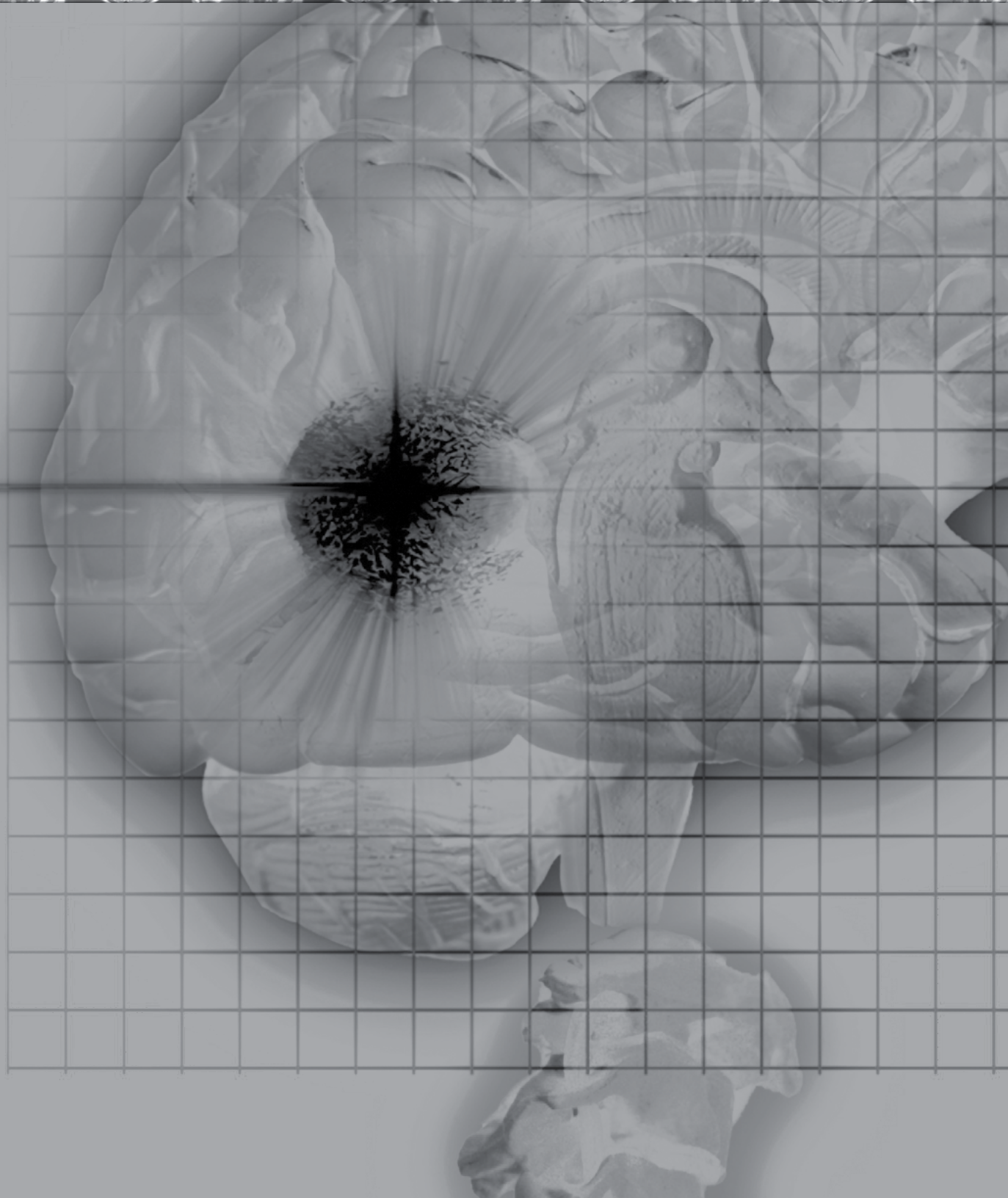
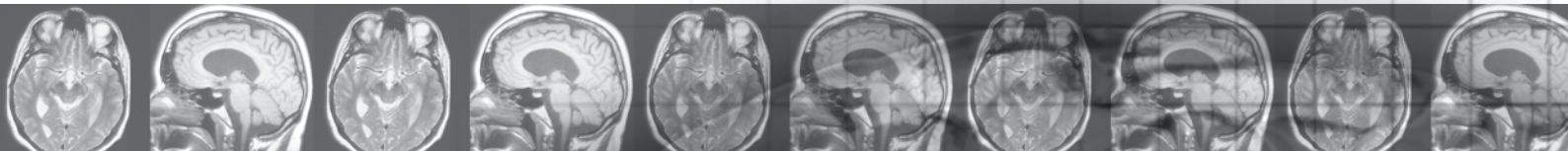


L'incapacité d'exprimer sa volonté chez les adultes souffrant de psychose

M De Hert, D Lecompte, E De Bleeker, J Hulselmans, F Janssen, C Mertens, F Vandendriessche, M Morrens,
M Wampers



1.	Introduction	4
2.	Conception de la capacité d'exprimer sa volonté en droit civil:	4
2.1.	Normes	4
2.2.	Critères	4
3.	Qu'en est-il lorsqu'un patient est déclaré incapable d'exprimer sa volonté (en vertu de la loi relative aux droits du patient)?	6
4.	Hospitalisation forcée	6
5.	Points de consensus (Berghmans et al. 2003, 2004; Ruisen et al. 2011)	6
6.	Points de vue sur la capacité d'exprimer sa volonté	7
6.1.	Approche cognitive	7
6.1.1.	La compréhension d'informations pertinentes (<i>understanding</i>)	7
6.1.2.	L'application des informations (<i>appreciation</i>)	7
6.1.3.	Le raisonnement (<i>manipulate information rationally</i>)	7
6.1.4.	La capacité de communiquer un choix (<i>communicate a choice</i>)	8
6.2.	L'impact des émotions	8
6.3.	Le rôle des valeurs	8
7.	Examen des critères cognitifs de la capacité d'exprimer sa volonté chez des personnes présentant une affection psychiatrique.	8
7.1.	Compréhension (<i>understanding</i>)	8
7.2.	Application (<i>appreciation</i>)	8
7.3.	Raisonnement (<i>manipulate information rationally</i>)	8
8.	Comment mesurer la capacité de prendre une décision?	9
9.	Evaluation de la capacité de prendre une décision chez des patients schizophrènes	9
10.	Faut-il appliquer les mêmes critères dans le cas de patients hospitalisés que dans le cas de patients ambulatoires (Saks & Jeste 2006)?	10
11.	Faut-il appliquer les mêmes critères dans le cadre d'un traitement que dans le cadre de la participation à une étude (Saks & Jeste 2006)?	11
12.	Conclusions	11

1. Introduction

Le respect de l'autonomie du patient est une valeur primordiale en matière de soins de santé mentale. Sur le plan juridique, cette valeur se traduit par le concept de «consentement éclairé». Un consentement éclairé implique l'obligation d'obtenir l'accord du patient avant l'application d'un traitement ou la participation de ce patient à une étude scientifique. Pour permettre à un patient de donner valablement un consentement éclairé, il doit être déclaré «capable d'exprimer sa volonté». Dans certains cas, l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté ne présente aucune difficulté, comme lorsqu'il s'agit de nouveau-nés ou de très jeunes enfants, ou encore de patients dans le coma. Les choses se compliquent dans le cas de patients appartenant à des groupes vulnérables, tels que les personnes âgées présentant des limites dans leurs capacités cognitives ou les personnes atteintes d'une affection psychique.

La mesure dans laquelle des individus atteints d'une affection psychiatrique et présentant un trouble du fonctionnement cognitif sont capables de donner un consentement éclairé pour participer à une étude ou subir un traitement est un sujet de discussion important et controversé. En effet, un consentement éclairé fondé et sensé est une condition de base dans le cadre d'une pratique clinique éthique et d'études scientifiques.

Pour permettre à un patient de donner valablement un consentement éclairé, il doit être déclaré «capable d'exprimer sa volonté».

2. Conception de la capacité d'exprimer sa volonté en droit civil

On fait souvent une distinction entre la capacité juridique et la capacité d'accomplir des actes juridiques. La capacité juridique est l'aptitude d'une personne à être titulaire de certains droits. La capacité d'accomplir des actes juridiques porte sur la possibilité d'en suite les exercer personnellement ou en toute autonomie.

Définition de la capacité d'accomplir des actes juridiques

La capacité d'accomplir des actes juridiques est le pouvoir d'une personne à exercer personnellement ses droits et ses obligations. Toute personne physique est en principe capable d'accomplir des actes juridiques. Plusieurs catégories de personnes (comme les mineurs) sont toutefois incapables d'accomplir des actes juridiques en vertu de la législation ou sur décision judiciaire. Elles ne peuvent par conséquent pas accomplir personnellement des actes juridiques.

Le **tableau 1** présente un aperçu des articles du Code civil belge relatifs à l'incapacité.

Contrairement à ce que l'on pense parfois, la capacité d'exprimer sa volonté n'est pas un terme juridique, la capacité d'accomplir des actes juridiques l'est néanmoins. La capacité d'exprimer sa volonté est un terme pratique dont on se sert en rapport avec des décisions médicales.

Selon Swennen (2000), l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté est un principe de base essentiel pour l'attitude à adopter par un médecin. Plusieurs éléments doivent être pris en compte dans l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté: il faut établir une norme à laquelle confronter la capacité d'un patient à exprimer sa volonté et, en outre, formuler des critères permettant d'évaluer cette capacité.

2.1. Normes

Deux normes ont été proposées, à savoir la norme catégorielle et la norme fonctionnelle.

Selon la norme *catégorielle*, on considère qu'un patient est incapable d'exprimer sa volonté dans le cadre d'un traitement médical, lorsqu'il appartient à une certaine catégorie de personnes dont relèvent notamment toutes les personnes chez lesquelles on a diagnostiqué un trouble mental. Cette norme est actuellement généralement rejetée.

Dans la norme *fonctionnelle*, l'évaluateur de la capacité d'exprimer sa volonté examine concrètement s'il existe des troubles dans les fonctions utiles à l'expression de la volonté et, dans ce cas, si ceux-ci empêchent ou non un processus de formation de la volonté pour aboutir à un exercice efficace de la volonté sur le plan juridique. L'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté comprend deux éléments. La capacité d'exprimer sa volonté est d'abord un concept spécifique à la tâche. Concrètement, il s'agit de déceler si un patient particulier est suffisamment capable d'exprimer sa volonté pour autoriser une intervention. Dans un second temps, il en découle que le degré d'incapacité d'exprimer sa volonté est limité. Dans l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté, il faut tenir compte de la nature du trouble, du stade de la maladie, de son évolution, etc. A cet égard, il est donc indiqué de reprocher plusieurs fois à l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté.

Dans le cadre de l'autorisation ou du refus d'une intervention médicale, on schématise souvent le processus de formation de la volonté en 3 à 4 étapes:

1. Avant qu'il ne soit question de toute formation de la volonté, le patient doit disposer dans sa vie d'une propre série de valeurs et d'objectifs à laquelle il peut se référer dans la prise de décisions médicales. La première étape dans la formation de la volonté renferme que le médecin et le patient peuvent

communiquer au sujet des informations pertinentes, à ce que le patient soit capable de suffisamment mémoriser les informations et de les comprendre. Le degré de compréhension doit être tel qu'il soit permis de traverser sans problème les autres phases du processus de formation de la volonté.

2. Le patient doit ensuite croire les informations fournies.
3. La troisième étape consiste à digérer les informations. La compréhension des liens causaux entre le choix d'une intervention ou non et les conséquences qui en découlent sont particulièrement importants. Au cours d'une dernière étape, le but est pour le patient d'appliquer les informations reçues à partir de son propre système de valeurs, dans sa propre situation concrète. La validité de la décision finale du patient est liée à deux conditions: la décision doit être cohérente, d'une part, par rapport aux propres valeurs et objectifs du patient et, d'autre part, par rapport aux décisions prises au cours de l'étape précédente. Il faut ensuite qu'il s'agisse d'un véritable choix, à savoir un choix qui ne résulte pas d'une certaine pathologie.
4. Enfin, la décision doit être exprimée.

On schématise souvent le processus de formation de la volonté dans les étapes suivantes: la capacité de communiquer, mémoriser et comprendre des informations pertinentes et de les confronter à son propre système de valeurs.

2.2. Critères

Une fois établie la norme de capacité d'exprimer sa volonté, la question se pose sur l'objectivité, la clarté et la fiabilité suffisantes des critères d'évaluation en faveur ou en défaveur d'une intervention. Les critères suivants sont des critères dont on peut se servir dans le milieu juridique:

1. Selon un premier critère (manifester un choix / *evidencing a choice*), un patient est capable d'exprimer sa volonté lorsqu'il manifeste explicitement ou tacitement, de manière verbale ou non-verbale, un choix en faveur ou en défaveur d'un certain traitement. L'avantage que présente ce critère est d'être contrôlable de manière externe. Un de ses inconvénients réside notamment dans l'abstraction qui est faite de la qualité du processus de formation de la volonté.
2. Dans un second critère (rationalité de la décision – *reasonable outcome of choice*), un patient n'est considéré comme capable

d'exprimer sa volonté que lorsque, de l'avis de l'évaluateur, sa décision sur un traitement médical est raisonnable, juste ou justifiée. Ici, l'accent est mis sur le contenu de l'exercice de la volonté et non sur la manière dont le patient y a abouti. Dans ce critère, il n'est donc pas tenu compte des valeurs et des normes du patient. L'évaluation est faite en se basant sur les conceptions prédominantes dans la société. Les systèmes de normes et de valeurs qui s'en écartent sont sanctionnés.

3. Dans le cadre de l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté, le troisième critère (un choix fondé sur des motifs rationnels – *choice based on rational reasons*) fait passer l'attention de l'exercice de la volonté à la formation de la volonté. Bien que ce soit mieux, les problèmes mentionnés se posent également ici: l'évaluation du processus de formation de la volonté est faite sur la base de valeurs objectives ou subjectives externes et non par rapport aux valeurs du patient. La barre de ce critère est placée haut, parce que le patient doit motiver sa décision de manière rationnelle, ce qui va à l'encontre de sa liberté. Le patient a le droit de refuser un traitement, tant pour des motifs rationnels qu'irrationnels, et il ne doit pas indiquer de motifs ou les laisser examiner par autrui. Il peut aussi être difficile de déterminer les motifs d'une décision et, en cas d'irrationalité, la manière dont ils sont liés à la maladie mentale.
4. Le critère «apte à comprendre» (*ability to understand*) examine si le patient est capable de comprendre et d'évaluer des informations pertinentes pour prendre la décision. Comme indiqué au niveau du troisième critère, un patient n'est pas tenu de donner des motifs rationnels dans le cadre de l'acceptation ou du refus d'un traitement. Dans ce contexte, ce critère présente l'avantage de n'exiger du patient que de comprendre et d'appliquer

des informations pertinentes – sans toutefois examiner si c'est vraiment le cas – pour ensuite prendre une «bonne» décision. Ce critère est donc relativement exempt de jugements de valeur externes, c'est entre autres une des raisons pour lesquelles on l'applique principalement dans la doctrine juridique. Dans le cas d'un trouble mental, il n'est tenu compte de ce critère que lorsqu'il empêche une personne de faire la part des choses et non lorsque la personne dispose toujours des capacités utiles sans s'en servir. L'évaluation se fait donc partiellement sur la base d'hypothèses au sujet de processus de volonté non observables de manière externe. Il s'agit d'un inconvénient de ce critère.

5. Compréhension effective (*actual understanding*). Ce critère résorbe l'inconvénient du critère précédent, en examinant si le patient a effectivement compris les informations fournies et les a prises en considération. Un des inconvénients que présente ce critère est le fait que la compréhension des informations dépend de la manière dont elles ont été fournies par le médecin, permettant ainsi à ce dernier de modeler la capacité du patient à exprimer sa volonté en fonction de ses propres conceptions sur la nécessité d'un traitement. Selon Swennen (2000), on se sert de ce critère en préparation au quatrième critère (être en mesure de comprendre): en l'absence d'une compréhension effective, on déduit qu'un patient n'était pas en mesure de comprendre.
6. Compréhension de la nature de la situation. H. Van De Klippe a soulevé ce critère. Il dit que l'établissement de la capacité d'exprimer sa volonté dépend du recours simultané au troisième et au cinquième critère. Il indique, en outre, que la capacité d'exprimer sa volonté suppose que le patient comprenne la situation au sujet de laquelle il doit prendre une décision, autrement dit, qu'il ait

une idée de sa maladie. La faculté de faire un choix compris et éclairé, raisonnablement justifié et fondé fait partie des critères d'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté.

Il ressort de la discussion susmentionnée que l'on recourt parfois à certains critères de manière simultanée. La nature de l'intervention pour laquelle il faut évaluer la décision influence, en outre, le choix des critères. C'est la raison pour laquelle, en doctrine juridique, on préconise parfois un modèle «d'échelle variable». A savoir que le critère utilisé pour estimer la capacité d'exprimer sa volonté dépend de la nécessité «objective» d'un traitement médical ou de l'objet thérapeutique d'une intervention. Un faible seuil d'autorisation et un seuil élevé de refus devraient être appliqués pour les interventions indispensables. Selon Swennen (2000), plusieurs objections peuvent être formulées à l'égard de ce type d'approche. Le modèle d'échelle variable peut entraîner une manipulation du médecin en fonction de ses conceptions sur son rôle, sur la capacité du patient malade mental à exprimer sa volonté, etc. Il s'agit d'une des raisons pour lesquelles il ne faut pas choisir un critère en se basant sur le «bien-fondé» d'un traitement, mais plutôt en se basant sur d'autres critères tels que la gravité, l'urgence, le risque ou la complexité du traitement médical. On peut bien sûr se demander s'il est absolument utile de fixer un seuil d'autorisation plus élevé pour les interventions médicales lourdes de conséquences. Pour Swennen, ce n'est pas nécessaire. Si la décision sur la capacité d'exprimer sa volonté est prise en se basant sur le critère de compréhension effective, il n'y a, selon Swennen, aucune raison de recourir à un autre critère pour l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté dans le cadre d'une intervention comportant plus de risques. En effet, le risque plus élevé est un fait supplémentaire à comprendre par le patient. Il peut donc parfaitement être résorbé par le critère de compréh-

Tableau 1: Articles du Code civil belge relatifs à l'incapacité.

Art. 489. Le majeur qui est dans un état habituel d'imbécillité ou de démence doit être interdit, même lorsque cet état présente des intervalles lucides.
Art. 502. L'interdiction ou la nomination d'un conseil aura son effet du jour du jugement. Tous actes passés postérieurement par l'interdit ou sans l'assistance du conseil seront nuls de droit.
Art. 503. Les actes antérieurs à l'interdiction pourront être annulés, si la cause de l'interdiction existait notoirement à l'époque où ces actes ont été faits.
Art. 504. Après la mort d'un individu, les actes par lui faits ne pourront être attaqués pour cause de démence qu'autant que son interdiction aurait été prononcée ou provoquée avant son décès; à moins que la preuve de la démence ne résulte de l'acte même qui est attaqué.
Art. 508. Nul, à l'exception des époux, des ascendants et des descendants ne sera tenu de conserver la tutelle d'un interdit au-delà de dix ans. A l'expiration de ce délai, le tuteur pourra demander et devra obtenir son remplacement.
Art. 509. L'interdit est assimilé au mineur pour sa personne ou pour ses biens; les lois sur la tutelle des mineurs s'appliqueront à la tutelle des interdits. A la diligence du ministère public, le jugement est notifié dans les dix jours du prononcé au juge de paix territorialement compétent.
Art. 510. Les revenus d'un interdit doivent être essentiellement employés à adoucir son sort et à accélérer sa guérison.
Art. 511. Lorsqu'il sera question du mariage d'un enfant d'un interdit, la dot ou l'avancement d'hoirie seront réglés par le tuteur dûment autorisé par le juge de paix.
Art. 512. L'interdiction cesse avec les causes qui l'ont déterminée; néanmoins la mainlevée ne sera prononcée qu'en observant les formalités prescrites pour parvenir à l'interdiction et l'interdit ne pourra reprendre l'exercice de ses droits qu'après le jugement de mainlevée.

sion effective. Le critère initial implique déjà un seuil d'autorisation plus élevé vu l'information supplémentaire.

Selon Swennen, il n'existe pas de critère généralement applicable et celui-ci ne s'impose pas non plus. Les différents critères correspondent aux différents stades d'un processus décisionnel. Dans toute évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté, il faut toujours opter pour le critère qui porte sur l'étape primordiale du processus de formation de la volonté pour une intervention médicale concrète.

3. Qu'en est-il lorsqu'un patient est déclaré incapable d'exprimer sa volonté (en vertu de la loi relative aux droits du patient)?

Si un traitement somatique s'impose lorsque le patient est *capable d'exprimer sa volonté*, il n'y sera procédé que si ce dernier donne son accord à cet effet. Lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté et qu'il dispose d'un représentant autorisé, trois scénarios possibles se présentent. Si le représentant donne son accord au traitement et si le patient ne s'y oppose pas, le traitement sera appliqué. Si le représentant ne donne pas son accord et si la vie ou la santé du patient n'est pas immédiatement en danger, le traitement ne sera pas appliqué. Si la vie ou la santé du patient est effectivement en danger, la décision du représentant sera «rejetée» afin de défendre les intérêts du patient.

S'il s'agit du traitement d'une affection psychique, le traitement sera appliqué si le patient est capable d'exprimer sa volonté et donne son accord. En l'absence d'accord du patient capable d'exprimer sa volonté, une hospitalisation forcée peut être envisagée s'il existe des indications à cet effet.

Si le patient est *incapable d'exprimer sa volonté*, en présence d'un représentant autorisé et en l'absence d'indications pour une hospitalisation forcée, les 3 mêmes possibilités de scénarios se présentent que dans le cadre du traitement somatique d'un patient incapable d'exprimer sa volonté: le traitement sera appliqué sur l'accord du représentant et en l'absence d'opposition du patient; le traitement ne sera pas appliqué si le représentant refuse de donner son accord et en l'absence de risque pour la vie ou la santé du patient; s'il existe effectivement un risque pour la vie ou la santé du patient, la décision du représentant sera rejetée dans l'intérêt du patient. S'il existe effectivement des indications pour une hospitalisation forcée, trois possibilités se présentent à nouveau. Si le représentant donne son accord et en l'absence d'opposition du patient, le traitement sera appliqué. Si le représentant donne son accord mais que le patient s'y oppose, il sera procédé à une hospitalisation forcée. Si le représentant refuse de donner son accord, il sera également procédé à une hospitalisation forcée.

4. Hospitalisation forcée

L'article 2 de la loi relative à la protection de la personne des malades mentaux stipule les conditions suivantes dans le cadre d'une hospitalisation forcée: le patient souffre d'une maladie mentale; le patient met gravement sa santé et sa sécurité en péril ou constitue une menace grave pour la vie ou l'intégrité d'autrui; à défaut de tout autre traitement approprié.

Il y a présomption de la capacité d'exprimer sa volonté jusqu'à preuve du contraire.

Dès lors, l'hospitalisation forcée ne dépend pas de la (l'in)capacité d'un patient à exprimer sa volonté. Tout intéressé peut introduire une requête auprès du juge de paix aux fins d'une hospitalisation forcée. Cette requête doit être accompagnée d'un rapport médical circonstancié remontant à maximum 15 jours, qui décrit l'état de santé du patient et démontre que les conditions pour une hospitalisation forcée sont remplies. Si la requête est déclarée recevable, le juge de paix désigne un avocat dans les 24 heures. On fixe le moment auquel le juge de paix rendra visite au malade, ainsi que la date et l'heure de l'audience. Dans ce même délai, le malade est personnellement informé de l'introduction de la requête, du jour et de l'heure de la visite du juge de paix et de l'audience prévue. Si le malade n'a pas transmis le nom du médecin-psychiatre de son choix, le juge de paix peut en désigner un en vue de l'assister. Un jugement sera prononcé en audience publique dans les dix jours de l'introduction de la requête. Si le juge accepte la requête, il indique l'établissement psychiatrique dans lequel le malade sera admis en observation.

S'il s'agit d'une procédure d'urgence (extrême urgence), il est immédiatement procédé à l'hospitalisation par l'intermédiaire du procureur du Roi, soit sur la base d'un avis écrit d'un médecin désigné par ce dernier, soit sur la base d'une requête écrite d'un intéressé. Cette requête sera accompagnée d'un rapport médical circonstancié. L'avis ou le rapport devront présenter un caractère d'urgence. Dans les 24 heures de sa décision, le procureur du Roi lancera la procédure habituelle par l'intermédiaire du juge de paix. L'hospitalisation/la mise en observation forcée ne peut dépasser 40 jours. Une décision sur une prolongation éventuelle de l'hospitalisation forcée suivra avant le 40^e jour. Cette prolongation ne peut s'étendre au-delà de 2 ans.

5. Points de consensus (Berghmans et al. 2003, 2004; Ruisen et al. 2011)

Bien que plusieurs éléments relatifs à la capacité d'exprimer sa volonté fassent l'objet de débats

permanents, il existe dans la littérature un consensus sur un certain nombre de principes de base.

On s'accorde pour dire que la capacité d'exprimer sa volonté est présumée jusqu'à preuve du contraire. Cette présomption est valable pour l'ensemble des groupes de patients (tant les patients qui présentent des affections somatiques que les patients qui présentent un trouble psychique). Elle exprime le respect fondamental de l'autonomie et de la dignité d'une personne (Carpenter 1999) dont il faut faire preuve. A savoir que la personne qui estime qu'un patient est incapable d'exprimer sa volonté doit apporter la preuve qu'il en est bien ainsi (Weisstub 1990). Cette présomption peut toutefois poser problème dans des situations où des interventions médicales ou autres qui ne sont pas directement dans l'intérêt du patient, telles qu'une participation à une étude. La présomption de la capacité d'exprimer sa volonté peut conduire à ce que des patients incapables d'exprimer leur volonté signent des formulaires de consentement éclairé sans les comprendre et prennent ainsi part à une étude présentant des risques et/ou préjudiciable (Berghmans & Widdershoven 2003).

On s'accorde, en outre, sur le fait que la capacité d'exprimer sa volonté est spécifique à la tâche et porte toujours sur une décision bien définie (Buchanan & Brock 1989). La capacité d'exprimer sa volonté se rapporte effectivement toujours à un traitement spécifique ou à une décision de participer à une étude. Autrement dit, un patient peut être incapable d'exprimer sa volonté dans le cadre d'une décision A et simultanément capable d'exprimer sa volonté dans le cadre d'une décision B. Le fait de devoir évaluer la capacité d'exprimer sa volonté en fonction de la décision à prendre implique que l'on est plus exigeant à l'égard d'un patient lorsqu'il s'agit d'une décision complexe que d'une simple décision.

En troisième lieu, on s'accorde pour dire qu'une décision sur la capacité d'un patient à exprimer sa volonté doit se baser sur la qualité du processus décisionnel et non sur le résultat de ce processus, la décision elle-même, même lorsque

Plusieurs types d'approches du concept de «capacité d'exprimer sa volonté» existent dans la littérature: l'approche cognitive axée sur des critères tels que la compréhension, l'application, le raisonnement et la faculté de communiquer un choix, l'approche émotionnelle et l'approche mettant l'accent sur le système de valeurs.

ce résultat est considéré comme irraisonnable ou irrationnel par autrui.

Enfin, il y a également consensus dans la littérature sur la dimension normative que comprend la notion de «capacité d'exprimer sa volonté» (Appelbaum & Roth 1982; Buchanan & Brock 1989; Berghmans, 2001). L'évaluation de la capacité d'un patient à exprimer sa volonté implique, en effet, une réponse à la question de savoir si le processus de formation de la volonté est «suffisamment bon» pour être respecté; à savoir qu'une norme est appliquée sur ce qui est considéré comme suffisant. L'évaluation a aussi des conséquences directes de nature normative, parce que l'on prive peut-être (provisoirement) le patient de sa possibilité de prendre personnellement une décision. Le jugement renvoie donc à (une limite d')un idéal normatif, c.-à-d. à l'autonomie.

6. Points de vue sur la capacité d'exprimer sa volonté

Malgré le consensus sur certains aspects de la capacité d'exprimer sa volonté, plusieurs types d'approches du concept de «capacité d'exprimer sa volonté» existent dans la littérature.

6.1. Approche cognitive

Dans cette approche, quatre critères à prendre en considération sont formulés pour apprécier la capacité d'exprimer sa volonté (Grisso et al. 1995, 1997; Appelbaum, 2007). On s'accorde généralement sur l'obligation de satisfaire aux quatre critères suivants pour pouvoir considérer que des personnes sont en mesure de prendre une décision éclairée sur un traitement ou une participation à une étude.

6.1.1. La compréhension d'informations pertinentes (understanding)

Ce critère met l'accent sur l'importance de la compréhension effective par le patient d'informations pertinentes pour faire son choix.

Dans ce contexte, on peut se demander quelle quantité d'informations une personne doit comprendre. Il existe plusieurs positions éventuelles à adopter. Tout d'abord, on peut exiger d'une personne qu'elle comprenne toutes les informations fournies. Une autre possibilité consiste à exiger du patient qu'il comprenne un certain pourcentage des informations fournies. En troisième lieu, on peut exiger que le score représentant le niveau de compréhension soit, dans un certain nombre de STD, situé autour de la moyenne. Enfin, on peut exiger la compréhension minimale des informations essentielles. Cette dernière position semble plus judicieuse que celle où l'accent est mis sur la compréhension d'un pourcentage d'informations, puisque cela peut entraîner la classification d'un patient comme compétent, alors qu'il n'a compris que des informations banales.

6.1.2. L'application des informations (appreciation)

Ce critère exige d'un patient qu'il ne soit pas seulement capable de comprendre des informations pertinentes, mais aussi de les appliquer à sa propre situation concrète. Le patient doit comprendre que les informations fournies sur l'affection, le diagnostic et le traitement possible s'appliquent à son cas particulier et sont, dès lors, significatives. Dans ce contexte, on peut se demander quelle est la relation entre la capacité d'exprimer sa volonté et la compréhension de la maladie. Certains pensent qu'un défaut de compréhension de la maladie implique l'incapacité d'exprimer sa volonté (Gutheil & Appelbaum, 1982). Si un patient se fait une idée différente de sa situation par rapport à celle du psychiatre, cela n'implique pas, par ailleurs, qu'il ne s'en fait aucune idée ou ne l'évalue pas (Berghmans et al., 2003, 2004). On peut alors se demander dans quelle mesure la conviction d'un patient doit s'écarter de la conviction du médecin pour qu'il soit qualifié d'incompétent.

L'évaluation et l'application d'informations présentent, en outre, une puissante composante émotionnelle (Charland, 1998). Dans la littérature, l'impact des émotions sur une prise de décision est généralement considéré comme négatif, parce qu'il perturberait les processus cognitifs purement rationnels (Bursztajn et al., 1991). Cet impact peut toutefois aussi être positif. Les émotions peuvent fournir d'importantes informations sur les valeurs et les objectifs primordiaux pour une personne (voir plus loin au point 6.2.).

6.1.3. Le raisonnement (manipulate information rationally)

Le patient doit être en mesure de peser le pour et le contre des différentes options sur la base de processus logiques.

On peut définir de différentes manières la norme qui s'applique à un raisonnement adéquat. D'une part, on peut exiger que toutes les capacités, qui selon la littérature sont pertinentes dans la prise de décision, soient intactes. Il s'agit, par exemple, du principe de base des instruments de mesure MacCAT (voir ci-après). Dans l'utilisation de ce type d'instrument, on risque d'exiger du

patient des capacités qui ne s'appliquent pas au processus décisionnel concret. Il peut aussi arriver qu'un patient raisonne selon un mode qui n'est pas inventorié par l'instrument de mesure utilisé, tout en conduisant un raisonnement correct. Enfin, il peut aussi arriver qu'un patient dispose effectivement de certaines facultés de raisonnement mais que, pour l'une ou l'autre raison, il ne les affiche pas. Cette approche place haut la barre des compétences. Une autre approche qui place la barre beaucoup plus bas peut consister à demander aux patients les motifs pour lesquels ils prennent une certaine décision. Si la décision est logiquement en lien avec les motifs, on en conclut que le patient dispose de facultés de raisonnement appropriées. Plusieurs positions intermédiaires entre ces deux extrêmes sont naturellement possibles.

6.1.4. La capacité de communiquer un choix (communicate a choice)

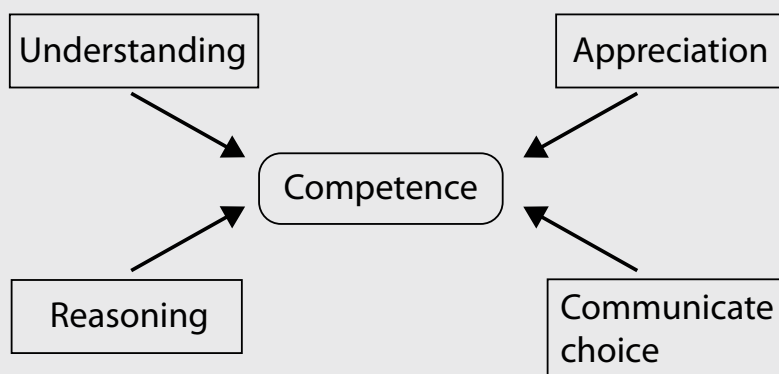
Le patient doit être capable d'indiquer son souhait de manière verbale ou non verbale. Il s'agit du critère le plus basal. Il est présumé dans les trois autres critères. En présence de ces éléments, on parle de capacité d'exprimer sa volonté (Figure 1).

On s'est demandé si toutes ces capacités devaient effectivement être réunies pour pouvoir parler de «capacité d'exprimer sa volonté» (Saks & Jeste, 2006). Certains ont suggéré une certaine hiérarchie qui existerait dans l'importance de ces quatre critères; d'autres affirment que les critères importants dépendraient du contexte spécifique.

6.2. L'impact des émotions

Les détracteurs de l'approche cognitive se demandent si un modèle principalement centré sur le ratio tient effectivement compte de ce qui est important dans la formation d'un choix (Charland, 1998, 2006). Les principales décisions dans la vie d'un homme (le choix du partenaire, le choix d'une formation...) ne sont pas prises en se basant exclusivement sur des motifs rationnels, mais aussi en tenant compte d'émotions. On ne peut donc pas s'attendre à ce

Figure 1: Compétences requises pour la capacité d'exprimer sa volonté.



que des arguments purement rationnels jouent un rôle dans des décisions parfois radicales en matière de traitements médicaux. Les décisions radicales ne se basent pas seulement sur des connaissances théoriques, mais aussi sur des connaissances pratiques. Les partisans de cette approche affirment, dès lors, qu'il faut davantage tenir compte de l'identité, des émotions et des connaissances pratiques dans l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté. Ce point de vue a été approuvé, également sous un angle cognitif, mais la manière d'intégrer les émotions dans l'évaluation reste un point de discussion (Appelbaum, 1999).

6.3. Le rôle des valeurs

Cette approche en matière de capacité d'exprimer sa volonté a été établie en partant d'une étude de Tan et al. (2006) auprès de jeunes-filles souffrant d'anorexie mentale. Ces patientes semblent parfaitement argumenter leur choix de faire régime et indiquent leurs motifs et leurs considérations. Elles affirment qu'être minces est la valeur la plus importante dans leur vie. Selon l'approche cognitive, ces patientes sont capables d'exprimer leur volonté, alors que l'on pourrait effectivement les considérer comme incapables de le faire. Ce sont ces valeurs variables et non les limites dans les capacités cognitives qui restreignent leur capacité d'exprimer leur volonté. Tan et al. (2006) affirment, dès lors, que la vision cognitive traditionnelle de la capacité d'exprimer sa volonté ne remédie pas à la manière dont ces patientes sont incapables d'exprimer leur volonté. L'évaluation traditionnelle de la capacité d'exprimer sa volonté fait donc l'objet d'une discussion. D'autres chercheurs se rallient entre-temps à cette nouvelle approche (Charland, 2006; Vollman et al., 2003; Thiels & Curtrice, 2009).

7. Examen des critères cognitifs de la capacité d'exprimer sa volonté chez des personnes présentant une affection psychiatrique

Chez des personnes souffrant d'une affection mentale, plusieurs fonctions mentales sont atteintes, dont la perception, l'attention, les connaissances et l'humeur. On peut ainsi s'attendre à ce que ces atteintes influencent la capacité de la personne concernée à prendre une décision. L'impact d'une affection psychiatrique sur les éléments de la capacité d'exprimer sa volonté ont ainsi fait l'objet de nombreuses études. Il va de soi que le groupe des personnes atteintes d'affections psychiatriques n'est pas homogène et qu'il peut exister des différences significatives de fonctionnement cognitif entre les diverses affections. Dans ce qui suit, nous nous concentrons principalement sur les patients atteints de psychose schizophrénique et sur les trois principaux critères, à savoir la compréhension, l'application et le raisonnement.

7.1. Compréhension (*understanding*)

Dans une étude d'Irwin et al. (1985), des informations sur des antipsychotiques ont été lues à 47 patients psychotiques. Les patients étaient ensuite invités à répondre à une série de questions sur les informations fournies. La plupart d'entre eux prétendaient avoir compris les informations, mais 19% à 43% (en fonction des critères utilisés) ont montré les avoir mal comprises. Un déficit de même ampleur a été rapporté dans des études comparables (Beck, 1988; Kleinman et al., 1989; Janofsky et al., 1992). Dans l'étude de Wirshing et al. (1998), seul l'aspect «compréhension» a été pris en compte. On avait lu et expliqué plusieurs formulaires de «consentement éclairé» à un échantillon de 49 patients schizophrènes. Pour chaque protocole d'étude, ces patients ont ensuite complété un questionnaire en rapport avec les informations fournies dans le formulaire de «consentement éclairé». Lorsqu'un patient participant à l'étude ne répondait pas correctement à toutes les questions, la procédure était répétée jusqu'à ce qu'il réponde correctement à l'ensemble des questions. Au bout de 7 jours, les questionnaires ont à nouveau été soumis aux patients pour évaluer la quantité d'informations mémorisées. Lors de la première soumission du questionnaire, le score moyen de réponses correctes s'élevait à 80%. 53% des patients devaient s'y prendre à deux fois pour compléter de manière exhaustive l'ensemble du questionnaire sans commettre d'erreurs, 37% des patients avaient même besoin de s'y prendre à trois fois voire plus à cet effet. Les scores s'amélioraient entre la première soumission du questionnaire et la soumission au 7^e jour. Lorsque les patients schizophrènes sont informés de manière appropriée, ils semblent effectivement être en mesure de comprendre et de mémoriser les informations pertinentes d'un «consentement éclairé».

Dans ce type d'étude, on part – en général – implicitement du principe que les limites observées résultent de l'affection mentale. La possibilité existe toutefois que d'autres facteurs tels que le stress accompagnant toute maladie influencent négativement la compréhension des informations, même chez des personnes non atteintes d'une affection mentale. Jaffe (1986) n'a effectivement observé aucune différence dans la compréhension d'informations entre 2 groupes de 16 patients ambulatoires, dont un groupe était traité pour une affection mentale, tandis que l'autre groupe était traité pour une affection somatique. Janofsky et al. (1992) et Soskis (1978) ont observé des résultats similaires. Une étude corrélationnelle auprès de populations psychiatriques montre, par ailleurs, qu'une mauvaise compréhension est en corrélation avec les troubles du raisonnement, la psychose et un diagnostic de schizophrénie par rapport à un diagnostic de dépression. Il existe donc des preuves qui confirment et réfutent tout à la fois l'impact d'affections mentales sur les limites de la compréhension.

7.2. Application (*appreciation*)

Ce critère exige du patient qu'il comprenne qu'il souffre d'une maladie et qu'il soit en mesure d'appliquer à sa situation personnelle concrète les avantages et les inconvénients d'un traitement ou d'une étude.

De nombreux chercheurs ont montré qu'un défaut de compréhension de la maladie est un symptôme fréquent dans la population schizophrène (à titre d'exemple Carpenter et al., 1976; Amador et al., 1993; Pijnenburg & Aleman, 2010). Lorsque l'on examinait la capacité de patients schizophrènes à évaluer la mesure dans laquelle ils auraient besoin d'un traitement actuellement et ultérieurement, il ressortait que cette capacité était également réduite.

7.3. Raisonnement (*manipulate information rationally*)

Rosenfeld et al. (1992) ont développé un paradigme de jeu de hasard dans lequel des patients schizophrènes ambulatoires et hospitalisés, d'une part, et leurs frères/sœurs ou parents non schizophrènes, d'autre part, devaient faire un choix entre deux possibilités différentes quant à la chance de gagner au jeu et à la somme d'argent susceptible d'être gagnée ou perdue. Les patients schizophrènes hospitalisés ont montré qu'ils opéraient significativement moins de choix selon un modèle rationnel (à savoir un modèle maximisant le gain et minimisant la perte) que les patients ambulatoires et les sujets de contrôle. Dans une étude de Stanley et al. (1982) auprès de groupes diagnostiques mixtes, les participants étaient invités à participer à une étude hypothétique. Quarante pour cent des cas aigus de patients hospitalisés accepteraient de participer à une étude à haut risque, associée à un faible bénéfice personnel, et 32% ont refusé de participer à l'étude présentant un faible risque et un bénéfice personnel important. Dans une étude similaire, comparant le comportement de choix de patients hospitalisés en psychiatrie à celui de patients hospitalisés présentant une affection somatique, aucune différence n'a toutefois été observée entre les deux groupes (Stanley et al., 1981).

Les études sur les possibilités des patients psychiatriques à manipuler rationnellement les informations ont souvent fait appel à des tâches n'ayant aucun rapport avec la prise de décision dans un cadre clinique. Il n'est donc pas simple de généraliser les résultats aux décisions de participer à une étude.

Grisso et al. (1995) ont utilisé 3 instruments de mesure pour étudier les trois critères susmentionnés et évaluer la capacité de prendre une décision éclairée auprès de six groupes de test:

- «*understanding treatment disclosure*» (UTD): se rapporte à l'élément «compréhension» et évalue les performances des individus dans une tâche dans laquelle ils doivent prouver avoir compris les informations fournies sur

une affection médicale ou psychiatrique et les possibilités de traitement correspondantes. L'UTD comprend trois tests secondaires.

- «*perception of disorder*» (POD): se rapporte à l'élément «*appréciation*» et évalue dans quelle mesure les patients reconnaissent souffrir de l'affection qui a été diagnostiquée et comprennent la valeur éventuelle d'un traitement.
- «*thinking rationally about treatment*» (TRAT): évalue dans quelle mesure les individus sont capables de raisonner en partant des informations reçues. Le TRAT comprend également un élément permettant d'examiner si un individu est en mesure d'exprimer un(e) choix/décision.

Ces instruments ont été présentés à 6 groupes de test. Trois de ces groupes de test sont constitués d'individus hospitalisés: un groupe de patients schizophrènes (n = 75), un groupe de patients dépressifs (n = 92) et un groupe de patients atteints d'une maladie cardiaque ischémique (n = 82). Pour chacun de ces trois groupes, il y avait un groupe de contrôle apparié, constitué de personnes qui vivaient dans la même communauté, mais qui n'étaient pas hospitalisées et pour lesquelles un diagnostic de schizophrénie, de dépression ou de maladie cardiaque ischémique n'avait pas été établi. Les résultats de cette étude sont présentés de manière synthétique dans le **tableau 2**.

Il ressort des résultats que les patients schizophrènes présentent les limites les plus nettes. En partant des résultats de cette étude, on a également examiné (Grisso & Appelbaum, 1995) la proportion de patients considérés comme incapables d'exprimer leur volonté en se basant sur chacun des critères séparément et sur les différentes combinaisons de critères possibles. Chacune de ces capacités peut être amoindrie sous l'impact des limites cognitives, de certains symptômes et de facteurs situationnels tels que la complexité des informations fournies. Le niveau des capacités fonctionnelles requis peut être dif-

férent en fonction du contexte. Ainsi, on peut fixer des exigences moins rigoureuses quant à la capacité de prendre une décision, lorsqu'il s'agit d'une étude ou de traitements présentant peu de risques. Il n'est toutefois pas très clair de savoir où fixer la barre pour quel type de décision.

Il existe des différences significatives dans le fonctionnement cognitif entre les diverses affections psychiatriques.

8. Comment mesurer la capacité de prendre une décision?

Ces dernières années, de nombreux instruments ont été développés en vue de mesurer la capacité de prendre une décision. Une distinction peut être faite entre les instruments d'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté dans le cadre de la participation à une étude scientifique (à titre d'exemple *Brief Informed Consent Test, Evaluation to sign consent, Quality of informed consent questionnaire*) et les instruments qui évaluent la capacité d'exprimer sa volonté dans le cadre d'un consentement à un traitement médical (à titre d'exemple *Competency interview schedule, Assessment of consent capacity for treatment, Ontario competency questionnaire*) (Dunn et al., 2006).

Tous les critères n'entrent pas en ligne de compte dans chaque instrument. A quelques exceptions près, la plupart des instruments sont axés sur «la compréhension». Le choix d'un instrument spécifique dépend du contexte dans lequel il sera utilisé. Ce choix est compliqué par le fait que les instruments diffèrent fortement dans ce qu'ils mesurent exactement, alors qu'ils utilisent effectivement les mêmes libellés.

De manière empirique, on recourt plus souvent aux instruments «*MacArthur's competence assess-*

ment tool for clinical research» (MacCAT-CR) et «*MacArthur's competence assessment tool for treatment*» (MacCAT-T), considérés comme des points de référence généraux. Une traduction néerlandaise est disponible (Van Eyk et al., 2006).

Le MacCAT-T (Grisso et al., 1997) est un entretien semi-structuré faisant traverser au patient et au clinicien un processus dans lequel des informations sur le «consentement éclairé» sont divulguées et évaluant également la capacité du patient à prendre des décisions sur la base de ces informations. Préalablement à l'entretien, le clinicien rassemble les informations pertinentes sur le diagnostic, les symptômes et les traitements potentiels et intègre ces informations dans les sections adéquates du MacCAT-T. L'entretien commence par la transmission d'informations sur la nature de l'affection du patient, ses symptômes et les traitements potentiels, avec les avantages et les inconvénients correspondants et se termine par un choix du patient et une motivation de ce choix. Au cours de l'entretien, le clinicien est tenu de poser plusieurs questions afin d'évaluer la capacité du patient à comprendre et à appliquer les informations, ainsi qu'à conduire un raisonnement sur celles-ci et à exprimer un choix clair. Le MacCAT-T prend environ 15 à 20 minutes.

Le MacCAT-CR (Carpenter et al., 2000) est un entretien structuré qui, sur la base de 21 éléments cotés sur une échelle de 3 points, évalue si le patient est capable de comprendre les informations d'un consentement éclairé (13 éléments), de les appliquer (3 éléments), de conduire un raisonnement à leur sujet (4 éléments) et d'exprimer un choix (1 élément).

9. Evaluation de la capacité de prendre une décision chez des patients schizophrènes

Au cours d'une étude préliminaire faisant appel au MacCAT-T (Grisso et al. (1997), 40 patients schizophrènes récemment hospitalisés ont été mis en parallèle avec 40 sujets de contrôle appariés, ne présentant aucune affection mentale. Bien que de nombreux patients étaient aussi performants dans le MacCAT-T que les sujets de contrôle, les patients schizophrènes hospitalisés obtenaient généralement de moins bons scores que les sujets de contrôle. Dans la population des patients, un score moins bon s'est avéré être en lien avec certains symptômes, tels que la désorientation, les hallucinations et la confusion conceptuelle.

Carpenter et al. (2000) ont développé une version du MacCAT-CR décrivant un essai clinique randomisé en double aveugle pour un nouveau type d'antipsychotique. Il était demandé aux participants à l'étude de s'imaginer qu'ils étaient invités à participer à l'essai clinique. Trente patients schizophrènes et 24 sujets de contrôle prenaient part à l'étude. La symptomatologie et

Tableau 2: Résultats de l'étude de Grisso et al. (1995)

Test	Résultats
UTD	Schiz. < Groupe de contrôle apparié Dép. < Groupe de contrôle apparié Maladie cardiaque = Groupe de contrôle apparié Schiz. < Dép. = Maladie cardiaque
POD	
Reconnaissent qu'ils souffrent d'une maladie	Schiz. < Dép. = Maladie cardiaque
Capacité de comprendre la valeur d'un traitement	Schiz. = Dép. = Maladie cardiaque
TRAT	Schiz. < Groupe de contrôle apparié Dép. < Groupe de contrôle apparié Maladie cardiaque = Groupe de contrôle apparié Schiz. < Dép. = Maladie cardiaque

Dep = patients dépressifs; Hartz = patients avec une maladie cardiaque ischémique; Schiz = patients schizophrènes

le fonctionnement cognitif des patients, ainsi que la version adaptée du MacCAT-CR, ont été évalués. Les patients schizophrènes qui présentaient de mauvaises performances dans le MacCat-CR ont suivi une session éducative axée sur l'amélioration de leur capacité de donner un «*consentement éclairé*» et ont repassé le test par la suite. Le groupe de patients a été moins performant que le groupe de contrôle dans la capacité de prendre une décision. La capacité de prendre une décision était modérément en corrélation avec le degré de symptomatologie (plus les symptômes étaient nombreux, moins le sujet était capable de prendre une décision) et fortement en corrélation avec le degré des limites des capacités cognitives (plus les limites étaient nombreuses, moins le sujet était capable de prendre une décision). A l'issue de la session éducative, aucune différence n'a semblé subsister entre les patients et les sujets de contrôle. Dans une étude similaire de Kovnick et al. (2003), des patients schizophrènes chroniques ont été mis en parallèle avec des sujets de contrôle appariés en matière de sexe, d'âge, de race et de statut socioéconomique. Les patients schizophrènes ont, à nouveau, été moins performants que les sujets de contrôle dans tous les aspects de la prise de décision. Tant la psychopathologie que le fonctionnement cognitif étaient significativement en corrélation négative avec la «compréhension» et «l'application» dans le groupe de test des patients schizophrènes. La durée d'hospitalisation s'est également avérée significativement négative en corrélation avec l'ensemble des aspects partiels de la capacité de prendre une décision.

Moser et al. (2002) ont également utilisé une version du MacCAT-CR adaptée à une étude hypothétique et l'ont soumise à 25 patients schizophrènes et 25 patients séropositifs. 80% des patients schizophrènes et 96% des patients séropositifs présentaient une capacité adéquate de prendre une décision, bien que les patients schizophrènes étaient significativement moins performants que les patients séropositifs en matière de «compréhension» et «d'application». Dans le groupe de patients schizophrènes, la symptomatologie et le fonctionnement neuropsychologique se sont avérés significativement en corrélation avec la capacité de prendre une décision. Palmer et al. (2005) ont fait appel au MacCAT-CR dans une étude comparant la capacité de prendre une décision de patients âgés, atteints de schizophrénie (N = 35, d'un âge moyen de 66 ans (sd = 5.2)), de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (N = 30, d'un âge moyen de 77 ans (sd = 6.6)) et de patients atteints de diabète sucré (N = 36, d'un âge moyen de 71 ans (sd = 6.2)). Les patients diabétiques étaient les plus performants dans le MACCAT-CR et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer les moins performants. Les patients schizophrènes se situaient entre les deux. Il existait aussi une importante hétérogénéité dans chaque groupe. Les performances dans le «*Mini Mental state examination*»

étaient généralement le meilleur indicateur prévisionnel de la capacité de prendre une décision. En se basant sur les études mentionnées, on peut conclure que la majorité des patients schizophrènes sont capables de donner un «consentement éclairé». Il semble, en outre, possible de remédier à l'incapacité de patients schizophrènes à prendre une décision adéquate par des interventions éducatives adaptées.

L'évolution fluctuante de la psychose schizophrénique peut soulever des questions sur la stabilité de la capacité d'exprimer sa volonté. Ce qui peut particulièrement s'appliquer aux patients schizophrènes qui participent à des projets d'étude longitudinale. Stroup et al. (2011) ont examiné la question en soumettant le MacCAT-CR à 1.158 patients schizophrènes prenant part à l'étude CATIE. Le questionnaire était soumis à la base après 6 mois et 18 mois. Les résultats relatifs à la «compréhension», «l'application» et au «raisonnement» étaient très comparables: quinze à vingt pour cent des patients ont amélioré leurs performances. Celles-ci étaient moins bonnes chez environ un tiers des patients et celles du reste des patients se sont maintenues. Quatre pour cent des participants de la base n'ont pas atteint le niveau requis quant à la capacité d'exprimer sa volonté pour participer à l'étude.

Une étude a également été réalisée sur l'impact de l'utilisation d'un certain critère ou d'une combinaison de critères visant à déterminer l'incapacité d'exprimer sa volonté sur le pourcentage de patients considérés comme incapables. Grisso et Appelbaum (1995) ont examiné cet impact sur les données de l'étude de Grisso et Appelbaum (1995a) pour les trois principaux critères (la compréhension, l'application et le raisonnement). Le pourcentage de patients schizophrènes évalués comme incapables d'exprimer leur volonté était comparable pour les trois critères examinés, à savoir 28%, 24% et 22,7% respectivement pour la compréhension, le raisonnement et l'application. Il ne s'agit toutefois pas toujours ici des mêmes patients – des patients qui obtiennent de mauvais scores pour un critère peuvent obtenir de bons scores pour un autre critère. Lorsque l'on combinait les critères pour que les patients obtiennent un score suffisant sur plusieurs critères pour être déclarés capables d'exprimer leur volonté, le pourcentage de patients évalués comme incapables d'exprimer leur volonté augmentait. Ces résultats montrent que lorsque l'on n'opte que pour un seul critère pour évaluer l'incapacité de patients à exprimer leur volonté, le choix d'un critère n'est pas insignifiant, parce que d'autres patients seront déclarés incapables d'exprimer leur volonté selon le critère sélectionné. Toutefois, on recourt souvent à une combinaison de critères, ce qui présente tant des avantages que des inconvénients. Il n'y a pas un seul critère qui soit suffisamment large pour identifier tous les patients présentant une capacité réduite d'exprimer leur volonté. La combinaison de critères peut ainsi évi-

ter que des patients qui, en fait, sont incapables d'exprimer leur volonté passent entre les mailles du filet. Par ailleurs, en combinant les critères, on prive une part toujours plus grande de patients du droit de prendre personnellement des décisions.

Le lien suivant <http://www.zorgvoorzijheid.nl/download/Handreiking%20WOB.pdf> renvoie à un document dans lequel la formation de la théorie sur la capacité d'exprimer sa volonté est traduite dans un contexte de soins concrets, toutefois non psychiatriques. Cette illustration peut offrir des points de repère dans le cadre de l'utilisation du concept de capacité d'exprimer sa volonté dans la pratique clinique.

Dans l'évaluation de la capacité d'exprimer sa volonté, il faut faire une distinction entre l'acceptation de participer à une étude scientifique et l'acceptation d'un traitement médical.

10. Faut-il appliquer les mêmes critères dans le cas de patients hospitalisés que dans le cas de patients ambulatoires (Saks & Jeste 2006)?

Plusieurs points de vue existent quant à la question de savoir s'il faut utiliser les mêmes normes de compétence pour les patients hospitalisés et les patients ambulatoires. Tant le point de vue en faveur de l'uniformité des normes que celui en faveur d'une plus grande indulgence a ses partisans et ses détracteurs, qu'il concerne les patients ambulatoires ou les patients hospitalisés.

Dans le cadre du refus d'un traitement, les partisans de normes moins strictes pour les patients hospitalisés affirment qu'il y a bien moins de chances qu'un patient inflige des blessures graves à autrui dans un hôpital que dans un cadre ambulatoire. Par ailleurs, les patients hospitalisés sont généralement plus gravement malades que les patients ambulatoires et ils ont, dès lors, davantage besoin d'un traitement pour pouvoir quitter l'hôpital au bout d'un certain temps. Limiter l'autonomie d'un patient au cours de son hospitalisation peut donc contribuer à augmenter son autonomie ultérieurement. Enfin, il est aussi dans l'intérêt de la société que les patients hospitalisés puissent recevoir des médicaments, notamment parce qu'un séjour à l'hôpital est une situation onéreuse.

Les partisans de normes plus strictes pour les patients ambulatoires affirment que ces patients sont moins surveillés. Les possibilités de contrôler ou de minimiser les situations dangereuses sont ainsi plus réduites. Sur cette base, il faudrait

donc imposer des normes plus strictes avant de considérer une personne comme capable d'exprimer sa volonté. En imposant des normes plus strictes sur le plan du traitement aux patients ambulatoires, on réduit certes quelque peu leur autonomie mais on protège tout à la fois les patients contre l'importante réduction de leur autonomie qui pourrait être engendrée par la nécessité d'une hospitalisation s'ils refusaient un traitement. Certains affirment par ailleurs que le patient ambulatoire typique est moins malade que le patient hospitalisé typique et, dès lors, que le traitement est moins urgent.

11. Faut-il appliquer les mêmes critères dans le cadre d'un traitement que dans le cadre de la participation à une étude (Saks & Jeste 2006)?

On s'accorde sur le fait qu'il faut toujours respecter un refus de participer à une étude, indépendamment du degré d'incompétence du patient concerné. De manière similaire, accepter des traitements traditionnels est généralement le bon choix, même lorsque le patient est considéré comme incompétent. Les choses se compliquent lorsque l'acceptation de participer à une étude porte sur un refus de traitement (voir au point 6).

On peut dire que la participation à une étude ne présente généralement aucun bénéfice direct pour le patient; le patient sert principalement les intérêts d'autrui. On peut donc affirmer qu'il comprend parfaitement à quoi il s'engage lorsqu'il accepte d'y participer. En se basant sur ces éléments, on peut dire que la norme de compétence devrait être plus exigeante pour la participation à une étude. Le fait que le maître de recherche protège moins les intérêts du patient qui participe à l'étude que son prestataire de soins dans le cadre du traitement est un argument supplémentaire pour l'application de critères plus stricts pour une participation à une étude. Par ailleurs, des normes strictes de participation à une étude impliquent l'exclusion de certains patients qui pourraient tirer profit d'une participation à celle-ci. Même si une participation ne favorise pas leur bien-être en termes de traitement, ils sont privés de la possibilité du sentiment positif qu'ils pourraient ressentir en accomplissant un acte altruiste. On limite bien sûr l'autonomie d'un patient, lorsque celui-ci souhaite participer à une étude et qu'on le lui interdit.

12. Conclusions

Les patients ne peuvent donner leur accord valablement à un traitement ou à la participation à une étude que lorsqu'ils sont capables d'exprimer leur volonté. L'approche la plus courante en matière de capacité d'exprimer sa volonté, l'approche cognitive, exige des patients d'être en mesure de comprendre des informations pertinentes, de conduire un raisonnement sur la base

de ces informations, de les appliquer à leur situation personnelle et de communiquer un choix. De nombreuses fonctions mentales sont affectées chez les personnes qui souffrent d'une affection mentale telle que la psychose schizophrénique et il n'est plus du tout aussi évident de pouvoir dire que leur capacité de prendre une décision est tout à fait intacte. Dans la législation belge, la capacité d'exprimer sa volonté est effectivement présumée jusqu'à preuve du contraire. Bien que les patients schizophrènes soient moins performants que les sujets de contrôle dans plusieurs aspects du processus de prise de décision, une grande part des patients schizophrènes semblent en mesure de donner un consentement éclairé. Il semble, en outre, possible de remédier à l'incapacité de patients de donner un consentement éclairé grâce à des programmes éducatifs adaptés.

The work of the Belgian Discussion Board on AntiPsychotic Treatment is performed in scientific collaboration with the Janssen Academy.

Références

Amador X, Strauss D, Yale S, Flaum M, Endicott J, Gorman J. Assessment of insight in psychosis. *American Journal of Psychiatry* 1993;150:873-9.

Appelbaum P. Ought we to require emotional capacity as part of decisional competence? *Kennedy Instit. Ethics* 1999;8(4):337-87.

Appelbaum P. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *New England Journal of Medicine* 2007;357:1834-40.

Appelbaum P, Roth L. Competency to consent to research: A psychiatric overview. *Archives of General Psychiatry* 1982;39:951-8.

Beck J. Determining competency to consent to neuroleptic drug treatment. *Hospital and community psychiatry* 1988;39:1106-8.

Berghmans R, Dickerson D, Ter meulen R. (2004). Mental capacity: In search of alternative perspectives. *Health Care Analysis* 2004;12:251-63.

Berghmans R, Widdershoven G. Ethical perspectives on decision-making capacity and consent for treatment and research. *Med Law* 2003;22391-400.

Buchanan A, Brock D. Deciding for others: The ethics of surrogate decision making. Cambridge: Cambridge University Press; 1989.

Carpenter W. The challenge to psychiatry as society's agent for mental illness treatment and research. *American Journal of Psychiatry* 1999;156:1307-10.

Carpenter W, Bartko J, Carpenter C, Strauss J. Another view of schizophrenia subtypes: A report from the international pilot study of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry* 1976;33:508-16.

Carpenter W, Gold J, Lahti A, Queern A, Conley R, Bartko J, Kovnick J, Appelbaum P. Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research. *Archives of General Psychiatry* 2000;57:533-8.

Charland L. Is Mr. Spock mentally competent? Competence to consent and emotion. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 1998;5:68-81.

Charland L. Anorexia and the MacCat-T Test for mental competence: validity, value and emotion. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 2006;13:283-7.

Dunn L, Nowrangi M, Palmer B, Jeste D, Saks E. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *American Journal of Psychiatry* 2006;163:1323-34.

Grisso T, Appelbaum P. The MacArthur treatment competence study. III. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law and Human Behavior* 1995;19:149-74.

Grisso T, Appelbaum P. MacArthur Competence assessment tool for treatment (MacCat-T). Sarasota, Florida: Professional Resources Press; 1998.

Grisso T, Appelbaum P, Hill-Fotouhi C. The MacCat-T: a clinical tool to assess patients' capacity to make treatment decisions. *Psychiatric Services* 1997;48:1415-9.

Grisso T, Appelbaum P, Mulvey E, Fletcher K. The MacArthur treatment competence study. II. Measures of abilities related to competence to consent to treatment. *Law and Human Behavior* 1995;19:127-148.

Grisso T, Appelbaum P. Abilities of patients to consent to psychiatric medication treatment. *Law and Human Behavior* 1995;19:149-74.

Gutheil T, Appelbaum P. *Clinical handbook of psychiatry and the law*. New York: McGraw-Hill; 1982.

Irwin M, Lovitz A, Marder S, Mintz J, Winslade W, Van Putte J, Mills M. Psychotic patients' understanding of informed consent. *American Journal of psychiatry* 1985;142:1351-4.

Jaffe R. Problems of long-term informed consent. *Bulletin of the American academy of psychiatry and the law* 1986;14:163-169.

Janofsky J, McCarthy R, Folstein, M. The Hopkins competency assessment test: A brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. *Hospital and Community Psychiatry* 1992;43:132-6.

Kleinman I, Schachter D, Koritar E. Informed consent and tardive dyskinesia. *American Journal of Psychiatry* 1989;146:902-4.

Kovnick J, Appelbaum P, Hoge S, Leadbetter R. Competence to consent to research among long-stay inpatients with chronic schizophrenia. *Psychiatric Services* 2003;54:1247-52.

Moser D, Schultz S, Arndt S, Benjamin M, Fleming F, Brems C, Paulsen J, Appelbaum P, Andreasen N. Capacity to provide informed consent for participation in schizophrenia and HIV research. *American Journal of Psychiatry* 2002;159:1201-7.

Palmer B, Dunn L, Appelbaum P, Mudaliar S, Thal L, Henry R, Golshan S, Jeste D. Assessment of capacity to consent to research among older persons with schizophrenia, Alzheimer disease or diabetes mellitus. *Archives of General Psychiatry* 2005;62:726-33.

Pijnenborg G, Aleman A. Ziekte-inzicht bij mensen met schizofrenie: theoretische inzichten en voorstel voor behandeling. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2010;52:825-35.

Rosenfeld B, Turkheimer E, Gardner W. Decision making in a schizophrenic population. *Law and Human Behavior* 1992;16:651-62.

Ruissen A, Meynen G, Widdershoven G. Perspectieven op wilsbekwaamheid in de psychiatrie: cognitieve functies, emoties en waarden. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2011;53:405-14.

Saks E, Jeste D. Capacity to consent to or refuse treatment and/or research: Theoretical considerations. *Behavioral sciences and the law* 2006;24:411-42.

Soskis D. Schizophrenic and medical inpatients as informed drug consumers. *Archives of general psychiatry* 1978;35:645-7.

Stanley B, Stanley M, Laitin M, Kane J, Schwartz N. Preliminary findings on psychiatric patients as research participants: a population at risk. *American Journal of Psychiatry* 1981;138:669-71.

Stanley B, Stanley M, Peselow E, Wolkin A, Deutsch S, Platt L, Speicher J, Golash L, Kaufman M. The effects of psychotropic drugs on informed consent. *Psychopharmacology Bulletin* 1982;18:102-4.

Stroup T, Appelbaum P, Gu H, Hays S, Swartz M, Keefe R, Kim S, Manschreck T, Boshes R, McEvoy J, Lieberman J. Longitudinal consent-related abilities among research participants with schizophrenia: results from the CATIE study. *Schizophrenia Research* 2011;130:47-52.

Swennen F. Geestesgestoorden in het burgerlijk recht. Intersentia: Antwerpen-Groningen; 2000.

Tan J, Hope T, Stewart A, Fitzpatrick P. Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: thinking processes and values. *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 2006;13:267-82.

Thiels C, Curtice M. Forced treatment of anorexic patients: part 2. *Current opinions in psychiatry* 2009;22:497-500.

van Eyk H, Ouwens M, Hondius A. MacCAT-T, instrument bij de beoordeling van wilsbekwaamheid. *Jaarboek Ggz en recht* 3/4; 2006.

Vollmann J, Bauer A, Danker-Hopfe H, Helmchen H. (2003). Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study. *Psychological medicine* 2003;33:1463-71.

Weisstub D. Mental competency: Final report. Toronto: Queen's printer for Ontario; 1990.

Wirshing D, William C, Wirshing M, Marder S, Lieberman R, Mintz J. Informed consent: Assessment of comprehension. *American Journal of Psychiatry* 1998;155:1508-11.

