimée par ce que peut faire, ou sait faire, la personne dans la vie quotidienne (avec ou sans aide).
- L'autonomie morale est la capacité de gouverner sa vie, conformément à son caractère et à ses valeurs (c'est l'autonomie de la volonté).
- L'autonomie sociale et politique est la possibilité d'action de la personne dans la société (tout au contraire de la situation du majeur protégé).

La M.A. fragilise progressivement les trois fonctions, ce qui est source de difficultés au regard du principe moral d'autonomie de *"respecter les choix des personnes capables d'autonomie, et protéger celles dont l'autonomie est réduite"*.

Ces difficultés sont les suivantes :

- La personne a un comportement paraissant contraire à son intérêt (en ce qui concerne le conflit liberté/sécurité relativement au maintien à domicile d'une personne âgée, la sécurité ne doit pas être le seul impératif ; il existe un consensus –au moins verbal– pour un droit au risque).
- Les préférences semblent contradictoires avec l'intérêt des tiers (par exemple, celui du conjoint, aidant du malade Alzheimer, épuisé).
- Fluctuations des capacités cognitives (d'un jour à l'autre, ou d'un moment à l'autre) : la personne est de moins en moins capable de donner un consentement.
- La personne ne peut plus exprimer clairement une préférence.

- Les préférences actuelles paraissent en contradiction avec les choix de vie antérieurs.

Cette dernière difficulté est plus spécifique de la M.A. (exemple : refus de toilette pour une personne auparavant coquette ; grande levée des inhibitions dans les derniers mois de la vie...). La question reste posée de savoir s'il s'agit d'un symptôme de la maladie, ou non. Ce pourrait être, selon les psychiatres, tout ou partie d'une anosognosie ou d'un déni (défense contre une réalité insoutenable).

II. - Comment évaluer la capacité d'autonomie ?

Il convient d'évaluer les capacités décisionnelles (de choix) le plus précisément possible, dans le souci de la promotion de l'autonomie sous ses 3 aspects précédemment exposés.

1. Pour les cliniciens :

La capacité de décider est étroitement liée au contexte (il ne s'agit pas de la capacité de décider "en général", mais de celle de prendre une décision particulière, de sorte que le diagnostic sous forme de MMS (Mini Mental State) couramment employé apparaît mal adapté, ce qui amène immédiatement à s'interroger sur les outils dédiés à la mesure de cette capacité "présumée" (présomption de compétence réaffirmée dans la littérature).

En suite des travaux menés dans les années 70/80 en psychiatrie par P. Applebome, la pratique de la jurisprudence américaine permet de déterminer 4 critères :

- compréhension ;
- appréciation (notamment des informations concernant la personne elle-même, ce qui fait souvent défaut dans la M.A.) ;
- raisonnement (relation de cause à effet) ;
- expression d'un choix : il n'est pas ici demandé un choix "réfléchi" (qu'au demeurant toute personne a du mal à rationaliser, sauf à postériori) mais d'exprimer un choix relativement clair.

Après 30 ans d'étude, des questionnaires américains, composés de questions indirectes pour vérifier les 4 items précités, ont été réalisés en 2007 et publiés en 2008.

2. Pour les philosophes :

- Selon Ronald Dworkin, philosophe du droit, américain (non traduit en français), l'autonomie ne se réduit pas à la capacité décisionnelle, s'agissant d'un processus beaucoup plus diffus.

Il faut agir d'après un caractère et avoir des "*intérêts critiques*" représentant les choses considérées comme importantes dans la vie et s'opposant aux simples "*intérêts immédiats*" causant temporairement du plaisir ou du déplaisir (exemples d'intérêts critiques : être patriote, être bon père de famille...).

Or les personnes atteintes de M.A., si elles ont toujours des intérêts immédiats, perdent leur autonomie pour n'avoir plus d'intérêts critiques du fait qu'elles n'ont plus la notion d'un passé, d'un futur, d'une vie considérée comme un tout.

Il conviendrait dès lors, pour respecter leur autonomie, de rechercher les "intérêts critiques", intemporels, qui continuent de s'imposer à ces personnes, sans s'attacher prioritairement aux simples souhaits qu'elles expriment.

Il faudrait donc considérer les capacités antérieures de la personne, ce qui n'est pas sans difficulté, dès lors qu'il s'agit de s'interroger sur la permanence de l'identité personnelle.

- Agnès Jaworska, également philosophe de nationalité américaine, critique quant à elle l'exigence des critères de R. Dworkin.

Pour elle, vivre une vie autonome est vivre conformément à ce à quoi l'on tient. Il suffit donc d'avoir des "*valeurs*", et non de simples désirs, les critères de distinction des premières étant les suivants : vous pensez que vous avez raison, vous vous estimez vous-même en mieux, vous considérez que c'est une chose importante quand bien même il vous en coûte.

Or les malades Alzheimer continuent longtemps à avoir des choses qui leur tiennent à cœur (exemple d'une dame distrayant les malades patientant dans une salle d'attente "*pour aider son prochain*" alors qu'elle n'a plus de référence ou de pratique religieuses) et ce que la démence atteint c'est la capacité à actualiser ces valeurs.

Conclusion

Il est préconisé de poser une présomption de compétence, puis, au regard d'une décision importante à prendre, de s'interroger pour savoir si la personne en est capable.

À cet égard, les critères de P. Applebome sont des indices.

Si les capacités décisionnelles de la personne sont altérées, la décision doit être prise en premier lieu en fonction des valeurs de la personne, en second lieu en considération de préférences explicites antérieures (testament de vie) et, en dernier lieu, au regard de son passé.

Ce n'est qu'à défaut de ces éléments, et en tout dernier lieu, que l'on agira "pour le bien" de la personne.

Dans les situations évoquées, où l'autonomie survit à l'atteinte des capacités décisionnelles, des outils d'évaluation plus rigoureux sont souhaités.

-o0o-

(*) Philosophe, responsable du pôle études et recherches de la fondation Méderic Alzheimer

Évaluer les capacités décisionnelles. L'exemple des États-Unis.

Fabrice GZIL, enseignant-chercheur en philosophie, Université Paris-7 Diderot

Article paru dans la revue *Responsabilité*, 2008, vol. 8, n°31, p. 29-31

"Merci de ne pas diffuser sans la permission de l'auteur"

Résumé. – En théorie, les personnes capables d'autonomie décisionnelle doivent être traitées comme des agents autonomes ; les personnes dont l'autonomie ou la compétence est réduite doivent être protégées. Mais quand les patients âgés présentent des troubles fonctionnels, en particulier des troubles cognitifs, il est parfois difficile de déterminer si leurs choix et leurs actes sont réellement « compétents » ou « autonomes ». Des chercheurs américains ont élaboré un modèle conceptuel et des instruments empiriques pour essayer d'évaluer objectivement l'autonomie décisionnelle des patients âgés présentant des troubles cognitifs. Ces outils, peu connus en France, mériteraient sans doute d'être testés et discutés.

Madame A., 63 ans, est atteinte d'une démence fronto-temporale et vit chez son fils et sa belle-fille. Elle s'est récemment fâchée avec eux et se rend chez son notaire pour rédiger un nouveau testament au profit exclusif de son autre fille. Le notaire appelle le médecin de la patiente pour savoir si celle-ci est compétente.

Monsieur B., 81 ans, présente des troubles cognitifs légers. Il a récemment eu un petit accrochage en voiture et égaré son chéquier. Il veut malgré tout continuer à conduire et à disposer librement de ses moyens de paiement. Son épouse se demande ce qu'il faut faire.

Madame C., 79 ans, vit en maison de retraite. Elle présente des signes de démence mais aucun diagnostic clair n'a été posé. Depuis quelques temps, elle refuse de prendre ses médicaments. Par ailleurs, elle s'est liée d'amitié avec un autre résident qui vient lui rendre visite dans sa chambre la nuit. L'équipe s'interroge.

Madame D., 92 ans, est atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Toute sa vie, elle a eu soin de ne fréquenter que des gens d'un milieu social élevé. Depuis quelques temps, elle invite régulièrement à déjeuner un homme qui vit dans la rue. Son fils lui demande pourquoi elle agit ainsi. Après avoir longtemps refusé de répondre, elle lâche : « Parce qu'il a de beaux yeux ».

Monsieur E., 87 ans, vit à son domicile avec son épouse. Il présente des troubles de l'humeur et du comportement et déambule seul dans les rues. Son épouse, elle aussi très âgée, est épuisée. Leurs enfants se demandent s'il ne faudrait pas « placer » leur père en institution, ou du moins l'équiper d'un dispositif de géolocalisation. Monsieur E. refuse d'aborder ces questions avec eux.

Le vieillissement de la population et la prévalence importante de personnes âgées avec des troubles fonctionnels (perceptifs, moteurs, affectifs ou cognitifs) posent des difficultés nouvelles et importantes. Outre les problèmes de santé au sens strict, les individus qui s'occupent des personnes âgées dépendantes – et des personnes âgées démentes en particulier – rencontrent quotidiennement des dilemmes qui se situent aux confins de la médecine, de l'éthique et du droit. Que faire lorsqu'une personne âgée, fragile, vulnérable ou présentant des troubles cognitifs commence à prendre des décisions ou à adopter des comportements qui paraissent entraîner un danger pour elle-même ou pour autrui, ou qui semblent contradictoires avec les valeurs sur lesquelles elle a construit sa vie ? Le problème est particulièrement crucial lorsque, comme dans les exemples précédents, une maladie est présente ou suspectée, et qu'on se demande si la personne mesure et assume réellement les risques encourus, si ses choix et ses actes sont réellement « autonomes », autrement dit si elle est encore « compétente ».

La morale et le droit posent que les personnes capables d'autonomie doivent être traitées comme des agents autonomes, mais que, parce qu'elles encourent des dangers de toutes sortes (abus, accidents, négligence), les personnes dont l'autonomie ou la compétence est réduite doivent être protégées. En d'autres termes, il faudrait protéger les personnes (les assister dans leurs décisions, voire prendre les décisions à leur place) quand elles en ont besoin, et respecter leur autonomie décisionnelle dans les autres cas. Il faudrait à la fois préserver l'intégrité

personnelle et financière des personnes qui ne sont plus en mesure de se protéger elles-mêmes et ne se substituer à elles qu'à la mesure de leurs incapacités. Seulement, il n'est pas facile de déterminer à partir de quand les troubles fonctionnels affectent le discernement et le jugement au point que les choix et les actes ne sont plus compétents ou autonomes. L'objet du présent article est de montrer comment certains chercheurs américains abordent ce problème. Le modèle présenté n'est pas le seul à être adopté aux États-Unis. Toutefois, c'est le modèle théorique et empirique le plus développé et le plus fréquemment adopté dans ce pays.

Fondements théoriques.

Aux États-Unis, les premières grandes réflexions autour de la compétence décisionnelle (*decision-making capacity*) remontent à une série d'articles publiés à la fin des années 1970 et au début des années 1980 à propos du refus de soins en psychiatrie¹. Le domaine de l'évaluation de la compétence (*capacity assessment*) s'est véritablement constitué à la fin des années 1980 et surtout au cours des années 1990. Son cadre empirique et conceptuel a été posé par les travaux du groupe MacArthur² et par des chercheurs s'intéressant plus spécifiquement aux personnes âgées³. À l'heure actuelle, l'évaluation des compétences décisionnelles tend à se constituer comme un domaine de recherche à part entière⁴. Les chercheurs qui travaillent dans ce domaine ont mis au point une série d'instruments validés et standardisés qui visent à permettre une évaluation rigoureuse des capacités décisionnelles des patients. Avant d'exposer ces instruments, il importe de bien comprendre comment ils ont été conçus et les présupposés théoriques sur lesquels ils reposent. La plupart de ces instruments reposent sur cinq grandes idées⁵.

Nécessité d'une évaluation rigoureuse

Dans la pratique, il est rare qu'on procède à une évaluation formelle de la compétence des patients. Pourtant, évaluer rigoureusement les capacités décisionnelles est essentiel, sans quoi il y a de fortes chances pour que l'évaluation exprime davantage les croyances ou les intérêts des tiers que les capacités réelles de la personne. Dans le cas des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, cette évaluation est parfois assez aisée et les cliniciens peuvent y parvenir sans recourir à des outils spécifiquement dédiés. Mais dans certains cas, l'évaluation est plus délicate et on constate des divergences importantes entre les appréciations des différents cliniciens. Or, plus l'évaluation de la compétence est précise, plus le clinicien peut évaluer le niveau d'assistance dont le patient a besoin pour maintenir sa sécurité tout en préservant son indépendance. En l'absence d'une évaluation rigoureuse, certains patients seront à tort jugés incompetents et quelqu'un d'autre prendra les décisions à leur place ; d'autres seront à tort jugés compétents et exposés à des risques pour leur intégrité personnelle ou financière.

¹ ROTH LH, MEISEL A, LIDZ CW (1977). Tests of competency to consent to treatment. *American Journal of Psychiatry* 134 (3) : 279-284

² APPELBAUM PS & GRISSO T (1988). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *New England Journal of Medicine* 319 (25) : 1635-1638

³ MARSON DC, SCHMITT FA, INGRAM KK & HARRELL LE (1994). Determining the competency of Alzheimer patients to consent to treatment and research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 8 (suppl. 4) : 5-18

⁴ MOYE J & MARSON DC (2007). Assessment of decision-making capacity in older adults: An emerging area of practice and research. *Journal of Gerontology : Psychological sciences* 62B (1) : P3-P11

⁵ GRISSO T & APPELBAUM P (1998). *Assessing competence to treatment. A guide for physicians and other health professionals*. New York : Oxford University Press

La jurisprudence comme base

Dans la vie ordinaire, l'évaluation de la compétence n'est pas une question juridique. En pratique, ce sont bien souvent les professionnels de santé et les familles des malades qui constatent l'altération des capacités décisionnelles et qui réduisent l'éventail des choix que la personne peut faire ou lui enlèvent certaines de ses prérogatives. Pourtant, dans la mesure où elles aboutissent souvent à des privations de liberté, les jugements qui regardent la compétence décisionnelle sont – en dernière analyse – des jugements légaux. Par conséquent, l'évaluation des capacités décisionnelles devrait « mimer » l'attitude qu'adopterait l'autorité légale compétente. Pour cette raison, afin de forger les instruments d'évaluation de la compétence, les chercheurs américains se sont fondés sur un examen attentif de la jurisprudence. Ils se sont demandé en fonction de quels critères les juges qui avaient été confrontés à ce genre de problèmes avaient rendu leurs décisions. Les instruments existants reprennent les critères de la compétence énoncés dans la jurisprudence américaine.

Quatre critères

Aux États-Unis, les définitions légales de la compétence varient quelque peu selon les États. Elles ont aussi évolué au fil du temps. Au départ, dès qu'un citoyen avait atteint un certain âge, sa compétence était presque automatiquement questionnée. Par la suite, les juges se sont davantage focalisés sur la présence ou l'absence d'une maladie. À l'heure actuelle, la plupart des États américains considèrent que la compétence décisionnelle requiert quatre habiletés : comprendre, apprécier, raisonner et exprimer un choix. Les chercheurs se sont réapproprié ces quatre critères. Par exemple, lorsqu'ils cherchent à déterminer si un patient est capable de consentir à un traitement, ils se demandent généralement (i) si le patient comprend la situation, les options thérapeutiques, les risques et les bénéfices de chacune des options ; (ii) si le patient « apprécie » correctement ces informations, c'est-à-dire s'il comprend qu'elles s'appliquent à son propre cas ; (iii) s'il est capable de « raisonner », autrement dit de comparer les options et de mesurer les conséquences de ses choix ; et (iv) s'il peut exprimer une décision relativement stable dans le temps.

La compétence décisionnelle est relative

Cette manière de conceptualiser la compétence repose sur un présupposé théorique tout à fait essentiel, qui est que l'aptitude à prendre des décisions est fondamentalement relative, qu'elle dépend à la fois de la nature de la décision et de la situation spécifique qui est celle du patient. En d'autres termes, on n'est jamais compétent ou incompétent absolument. Même s'ils peuvent donner des indications importantes, le diagnostic et les tests neuropsychologiques ne permettent pas de déterminer avec certitude si ce patient-ci est capable de prendre cette décision spécifique à ce moment précis. Une personne peut être incapable de prendre certaines décisions et rester capable d'en prendre d'autres. Par exemple, certains patients avec une maladie d'Alzheimer légère peuvent rester parfaitement capables de décider s'ils veulent ou pas entrer dans un protocole de recherche. De même, un malade d'Alzheimer qui est sous le coup d'une mesure de protection juridique (et qui a donc été déclaré juridiquement incapable) peut rester compétent pour prendre un certain nombre de décisions qui regardent sa vie quotidienne. La compétence décisionnelle n'est pas la même chose que la capacité juridique ; elle est fonction de la nature et de la complexité des décisions. En outre, il faut sans doute pondérer les résultats de l'évaluation en fonction de l'importance de la décision. Ainsi, pour le consentement à la recherche, on n'exigera pas le même niveau de compétence selon que le protocole comporte ou pas des risques importants.

Les outils ne se substituent pas au jugement du clinicien

La dernière idée sur laquelle les chercheurs insistent beaucoup, c'est que les outils d'évaluation de la compétence n'ont pas vocation à se substituer au jugement des cliniciens. Ils aident les cliniciens à déterminer si la décision du patient est réellement un choix compétent mais ils ne permettent pas à eux seuls de déterminer où le patient doit vivre, ou de combien d'assistance il a besoin. Parce que la compétence est par nature interactive et contextuelle, les outils informent le jugement clinique sans s'y substituer. Même s'ils peuvent jouer un rôle très important dans l'évaluation des capacités décisionnelles, ils constituent seulement un élément du jugement clinique, qui intègre par ailleurs des éléments sur l'état fonctionnel, psychologique, socio-économique et médical du patient.

Exemples d'outils

Au cours des vingt dernières années, un grand nombre d'outils ont été mis au point pour aider les cliniciens à évaluer les compétences décisionnelles des patients. Comme il y a potentiellement autant d'outils que de types de décisions, il n'est pas étonnant que leur nombre ne cesse de croître.

Consentement aux soins et à la recherche.

Les chercheurs se sont d'abord intéressés aux décisions d'ordre médical. Ainsi, fin 2004, on dénombrait 15 outils validés et standardisés pour évaluer la capacité à consentir aux soins, et 10 pour le consentement à la recherche⁶. Il s'agissait parfois de questionnaires auto-administrés, plus souvent d'entretiens semi-structurés, de longueur variable, fondés tantôt sur des vignettes hypothétiques tantôt sur la situation réelle du patient, et examinant tantôt l'une tantôt plusieurs des quatre habiletés énoncées plus haut (comprendre, apprécier, raisonner, choisir). Après avoir passé en revue tous ces instruments, Dunn et collègues ont conclu que c'étaient les instruments élaborés par le réseau MacArthur – le MacCAT-T⁷ pour les traitements et le MacCAT-CR⁸ pour la recherche – qui étaient les plus satisfaisants et les plus largement adoptés. Depuis, des outils de troisième génération commencent à être validés, comme l'UBACC⁹ pour le consentement à la recherche. Comme ils nécessitent un temps d'administration plus court et moins d'entraînement de la part des évaluateurs, ils sont en principe plus facilement utilisables dans la pratique quotidienne.

Autres outils.

Plus récemment, les chercheurs ont commencé à mettre au point des instruments pour évaluer d'autres compétences, en particulier la capacité à gérer ses finances¹⁰, à voter¹¹, à désigner un

⁶ DUNN LB, NOWRANGI MA, PALMER B et al. (2006). Assessing decisional capacity for clinical research or treatment : A review of instruments. *American Journal of Psychiatry* 163 : 1323-1334

⁷ GRISSO T & APPELBAUM PS (1998). *MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*. Sarasota : Professional Resource Press

⁸ APPELBAUM PS & GRISSO T (2001). *MacCAT-CR : The MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*. Sarasota : Professional Resource Press

⁹ JESTE DV, PALMER BW, APPELBAUM PS et al. (2007). A new brief instrument for assessing decisional capacity for clinical research. *Archives of General Psychiatry* 64 (8) : 966-974

¹⁰ MARSON DC, SAWRIE S, SNYDER S et al. (2000). Assessing financial capacity in patients with Alzheimer's disease : A conceptual model and prototype instrument. *Archives of Neurology* 57 : 877-884

¹¹ APPELBAUM PS, BONNIE RJ, KARLAWISH JH (2005). The capacity to vote of persons with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry* 162 : 2094-2100

décisionnaire supplétif¹² et à prendre des décisions de la vie quotidienne¹³. À l'avenir, les chercheurs espèrent pouvoir développer des outils permettant d'évaluer la capacité à rédiger un testament¹⁴, à rédiger des directives anticipées¹⁵, à consentir à une hospitalisation¹⁶ ou à consentir à des relations sexuelles¹⁷. D'ores et déjà, des réflexions assez avancées existent sur les critères qui pourraient être utilisés pour évaluer ces capacités.

Stratégie d'évaluation.

Quel que soit le type de décision considéré, la stratégie d'évaluation est peu ou prou toujours la même. Par exemple, quand on cherche à déterminer si une patiente est capable de décider par elle-même du niveau d'assistance dont elle a besoin pour résoudre ses problèmes fonctionnels (gérer son chéquier ou prendre ses médicaments), on évalue si elle comprend et apprécie le problème, si elle comprend et apprécie les risques et les bénéfices des différentes solutions qui peuvent être apportées à ce problème, et si elle est en mesure de faire un choix raisonné quant à la façon de résoudre ce problème. La personne est préalablement informée de la finalité du test et son résultat lui est communiqué.

Discussion

Limites

Le modèle théorique et les outils empiriques que nous venons de présenter comportent assurément d'importantes limites. Les instruments n'ont pas tous été validés sur différentes catégories de patients. Il n'est pas toujours aisé de savoir comment interpréter les scores. Il existe d'autres définitions et d'autres critères de la compétence. Il y a des divergences entre les différents outils. On peut se demander si les tests actuels intègrent suffisamment les valeurs et les émotions. Le fait de se baser sur les critères de la juridiction compétente oblige théoriquement à suivre les évolutions du droit et à adapter l'outil en fonction du contexte légal. Certains instruments sont difficilement utilisables en pratique courante. On ne sait pas dans quelle mesure ces tests sont utilisés ni comment les cliniciens s'en servent dans la réalité. Le contexte de passation du test peut influencer les résultats. Surtout, il faut se demander ce que ces tests évaluent exactement et pour quels types de patients ils sont utilisables.

Manifestement, les instruments existants donnent une idée sur le caractère réfléchi d'un choix ou d'une décision. Ils sont donc particulièrement pertinents quand on se demande si une personne est capable de donner seule un consentement éclairé (par exemple pour entrer dans un protocole de recherche). Cependant, il n'est pas sûr que ce soit l'habitude de la plupart des personnes âgées de prendre ce genre de décisions seules. En outre, les instruments actuels supposent que les patients conservent des facultés langagières (compréhension et expression) assez substantielles et qu'ils soient capables de – et disposés à – répondre sur les motivations de leurs choix. Pour cette raison, s'ils sont possiblement utilisables chez les patients

¹² KIM SYH & APPELBAUM PS (2006). The capacity to appoint a proxy and the possibility of concurrent proxy directives. *Behavioral Sciences and Law* 24 : 469-478

¹³ LAI JM & KARLAWISH J (2007). Assessing the capacity to make everyday decisions : A guide for clinicians and an agenda for future research. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 15 (2) : 101-111.

¹⁴ SHULMAN KI, COHEN CA, KIRSH FC et al. (2007). Assessment of testamentary capacity and vulnerability to undue influence. *American Journal of Psychiatry* 164 (5) : 722-727

¹⁵ SREBNIK DS & KIM SY (2006). Competency for creation, use, and revocation of psychiatric advance directives. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law* 34 : 501-510

¹⁶ APPELBAUM BC, APPELBAUM PS, GRISSO T (1998). Competence to consent to voluntary psychiatric hospitalisation : a test of a standard proposed by APA. *Psychiatric Services* 49 (9) 1193-1196

¹⁷ LYDEN M (2007). Assessment of sexual consent capacity. *Sexuality and disability* 25 (20) : 3-20

coopérants qui ne présentent que des troubles cognitifs assez légers, il n'en va peut-être pas de même avec les autres patients. On peut aussi se demander s'il est légitime d'exiger que les personnes soient capables de rationaliser leurs décisions pour être considérées comme autonomes. Écoutons ici Marcel Brasey : « Que signifie autonome pour moi ? Si c'est la capacité de conduire une voiture, je ne le suis plus. Par contre, si c'est décider moi-même de ce qui est bon pour moi, je peux le rester très longtemps. Même si je sais à peine expliquer mes décisions, je peux décider ; même si je n'arrive pas à justifier mes choix, je peux choisir¹⁸ ».

Intérêts

En dépit de ces limitations évidentes, le modèle et les outils que nous avons présentés possèdent d'indéniables avantages. Ils conduisent à reconnaître aux patients une présomption de compétence (les personnes sont présumées compétentes jusqu'à preuve du contraire). En évaluant la rationalité du processus décisionnel plutôt que la rationalité de la décision elle-même, ils forcent à une certaine tolérance. Ils permettent de comparer les capacités de différentes catégories de patients, de rechercher les prédictors des performances décisionnelles, d'étudier l'évolution longitudinale de ces performances ainsi que de concevoir et d'évaluer des stratégies pour renforcer les capacités décisionnelles. Enfin et surtout, ce modèle et ces outils ont le mérite d'essayer d'aborder de manière à la fois pragmatique et sur la base d'une réflexion théorique approfondie les problèmes nombreux et difficiles que rencontrent quotidiennement les cliniciens et les familles des malades.

Assurément, ces instruments ne résoudront pas toutes les difficultés. En outre, il n'est pas sûr que l'exemple américain soit nécessairement un modèle dont les médecins français puissent et veuillent s'inspirer. Mais quand bien même la France ou l'Europe devraient définir leurs propres critères de la compétence et élaborer leurs propres moyens de l'évaluer, il ne fait guère de doute qu'elles gagneraient à initier des recherches théoriques et empiriques dans ce domaine. D'ici-là, peut-être que les praticiens français pourront mettre les outils existants à l'épreuve et se faire leur propre idée sur la question.

¹⁸ BRASEY M (2006). *Capable d'autonomie* [en ligne]. Genève : Survivre avec une maladie d'Alzheimer. <http://www.survivre-alzheimer.com/8_29notes.htm> (page consultée le 15 juillet 2008)