

Volet 2: le «droit à la déraison»

La capacité de discernement dans la pratique clinique

Eva Pape, Sebastian Euler, Roland von Känel, Oliver Matthes

Klinik für Konsiliarpsychiatrie und Psychosomatik, Universitätsspital Zürich

Le droit à l'autodétermination comprend le droit de chaque patient à accepter ou refuser un traitement médical, même quand cette décision est susceptible d'avoir des conséquences irréversibles ou mortelles et/ou peut sembler «déraisonnable» au médecin traitant ou évaluateur. Mais cela suppose que le patient soit capable de discernement au regard de cette décision, ce pour quoi il doit disposer de certaines compétences. Malgré le grand nombre d'outils disponibles pour juger de la capacité de discernement d'un patient, émettre un tel avis peut s'avérer complexe dans le quotidien, et ne va pas sans incertitudes. Le présent article fournit des informations sur les aspects juridico-éthiques de la capacité de discernement, dans le champ de tension entre préservation de l'autonomie du patient et devoir d'assistance, et présente un U-Doc [1] pour aider à évaluer la capacité de discernement dans le quotidien clinique.

Vignette clinique 1 – Demande de consilium afin d'établir si une patiente est apte à quitter l'hôpital du point de vue psychiatrique, et si sa capacité de discernement lui permet de rédiger une directive anticipée

Une patiente multimorbide de 61 ans, originaire du Ghana et vivant en Suisse depuis 1974, est hospitalisée pour un choc cardiogénique sur fond de cardiopathie hypertensive avancée. En outre, son dossier anamnestique mentionne une schizophrénie paranoïde, dont les principaux symptômes sont un état délirant et des hallucinations optiques et acoustiques au contenu «spirituel» (des voix d'ancêtres communiqueraient avec elle). En entretien, la patiente se montre fortement distraite par des épisodes psychotiques productifs, et présente des troubles formels de la pensée se traduisant par des monologues et des affirmations incohérentes; une connaissance un peu limitée de l'allemand accroît encore la difficulté de l'examen.

De plus, l'hétéro-anamnèse conduit à une forte présomption de symptomatologie négative avec apathie, émoussement affectif et retrait social, à quoi s'ajoute l'incapacité de la patiente à prendre conscience de sa maladie, ce qui la conduit à ne prendre qu'occasionnellement les médicaments antipsychotiques prescrits lors de la prise en charge ambulatoire. La médication somatique, elle aussi, est mal suivie.

La patiente est mariée. Son époux la soutient beaucoup, y compris pour s'acquitter des tâches quotidiennes du foyer. Elle n'a pas d'enfant. En raison du diagnostic de schizophrénie paranoïde, elle touche une rente AI entière.

En raison de la cardiopathie intensive avancée et de l'antécédent de choc cardiogénique, le mari aussi bien que l'équipe traitante du service cardiologique tiennent à ce que la patiente rédige une procuration et une directive anticipée. Se pose la

question de la capacité de discernement de la patiente à cet égard. L'équipe traitante se demande en outre si la patiente peut quitter l'hôpital, sachant qu'il y a un risque élevé de nouvel épisode cardiovasculaire potentiellement fatal et nécessitant une prise en charge médicale intensive.

Les fondements du concept d'(in)capacité de discernement

La capacité de discernement n'est pas un concept médical, mais une notion instaurée par le droit. Selon l'art. 16 CC, est capable de discernement «toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables». Juridiquement, seule une personne capable de discernement peut consentir à des examens et des traitements médicaux, ou les refuser.

Selon l'art. 8 CC, la partie qui déduit son droit de la capacité de discernement d'une personne donnée doit en prouver l'existence. C'est donc au médecin que revient de prouver ladite capacité de discernement, afin notamment de garantir la légalité (civile et pénale) du consentement ou du refus d'une intervention médicale [2].

En principe, la capacité de discernement est présumée; un examen ciblé de la capacité de discernement n'est entrepris qu'en cas de doute pesant sur la compétence

décisionnelle du patient, et chaque examen est conduit pour répondre à une problématique spécifique, à un moment défini. La capacité de discernement ne peut donc se mesurer que relationnellement, au regard des faits considérés. Un patient peut par exemple être capable de discernement au regard d'une décision, mais pas d'une autre. En fin de compte, l'examen de la capacité de discernement doit certes se référer à une situation donnée, mais doit déboucher sur une décision positive ou négative («dichotomie de la capacité de discernement»).

L'(in)capacité de discernement est toujours attribuée en fonction de considérations éthico-normatives [1]. La portée de la décision doit entrer en ligne de compte dans l'évaluation de la capacité de discernement; cette évaluation doit être menée avec une circonspection particulière quand la décision du patient pour ou contre un diagnostic ou un traitement est susceptible d'avoir des conséquences irréversibles, voire fatales [3].

La capacité de discernement ne peut se déduire en premier lieu d'un comportement donné, même si celui-ci semble irrationnel ou bizarre. L'évaluation de la capacité de discernement porte sur l'existence de certaines facultés mentales (par ex. la faculté d'arbitrer rationnellement), pas sur l'utilisation effective de ces compétences. En clair, il va de soi qu'il existe un «droit à la déraison».

Lors de l'évaluation, il faut garder à l'esprit que tant la capacité de discernement des évaluateurs que celle des patients peut être limitée. Des préjugés, basés par exemple sur des convictions idéologiques fortes ou des systèmes de valeurs individuels, peuvent conduire à un biais du jugement. Cela doit être pris en compte dans la décision finale, qui doit s'appuyer sur des critères transparents et rester compréhensible au niveau intersubjectif [4].

Selon les directives de l'ASSM [4], qui valent pour la Suisse, la capacité de discernement suppose des compétences cognitives, émotionnelles, motivationnelles et volitionnelles (relatives à la volonté), qui s'ordonnent en capacités de **compréhension**, d'évaluation, de **se forger une volonté** et de **concrétiser sa volonté**

(tab. 1). Il s'agit là de **conditions cumulatives**, c'est-à-dire que la capacité de discernement suppose l'existence de l'ensemble de ces quatre compétences mentales.

Il ne faut jamais déduire d'un diagnostic seul la capacité ou l'incapacité de discernement, mais toujours examiner individuellement les facultés mentales susmentionnées. Le tableau 2 résume les états et affections psychiques qui peuvent restreindre la capacité de discernement.

Vignette clinique 2 – Demande de consilium afin d'évaluer la capacité de discernement d'un patient

Un patient de 22 ans, auquel on a diagnostiqué il y a cinq mois une leucémie lymphocitaire aiguë à cellules B, est hospitalisé pour des douleurs paravertébrales avec infiltration blastique de la moelle osseuse.

Le patient refuse de poursuivre le traitement de la leucémie par chimiothérapie. Après le diagnostic initial, il aurait consenti à un cycle unique de chimiothérapie («je me suis laissé convaincre»). Les effets secondaires prononcés (perte de poids, chute de cheveux, fatigue, polyneuropathie) étant les premiers symptômes corporels clairs qu'il ressent depuis le début de la maladie, il y voit un danger pour sa santé. Avant la maladie, le patient était très sportif et athlétique; il donne du prix à son apparence extérieure.

Le patient et sa famille (d'origine turque) ont préalablement consulté un imam ainsi qu'un naturopathe de Turquie. Ils ont également visité une clinique naturopathe en Allemagne. Le patient prie plusieurs fois par jour, prend des compléments alimentaires ainsi que certains champignons, et suit un régime Low-Carb. Il est persuadé que la combinaison de ces mesures est utile; mais en dernier ressort, Dieu seul peut reprendre ce qu'il a donné. Le patient préférerait mourir plutôt que de subir une nouvelle chimiothérapie. Sa conscience lui interdit de se soumettre à l'injection de substances basées en partie sur le développement de gaz de combat (nitrosamines). Sa famille le soutient totalement dans sa démarche, ce que confirme un entretien avec ses parents et son frère.

Du point de vue psychopathologique, c'est un patient lucide qui se présente en consultation. On n'identifie aucun trouble mnésique/cognitif notable (seulement de légers troubles de la concentration à mettre sur le compte de la douleur et de l'épuisement corporel). Sous le coup de l'émotion, le patient paraît d'abord légèrement dysphorique, avant toutefois de s'ouvrir au fil de l'entretien. Il présente une légère morosité, mais sans perte de résonance affective ni aucun signe de symptomatologie dépressive notable. Il exprime un désir de vie qui semble sincère, tout en affirmant ne pas vouloir vivre à n'importe quel prix.

Capacité de compréhension

Une décision portant sur une option thérapeutique n'a de sens que si le patient est en mesure de comprendre sa situation. La capacité de discernement suppose donc que la personne à qui revient la décision est capable de se représenter correctement le monde extérieur, du moins dans ses grandes lignes, et de se faire une image raisonnable de la réalité.

Tableau 1: Compétences pour la capacité de discernement.

Compétence	Ce qui est requis
Capacité de compréhension	Capacité de comprendre, au moins dans les grandes lignes, les informations se rapportant à la décision.
Capacité d'évaluation	Capacité d'attribuer une signification personnelle à une situation de choix entre plusieurs options.
Capacité de se forger une volonté	Capacité de prendre une décision sur la base des informations disponibles et de ses propres expériences, motivations et valeurs.
Capacité de concrétiser sa volonté	Capacité de communiquer et de défendre cette décision.

Tableau 2: États pouvant restreindre la capacité de discernement.

Diminution innée/acquise des capacités intellectuelles
Démence/délires/encéphalopathie
Troubles de type psychotique: trouble délirant, schizophrénie, trouble schizo-affectif
Dépendance à une substance, intoxication aiguë
Épisode dépressif grave, état maniaque
Épisode organique, affectif ou psychotique
Trouble anxieux grave, réaction aiguë au stress, trouble de stress post-traumatique
Déni de l'affection primaire lors d'affection neurologique avec participation encéphalique pariétale: négligence ou déni fonctionnel prononcé
État douloureux grave
État de détresse affective
Graves troubles de l'identité

Tableau 3: U-doc: Exemples de questions pour évaluer la capacité de compréhension [1].

Pourriez-vous résumer notre entretien selon votre perspective, concernant les points suivants en particulier:

- vosre état de santé
- les possibilités thérapeutiques ainsi que leurs avantages et leurs inconvénients
- Les avantages et les inconvénients si nous ne faisons rien?
 - À votre avis, quelles sont les conséquences [de l'option choisie par le patient] sur votre quotidien? Qu'est-ce qui va changer?
 - À votre avis, quel est actuellement votre problème de santé?
 - Pensez-vous avoir besoin d'un traitement?
 - À votre avis, pour quelle raison [l'option recommandée] vous a-t-elle été proposée?

Pour évaluer la capacité de compréhension du patient, on cherche en premier lieu à savoir s'il comprend les informations relatives à la maladie et à son évolution naturelle prévisible. Les questions ouvertes constituent pour ce faire l'outil le plus adapté. On demande au patient de décrire avec ses propres mots les différentes options thérapeutiques, ainsi que leurs risques et leurs avantages. En cas de refus de la prise en charge recommandée, on interroge le patient sur les conséquences possibles de cette décision, mais aussi sur les alternatives, et sur les avantages et les inconvénients que présentent ces dernières. Il peut s'agir d'alternatives s'éloignant de toute conception médicale académique, comme une approche holistique ou la confiance dans le seul soutien de la religion, comme dans la vignette clinique 2 ci-dessus.

Le patient doit être capable de décrire les conséquences concrètes de sa décision sur sa vie et son quotidien, et comprendre la nécessité potentielle d'une prise en charge de sa maladie. Des exemples de questions sont énumérés dans le U-Doc (tab. 3).

S'il est fait appel à une aide extérieure pour évaluer la capacité de discernement, un entretien préalable avec le médecin traitant doit toujours avoir lieu, afin de transmettre les informations nécessaires sur l'état de santé du patient, ainsi que le détail des explications

données. S'il s'avère que ces explications sont encore insuffisantes, ou ont été données dans des circonstances défavorables (appareil auditif non porté, absence d'interprète en cas de patients étrangers, état de détresse affective du patient, emploi d'une terminologie spécialisée incompréhensible pour le patient, etc.), elles doivent être répétées dans les meilleures conditions possibles avant que la capacité de discernement ne fasse l'objet d'un jugement définitif.

Des tests simples, réalisables au chevet du patient, comme le MMSE (*Mini Mental State Examination*), le MoCA (*Montreal Cognitive Assessment*) ou le test de l'horloge, peuvent être utiles pour adapter au niveau cognitif (actuel) du patient l'organisation de l'entretien et la complexité des informations à donner [5]. Ceci étant dit, ils ne sont pas censés remplacer l'évaluation de la capacité de discernement, ni en fournir le seul fondement [6].

En cas de grave trouble de la capacité de compréhension, l'examen des autres aspects de la capacité de discernement est superflu: on peut d'ores et déjà conclure à une incapacité de discernement.

Les états caractérisés par un grave trouble du rapport à la réalité, comme les troubles de type psychotique, de même que les états maniaques et les dépressions graves, avec par exemple symptomatique délirante et constriction suicidaire, peuvent perturber la capacité de discernement. C'est aussi le cas des détériorations mnésiques significatives, comme lors d'un délire, d'un syndrome de Korsakoff ou du développement d'une démence.

Capacité d'évaluation

Par capacité d'évaluation, on entend la compétence consistant à attribuer une signification personnelle à une situation de choix entre plusieurs options, c'est-à-dire à évaluer cette situation au moyen d'une échelle de valeurs propre.

Comparé à l'examen de la capacité de compréhension, celui de la capacité d'évaluation est davantage soumis à la subjectivité. On recommande, ici aussi, l'emploi de questions ouvertes (tab. 4) pour inciter le patient à faire le récit des raisons qui l'ont conduit à choisir une option plutôt qu'une autre, afin d'identifier les motivations, les émotions et les valeurs qui ont fondé son choix.

Il n'est pas nécessaire que les raisons personnelles du patient soient acceptées médicalement ou partagées par le grand public; il est possible qu'elles ne soient compréhensibles qu'au regard des conceptions religieuses ou philosophiques d'une petite minorité [7], ou compte tenu de l'expérience subjective du patient.

Tableau 4: U-doc: Propositions de questions ouvertes pour estimer la capacité d'évaluation [1].

Vous pensez que [l'option choisie par le patient] est la meilleure pour vous. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi?

Votre décision a-t-elle été influencée par vos expériences? Si oui, de quelle manière? En quoi [l'option choisie par le patient] est-elle meilleure à vos yeux que [l'option alternative]?

Que provoque en vous l'idée de [l'option alternative]?

Référence à ses propres valeurs: la personne peut associer la décision à ses valeurs et ses convictions personnelles.

Intégration dans sa propre biographie: la personne est en mesure de considérer la situation décisionnelle dans le contexte de son histoire (y compris médicale) et en lien avec sa situation actuelle.

Pondération des informations/motifs de la décision: la personne pondère les différents aspects de manière proportionnée, étaye sa décision par des motifs compréhensibles, ou est consciente des conséquences si elle ne le fait pas.

Participation affective: la personne peut participer au processus de décision avec une intensité affective appropriée, et fait montre de réactions affectives compréhensibles.

La capacité d'évaluation suppose une mise en balance «proportionnée» de chacun des aspects; à défaut, le patient doit être capable d'analyser et de justifier le poids plus ou moins important qu'il donne à chacun des points de vue.

Il peut y avoir limitation de la capacité d'évaluation en cas de troubles délirants ou d'idées fixes, quand certains sujets sont affectivement surévalués et qu'un arbitrage équilibré est par conséquent impossible. En cas de troubles prononcés de l'orientation de l'attention et d'autres fonctions cérébrales supérieures, comme la pensée stratégique, le contrôle des impulsions, la planification des actions ou la pensée stratégique, la capacité de traitement rationnel des informations peut être perturbée. Cliniquement, ces limitations peuvent se manifester par exemple en cas de troubles de la pensée dans le cadre de perturbations psychotiques (en partie comme symptômes résiduels), ou en cas d'état délirant/encéphalopathie. En cas de graves troubles de l'identité (comme par ex. le trouble de la personnalité borderline), l'accès à ses propres valeurs et priorités peut être (provisoirement) perturbé, ou ces dernières peuvent changer rapidement.

Capacité de se forger une volonté

Être doté de la capacité de se forger une volonté, c'est être capable, au moyen de ses connaissances et de ses motivations, et face à différentes options possibles, de prendre une décision guidée par la raison ou l'intuition. La capacité de se forger une volonté suppose une certaine aptitude à l'autodétermination, et par conséquent une certaine liberté d'action; autrement dit, l'action de la personne capable de discernement n'est pas le résultat incontrôlé d'une (im)pulsion de court terme. Se forger une volonté suppose également une certaine

stabilité de la décision. L'expression de souhaits changeants et au contenu contradictoire, alors même que la situation extérieure reste inchangée, peut être l'indice d'une incapacité de discernement [2].

Le patient doit en outre être capable de présenter de manière cohérente les raisons pour lesquelles il a fait son choix, au moyen d'une argumentation rationnelle ou d'une réflexion intuitive sur lui-même.

Capacité de concrétiser sa volonté

Une fois qu'une personne s'est forgé une volonté, la question est de savoir si elle possède assez de ténacité pour agir conformément à sa décision et concrétiser cette volonté. Il s'agit d'être suffisamment capable de défendre sa propre volonté, non seulement contre les influences extérieures, mais aussi contre les pulsions intérieures.

Il s'ensuit que la capacité de se forger une volonté est fortement diminuée lorsque la personne n'est pas en mesure de défendre suffisamment son propre avis contre un membre de sa famille, par exemple, c'est-à-dire contre des influences extérieures. La capacité de concrétiser sa volonté peut également être limitée quand la décision de la personne est fortement déterminée par une pulsion intérieure, comme par exemple le besoin de consommer une substance.

En l'absence totale de compétence communicationnelle, c'est-à-dire quand la personne n'est pas capable d'exprimer sa volonté (comme c'est le cas chez les patients mutiques ou fortement aphasique), il est inutile de poursuivre l'examen: il y a incapacité de discernement. La compétence communicationnelle de la personne doit, au même titre que les autres facultés mentales, être soutenue et favorisée le plus largement possible; il faut par exemple réduire autant que possible la médication sédatrice, et choisir pour l'examen un moment où le patient semble le plus éveillé et dans les meilleures dispositions. Il ne faut pas non plus hésiter, dans le cas de patients étrangers, à faire systématiquement appel à un traducteur professionnel, de manière à favoriser une communication nuancée. Quand

Tableau 5: U-doc: Exemples de questions possibles pour évaluer la capacité de se forger une volonté et la capacité de défendre cette volonté [1].

Pour quelle option thérapeutique vous êtes-vous décidé?

Pourquoi vous êtes-vous décidé pour [l'option choisie par le patient]?

Qu'est-ce qui rend cette décision [en l'absence de décision] si difficile?

Cette décision vous semble-t-elle juste?

cela est possible, les appareils d'aide visuelle et auditive doivent toujours être à disposition.

La capacité de se forger une volonté et la capacité de concrétiser cette volonté sont résumées dans le U-Doc; des exemples de questions sont énumérés dans le tableau 5.

Démarche à suivre en cas d'incapacité de discernement

Prononcer l'incapacité de discernement d'un patient au regard d'un traitement est une décision extrêmement sensible, qui implique une grave restriction de la liberté individuelle [4]. Dans les cas limites ou les situations particulièrement délicates, on peut faire appel à une évaluation psychiatrique supplémentaire, tout en impliquant les proches, de manière à donner à la décision un socle interdisciplinaire, à partager la responsabilité, et à préserver autant que possible la relation de confiance entre le médecin de famille et le patient, essentielle pour la suite de la prise en charge. Dans un contexte ambulatoire, le manque de coopération du patient peut rendre cette démarche difficile, d'où la nécessité d'une bonne préparation, de façon à ce que le patient ne se sente pas davantage stigmatisé.

Ce qui suit vaut pour toute perturbation de la capacité de discernement: en cas d'état réversible à court terme et/ou fortement fluctuant, il faut répéter le plus rapidement possible l'évaluation de la capacité de discernement. Le but affiché doit toujours être de restaurer l'autonomie du patient, afin qu'il puisse être en mesure de se prononcer plus tard, après réflexion et de manière libre et informée, pour ou contre la prise en charge recommandée. Même quand le patient est incapable de discernement à un moment donné, il peut être utile – à condition qu'il soit suffisamment abordable et présente les compétences nécessaires – de l'interroger, sous forme d'hypothèse, sur sa volonté présumée («et si ce tubercule était cancéreux, que voudriez-vous faire?») [8], et d'intégrer cette information au plan de traitement. De manière générale, la personne incapable de discernement doit, dans la mesure du possible, être associée aux décisions médicales (art. 377 CC).

En cas d'urgence, quand la vie du patient est directement menacée, le médecin prend des mesures médicales conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne incapable de discernement. Juridiquement, ceci est régi par le droit de l'enfant et de l'adulte, art. 379 CC.

Dans les cas moins urgents, ou après la stabilisation du patient, le médecin traitant détermine s'il y a une directive anticipée; celle-ci est juridiquement contrai-

gnante. En cas d'absence de directive anticipée, ou si celle-ci ne contient pas d'élément permettant de résoudre le problème posé, le médecin traitant établit un plan de traitement avec une personne habilitée à représenter le patient. Le choix de cette personne s'effectue selon un ordre en cascade établi dans l'art. 378 CC (voir annexe de la version en ligne du présent article: www.primary-hospital-care.ch). Dans l'idéal, le représentant légal est désigné dans la directive anticipée ou dans un mandat pour cause d'inaptitude. À défaut – et si aucune curatelle n'a été instituée pour les mesures médicales – la personne suivante habilitée à représenter le patient est son conjoint ou son partenaire faisant ménage commun avec lui. Le représentant légal doit avoir fourni une assistance régulière à la personne incapable de discernement durant la période précédant la décision; un lien de parenté n'est pas suffisant en soi. En l'absence de personne apte ou prête à représenter légalement le patient, ou en cas de désaccord entre plusieurs représentants légaux, ou encore s'il y a lieu de soupçonner que les intérêts de la personne incapable de discernement sont menacés, une demande de curatelle de représentation est déposée auprès des Autorités de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA). Cette démarche suppose – quand elle est effectuée par le médecin traitant – la levée du secret médical par la direction de la santé.

La décision, en cas d'incapacité de discernement et de refus du traitement, d'entreprendre ledit traitement contre la volonté du patient, doit être soigneusement pesée avec le représentant légal. Différents facteurs sont à considérer: la gravité et l'acuité des dommages corporels attendus, l'efficacité du traitement (probabilité de succès de la prise en charge), les risques de l'intervention, et la gravité de la réaction psychique qu'on peut attendre chez un patient soumis à un traitement contraint. À cela s'ajoute la faisabilité logistique à court et long terme afin d'assurer la réussite du traitement, surtout en cas d'intervention exigeant un traitement post-opératoire de longue durée, comme par exemple une anticoagulation orale [9]. Même lorsqu'on se prononce, après mûre réflexion, contre le traitement de la personne incapable de discernement, l'évaluation de la capacité de discernement doit faire l'objet d'une documentation minutieuse dans les dossiers médicaux.

Mise en pratique dans les situations décrites

Pour la vignette clinique 1

En nous fondant sur l'évaluation clinique de la patiente, que nous avons effectuée à deux reprises, ainsi que sur les informations fournies par le mari et le

dossier anamnestique, nous avons posé un diagnostic psychiatrique de schizophrénie paranoïde. En revanche, les résultats de l'examen n'ont pas permis de conclure à la présence d'un délire. Au premier plan des symptômes psychopathologiques, des hallucinations acoustiques semblaient, du moins par moments, soumettre la patiente à une grande souffrance et à une forte dégradation des capacités fonctionnelles quotidiennes. Un traitement antipsychotique psychopharmacologique nous a semblé indiqué, mais la patiente et son mari n'ont pas souhaité suivre nos recommandations en ce sens. Nous n'avons vu **aucune objection d'ordre psychiatrique** à laisser la patiente **sortir de l'hôpital**. La patiente, soutenue par son partenaire, et présentant certes des symptômes assez prononcés et des capacités fonctionnelles assez faibles, mais les uns comme les autres stables et inchangés depuis longtemps, nous a semblé capable de gérer le quotidien; rien n'a laissé soupçonner, du point de vue psychiatrique, une possible mise en danger de la patiente elle-même ou de son entourage.

Au cours des deux examens psychiatriques délibératifs, la patiente s'est montrée capable de donner une image suffisamment pertinente de son environnement; elle présentait une bonne orientation temporo-spatiale et pouvait, quand on le lui demandait, décrire avec cohérence ses problèmes somatiques, ainsi que les grands traits de son traitement. Elle présentait certes des symptômes psychotiques devenus chroniques, en l'espèce un état délirant accompagné d'hallucinations auditives, mais ceux-ci ne nuisaient pas significativement ni fondamentalement à sa capacité de compréhension. Elle était capable, dans le cadre indiqué pour la prise de décisions médicales, de se faire une image pertinente de la réalité. En raison d'anomalies formelles de la pensée, la patiente avait quelque peine à se faire comprendre, mais cette difficulté a pu être surmontée en menant les entretiens psychiatriques dans une ambiance agréable, un cadre tranquille, et en y accordant suffisamment de temps.

Concernant la **capacité de discernement** au regard de la rédaction d'une directive anticipée, nous sommes parvenus à la conclusion que la patiente devait être considérée comme **capable de discernement au regard de la désignation d'un représentant légal** pour les questions médicales. Elle n'a cessé de déclarer qu'il revenait à son mari de prendre les décisions médicales à sa place si elle n'en était pas capable. La patiente possédait des facultés mentales suffisantes, et elle était en mesure, à la lumière de sa biographie, d'attribuer une signification personnelle à sa décision, décision qu'elle était capable d'analyser et de justifier. Elle a fait montre d'une volonté constante, et a défendu cette volonté

vis-à-vis de son mari comme des différents membres de l'équipe traitante. Cette constance s'est confirmée tout au long des deux consultations psychiatriques.

Au regard de la **détermination des différentes mesures dans le cadre de la directive anticipée prévue** (réanimation: oui? Traitement médical intensif: oui? ECMO (oxygénation par membrane extracorporelle): oui?), nous avons jugé la patiente **incapable de discernement**. Elle semblait incapable d'estimer convenablement la portée des souhaits qu'elle formulait («*La prochaine fois, laissez-moi mourir. La mort est si belle.*») Elle ne disposait pas d'une capacité d'évaluation suffisante pour, d'un côté, se faire une idée globale des options complexes et de leurs conséquences implicites, et de l'autre, leur attribuer une signification personnelle. Sa perception positive de la mort semblait bien plutôt déterminée pour l'essentiel par ses symptômes psychiques; elle entendait régulièrement les voix de membres de sa famille qui étaient morts et qu'elle désirait revoir.

Pour résumer, cet exemple clinique montre que la capacité de discernement ne peut se mesurer qu'en relation avec une situation donnée.

Pour la vignette clinique 2

Le patient est parfaitement informé de sa maladie, potentiellement mortelle, et sait qu'elle doit être traitée. Il peut énumérer les conséquences d'un refus de la thérapie recommandée (persistance de la leucémie, hémorragies, infections, décès), même si ces risques lui paraissent moins élevés qu'aux hématologues traitants. Le patient est conscient de cette divergence dans l'évaluation des risques, et est capable de l'analyser. Il l'interprète comme la conséquence de la formation académique orientée des médecins occidentaux et de leur manque d'ouverture à la religion. Autrement dit, l'information est traitée par le patient, mais activement rejetée. Il y a donc aptitude à recevoir et à traiter l'information donnée.

Le patient peut citer des alternatives – en l'occurrence la combinaison d'un traitement de médecine complémentaire avec le soutien de la religion – ainsi que leurs conséquences possibles, qu'elles soient positives (moins d'effets secondaires) ou négatives (risque inhérent d'inefficacité).

C'est un patient lucide qui se présente en consultation, et aucune perturbation mnésique/cognitive notable n'a été identifiée, à l'exception de légers troubles de la concentration liés à la douleur et la fatigue. Pour conclure, on juge la capacité de compréhension maintenue.

Le patient peut, sur la base de ses valeurs et de son expérience personnelle, expliquer sa décision de refu-

ser une nouvelle chimiothérapie. Il appuie son argumentation d'un côté sur ses expériences subjectives du passé, à savoir les effets secondaires du premier cycle, de l'autre sur les dires de la médecine alternative, ainsi que sur sa conviction religieuse personnelle, selon laquelle le cours de sa maladie suit en dernier ressort la volonté de Dieu.

Ses vues sur la médecine académique et les traitements alternatifs sont partagées par son entourage familial et d'autres membres de sa communauté. L'idée qu'une affection tumorale puisse être «affamée» par un régime Low-Carb est relativement fréquente parmi les patients cancéreux, même si elle se traduit la plupart du temps par une stratégie complémentaire au traitement médical académique.

Il est parfois difficile de distinguer entre ce type de préférences pour des approches divergeant fortement de la médecine d'école et les convictions délirantes. Ces dernières se caractérisent par des contenus non conciliables avec la réalité (c'est-à-dire manifestement faux et non partagés par le monde extérieur, du moins en dehors du cadre de l'illusion induite), et un haut niveau de certitude subjective et d'immuabilité (elles ne peuvent être réfutées ni par des expériences, ni par des arguments). Les contenus délirants sont généralement chargés d'un fort affect, déterminent les motivations et les actes de la personne, et peuvent limiter sa capacité de discernement.

Le patient est capable d'expliquer son choix. Il précise clairement que la survie n'est pas une priorité à tout prix.

La participation affective du patient reste dans le domaine du naturel et de l'attendu, même si, en comparaison avec la plupart des patients atteints de maladies de gravité comparable, on ressent chez lui peu d'inquiétude quant à l'avenir.

À la lumière de ses convictions religieuses, de sa position critique vis-à-vis des évolutions sociales, et de ses expériences négatives de la chimiothérapie, l'exposé du patient est cohérent et concorde avec ses valeurs, de sorte que dans l'ensemble, le critère de la capacité d'évaluation est rempli.

Le patient peut donner son avis de manière claire, compréhensible et (depuis trois mois déjà) cohérente, et le défendre au moyen d'arguments. Il fait preuve d'une forte capacité de résistance vis-à-vis des avis contraires, y compris face à plusieurs cadres impliqués dans le traitement de la maladie, comme le chef du service

d'hématologie. Certes, le patient reçoit dans son choix un fort soutien de sa famille, mais rien ne permet de soupçonner une influence extérieure basée sur une dépendance. Aussi les critères de la capacité de se forger une volonté et de concrétiser cette volonté sont-ils remplis à leur tour.

Dans l'ensemble, nous avons donc jugé le patient **capable de discernement au regard du refus d'un nouveau traitement chimiothérapeutique** de sa leucémie lymphocytaire aiguë.

Après avoir dans un premier temps suivi un traitement symptomatique optimal, le patient a accepté un traitement par anticorps avec blinatumomab. Mais, comme c'était prévisible, ce traitement à lui seul n'a pas pu contrôler suffisamment la maladie. Malgré la progression de la maladie – comprenant des complications, comme une hémorragie rétinienne bilatérale – le patient a persisté dans son refus d'un traitement chimiothérapeutique. Trois mois plus tard, après un syndrome de défaillance multiviscérale, le patient est mort dans une unité de soins intensifs proche de son domicile.

À lire aussi

Le premier volet de cette série, sous le titre «Gérer le déni en cas d'affection tumorale», est à lire à l'adresse <https://primary-hospital-care.ch/fr/article/doi/phc-f.2020.10142>



Références

- 1 (ASSM), U-doc: Outil destiné à l'évaluation et à la documentation de la capacité de discernement. 2018.
- 2 Aebi-Mueller R. Der urteilsunfähige Patient – eine zivilrechtliche Auslegeordnung. Jusletter, 2014.
- 3 Leo RJ. Competency and the Capacity to Make Treatment Decisions: A Primer for Primary Care Physicians. Prim Care Companion J Clin Psychiatry. 1999;1(5):131–41.
- 4 Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), La Capacité de discernement dans la pratique médicale. 2019, Gremper AG: Basel.
- 5 Kahn DR, et al. A prospective observational study of decisional capacity determinations in an academic medical center. (0091-2174 (Print)).
- 6 Soriano MA, Lagman R. When the patient says no. Am J Hosp Palliat Care. 2012;29(5):401–4.
- 7 Drane JF. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. (0098-7484 (Print)).
- 8 Glod W. Conditional preferences and refusal of treatment. HEC Forum. 2010;22(4):299–309.
- 9 Rubin J, Prager KM. Guide to Considering Nonpsychiatric Medical Intervention Over Objection for the Patient Without Decisional Capacity. Mayo Clin Proc. 2018;93(7):826–9.

L'annexe est disponible en tant que document séparé sur <https://primary-hospital-care.ch/article/doi/phc-d.2021.10293>.

Correspondance:
Dr. med. Eva Pape
Klinik für Konsiliarpsychiatrie und Psychosomatik
UniversitätsSpital Zürich
Rämistrasse 91
CH-8091 Zürich
eva.pape[at]usz.ch