

Autonomie en transition Autonomie im Wandel

Perspectives juridiques - Rechtliche Perspektiven

Prof. Dr. iur Dominique Sprumont

Président de la CER-VD

Directeur-adjoint de l'Institut de droit de la santé

Professeur invité à la FBM

Contexte – Objectifs d'enseignement

1. Préambule
2. Quelques dispositions légales
3. Capacité de discernement, consentement et autonomie
4. Considérations pratiques

和 而 不 同

He Er Bu Tong

Rechercher l'harmonie
malgré les différences

孔子

Confucius

There is nothing more practical than a good theory

Kurt Lewin, 1952

2. Constitution fédérale de la Confédération suisse 1999 (RS 101)

Art. 11 Protection des enfants et des jeunes

- ¹ Les enfants et les jeunes ont droit à une **protection** particulière de leur intégrité et à l'**encouragement** de leur développement.
- ² Ils exercent eux-mêmes leurs droits dans la mesure où ils sont capables de discernement.

Art. 11 Schutz der Kinder und Jugendlichen

- ¹ Kinder und Jugendliche haben Anspruch auf besonderen **Schutz** ihrer Unversehrtheit und auf **Förderung** ihrer Entwicklung.
- ² Sie üben ihre Rechte im Rahmen ihrer Urteilsfähigkeit aus.

2. Convention relative aux droits de l'enfant de 1989 (RS 0.107)

Art. 3

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, **l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.**
2. Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, **compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui**, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.

Art. 12

1. Les Etats parties garantissent à l'enfant qui est **capable de discernement** le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, **les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération** eu égard à son âge et à son degré de maturité.

2. Convention relative aux droits de l'enfant de 1989 (RS 0.107)

Art. 3

1. Bei allen Massnahmen, die Kinder betreffen, gleichviel ob sie von öffentlichen oder privaten Einrichtungen der sozialen Fürsorge, Gerichten, Verwaltungsbehörden oder Gesetzgebungsorganen getroffen werden, **ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist.**
2. Die Vertragsstaaten verpflichten sich, dem Kind **unter Berücksichtigung der Rechte und Pflichten seiner Eltern, seines Vormunds oder anderer für das Kind gesetzlich verantwortlicher Personen** den Schutz und die Fürsorge zu gewährleisten, die zu seinem Wohlergehen notwendig sind; zu diesem Zweck treffen sie alle geeigneten Gesetzgebungs- und Verwaltungsmassnahmen.

Art. 12

1. Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, **das fähig ist**, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äussern, und **berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen** und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.

2. Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine 1997 (RS 0.810.2)

Art. 6 Protection des personnes n'ayant pas la capacité de consentir

- (1) Sous réserve des art. 17 et 20, une intervention ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir, que pour son bénéfice direct.
- (2) Lorsque, **selon la loi**, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi.

L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité.

- (3) Lorsque, **selon la loi**, un majeur n'a pas, en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi.

La personne concernée doit dans la mesure du possible être associée à la procédure d'autorisation.

2. Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine 1997 (RS 0.810.2)

Art. 6 Schutz einwilligungsunfähiger Personen

- (1) Bei einer einwilligungsunfähigen Person darf eine Intervention nur zu ihrem unmittelbaren Nutzen erfolgen; die Artikel 17 und 20 bleiben vorbehalten.
- (2) Ist eine minderjährige Person **von Rechts** wegen nicht fähig, in eine Intervention einzuwilligen, so darf diese nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen.

Der Meinung der minderjährigen Person kommt mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr entscheidendes Gewicht zu.

- (3) Ist eine volljährige Person auf Grund einer geistigen Behinderung, einer Krankheit oder aus ähnlichen Gründen **von Rechts** wegen nicht fähig, in eine Intervention einzuwilligen, so darf diese nur mit Einwilligung ihres gesetzlichen Vertreters oder einer von der Rechtsordnung dafür vorgesehenen Behörde, Person oder Stelle erfolgen.

Die betroffene Person ist so weit wie möglich in das Einwilligungsverfahren einzubeziehen.

3. Capacité de discernement - consentement – autonomie

Protection de l'intégrité corporelle

Schutz der
körperliche Integrität

Exercice du libre arbitre

Ausübung des freien
Willens

Droit pénal - Strafrecht

Responsabilité civile – Zivilhaftung

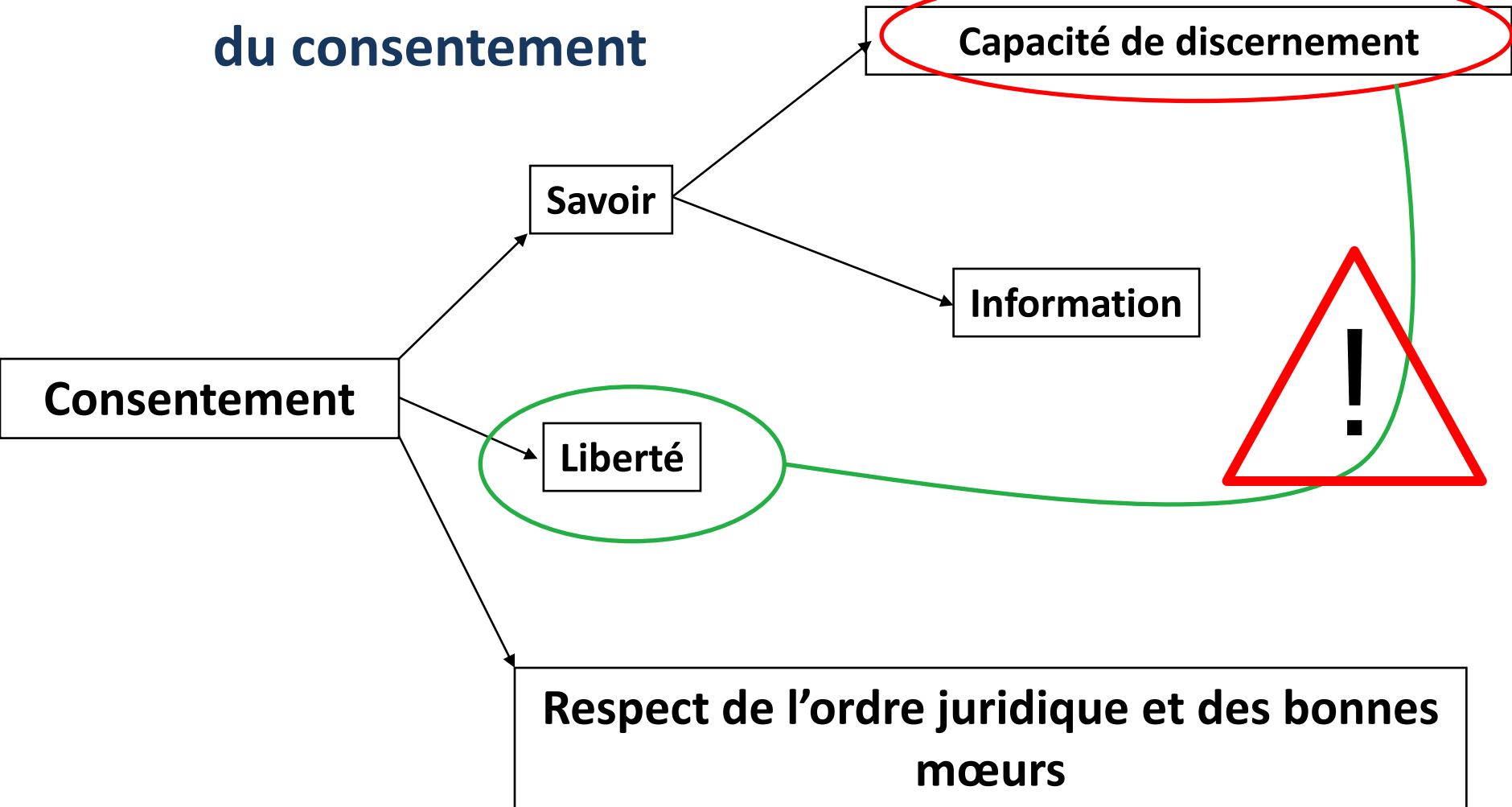
Droits de la personnalité – Persönlichkeitsrechten

Droits de la personnalité – Persönlichkeitsrechten

Liberté personnelle – persönliche Freiheit

Dignité humaine – Menschen Würde

3. Condition de validité du consentement



Art. 16 Code civil suisse

d. Discernement

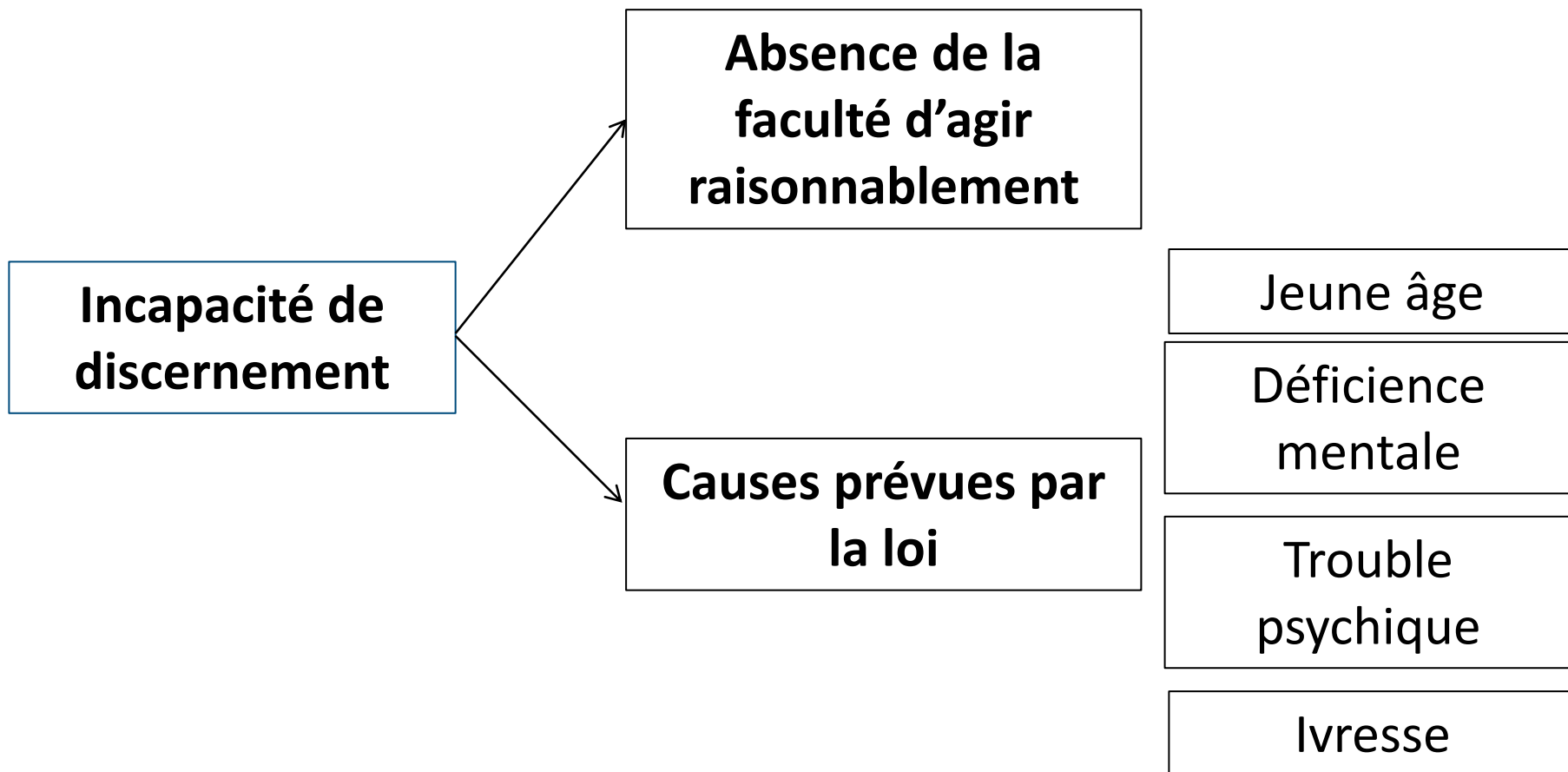
Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi.

Art. 16 d. Urteilsfähigkeit

Urteilsfähig im Sinne dieses Gesetzes ist jede Person, der nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.

Présomption de discernement (pas art. 8 CC !) mais preuve contraire par tout moyen (expertise psychiatrique, témoignage, etc.)

3. CAPACITÉ DE DISCERNEMENT: APPRÉCIATION A CONTRARIO



- **Élément intellectuel**

- *Capacité d'apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un acte déterminé*

- **Élément caractériel**

- *Faculté d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté*
- *Jouit de la faculté d'agir raisonnablement celui qui peut se rendre compte de la portée de ses actes **et résister d'une façon normale à ceux qui tentent d'influencer sa volonté.***

3. FACULTÉ D'AGIR RAISONNABLEMENT: UN NOTION RELATIVE

- **Le discernement s'apprécie toujours in concreto**
 - *selon le moment où la personne a agi*
 - *selon la nature de l'acte juridique*
 - *selon le contexte*
 - *parfois, notamment dans le milieu médical, utilisation de tests comme celui de McArthur, etc*

3. APPRECIATION DE FACULTÉ D'AGIR RAISONNABLEMENT: UN PROCESSUS TRES RELATIF

- 23 instruments d'évaluation (10 pour la recherche, 15 pour le traitement, dont 2 pour les deux)
 - Manque de consistance entre les tests:
 - Temps nécessaire varie de 5 à 90 minutes
 - Format différent..
 - Evaluation porte sur des éléments différents...
 - Validation des tests selon des méthodes différentes...

Prof. Volker Dittmann

- Assessing Decisional Capacity for Clinical Research or Treatment: A Review of Instruments
Laura B. Dunn; Milap A. Nowrangi; Barton W. Palmer; Dilip V. Jeste; Elyn R. Saks *Am J Psychiatry* 2006;163:1323-1334.

3. APPRECIATION DE FACULTÉ D'AGIR RAISONNABLEMENT: UN PROCESSUS TRES RELATIF

- 25 Instrumente (10 Forschung, 15 Therapie)
- Abdeckung der wichtigen Bereiche
 - Generelle Auffassungsgabe
 - Erkennen des Problems
 - nachvollziehbare Argumentation
 - Klarer Ausdruck einer Entscheidung nur bei 7 Instrumenten
- Zeitaufwand 5-90 min
- Interrater-Reliabilität (Cohens kappa) meist zufriedenstellend bis gut (>.70)
- Empirische Erprobung und Standardisierung an unterschiedlichen Patientengruppen
- Unterschiedliche Validierungsmethoden: Expertenurteil, forensische Gutachten, Meinung des Therapeuten

Prof. Volker Dittmann, Marsens 2012

- Assessing Decisional Capacity for Clinical Research or Treatment: A Review of Instruments
Laura B. Dunn; Milap A. Nowrangi; Barton W. Palmer; Dilip V. Jeste; Elyn R. Saks *Am J Psychiatry* 2006;163:1323-1334.

- Jeder psychisch nicht beeinträchtigte Mensch hat das Recht, auch unvernünftig, dumm, unmoralisch, nicht nachvollziehbar etc. zu handeln.

Toute personne mentalement indemne a le droit d'agir de manière déraisonnable, stupide, immorale, incompréhensible, etc

Prof. Volker Dittmann

- Il y a autant d'inconscient et d'irrationnel chez le patient que... chez son médecin.

Jay Katz

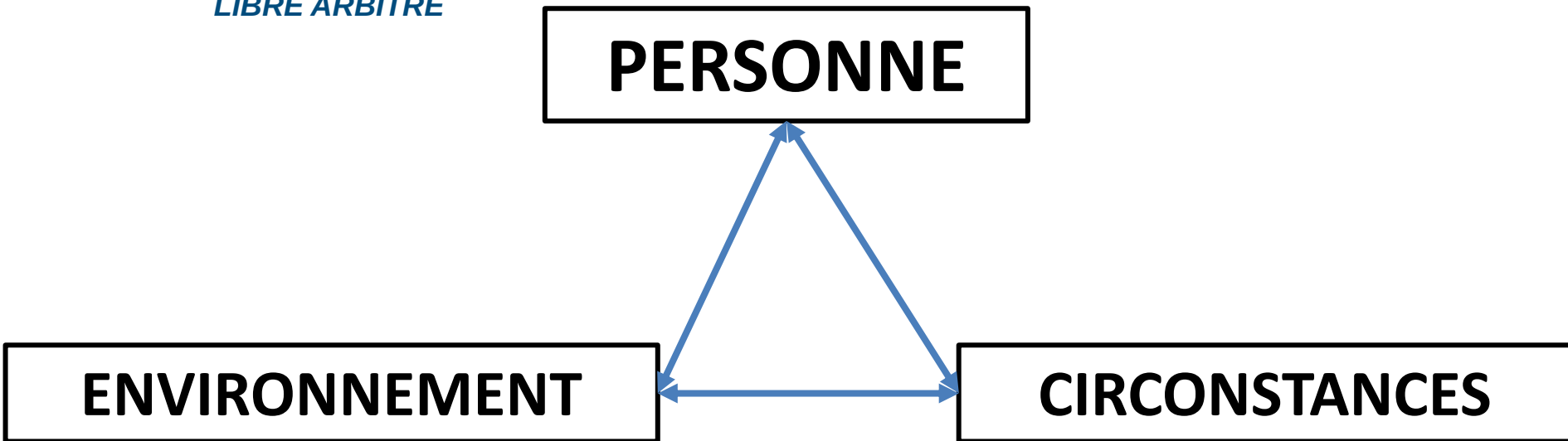


Vulnérabilité - Verletzlichkeit

[CIOMS Guidelines 2016, guiding principle 15](#)

*Jouit de la faculté d'agir raisonnablement
celui qui peut se rendre compte de la portée
de ses actes **et résister d'une façon
normale** à ceux qui tentent d'influencer sa
volonté*

LIBRE ARBITRE



CIOMS Guidelines 2016, principe directeur 15

D'après la Déclaration d'Helsinki, les groupes et personnes vulnérables « peuvent avoir une plus forte probabilité d'être abusés ou de subir un préjudice additionnel. » Cela suppose que pour déterminer la vulnérabilité, il faut évaluer à la fois la probabilité et le degré du préjudice physique, psychologique ou social, mais aussi l'importance du risque de tromperie ou de violation de la confidentialité. Il convient de reconnaître que **la vulnérabilité ne concerne pas seulement la capacité à donner un consentement initial pour intégrer une étude, mais également d'autres aspects de la participation à la recherche**. Parfois, les personnes sont dites vulnérables car elles sont relativement (ou absolument) incapables de protéger leurs propres intérêts. **Cela peut notamment être le cas de personnes dont le pouvoir de décision, le degré d'instruction, les ressources, la force et les autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres sont relativement ou absolument insuffisants. Dans d'autres cas, des personnes sont également vulnérables car les circonstances (temporaires ou permanentes) dans lesquelles elles vivent font que d'autres seront moins attentifs ou sensibles à la défense de leurs intérêts.** Cela peut notamment être le cas de personnes marginalisées, stigmatisées, exclues de la société ou confrontées à des préjugés qui font que d'autres sont plus à même de nuire à leurs intérêts, intentionnellement ou non. Même si les comités d'éthique de la recherche peuvent seulement exiger des protections spéciales pour les participants à un projet particulier à titre collectif, les chercheurs et autres personnes impliquées dans les recherches doivent tenir compte des facteurs qui rendent vulnérables des participants individuels et prendre les mesures appropriées pour atténuer ces facteurs.

**Il y a-t-il une personne invulnérable
dans la salle ?**



Airplane!

• Est-ce que notre autonomie se réduit à notre capacité de discernement ?

Art. 11 Protection des enfants et des jeunes Constitution fédérale

¹ Les enfants et les jeunes ont droit à une **protection** particulière de leur intégrité et à l'**encouragement** de leur développement.

Art. 11 Schutz der Kinder und Jugendlichen Bundesverfassung

¹ Kinder und Jugendliche haben Anspruch auf besonderen **Schutz** ihrer Unversehrtheit und auf **Förderung** ihrer Entwicklung.



Copyright © 1998 by The Johns Hopkins University Press. All rights reserved.

Philosophy, Psychiatry, & Psychology 5.1 (1998) 67-81

Muse Search Journals This Journal Contents

Access provided by Western Ontario, Univ of

Is Mr. Spock Mentally Competent? *Competence to Consent and Emotion*

[Louis C. Charland](#)

Abstract: Most contemporary models and tests for mental competence do not make adequate provision for the *positive* influence of emotion in the determination of competence. This most likely is due to a reliance on an outdated view of emotion according to which these models are essentially noncognitive. Leading developments in modern emotion theory indicate that this noncognitive theory of emotion is no longer tenable. Emotions, in fact, are essentially representational in a manner that makes them "cognitive" in an important sense. This requires a reassessment of the place of emotion in the theory of mental competence. Building on Benjamin Freedman's "recognizable reasons" account of competence, it will be argued that (1) emotions form a class of recognizable reasons of their own, and (2) that competence to consent is a matter of practical, rather than theoretical, reasoning. Emotions, then, are an essential ingredient in mental competence, and the cognitive bias that permeates the theory of mental competence today must be rejected.

Keywords: cognitive science, neuroscience, bioethics, clinical research

Introduction

Imagine that you are an investigator in charge of enrolling prospective research subjects in a clinical trial. So far, all of the subjects you have interviewed have been deemed competent to consent to participate in the trial and all have given their informed consent. But the subject in front of you now is more problematic. While he appears perfectly competent, he maintains he is not. The reason provided: "I am basically incapable of really experiencing emotion." The subject's name is Mr. Spock.¹

Is Mr. Spock mentally competent? Despite his own disclaimer to the contrary, many of us would probably answer the question in the affirmative. The reason is that in some respects Spock represents an important *ideal* of what it is to be mentally competent. A space-age child of the Enlightenment, he is the perfect cognizer. His thought processes are guided by logic alone, and almost completely free of the disruptive influences of emotion. With a profile like that, you would expect Spock to pass current tests for mental competence with flying colors. That includes many contemporary tests for determining competence to consent to research. So is Spock simply wrong when he claims that he is incompetent? Or is he right to believe that his inability to fully experience emotion is a sufficient reason for doubting his mental competence?

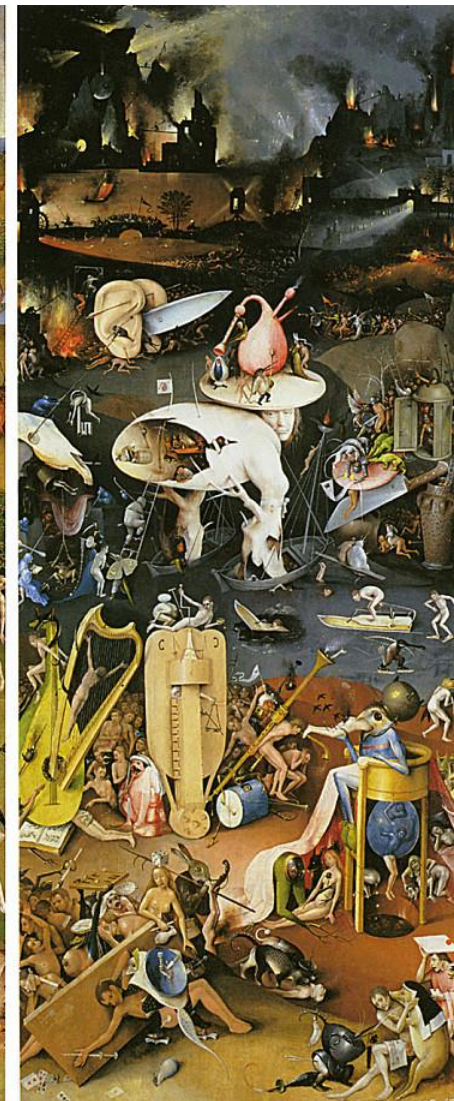
When emotions are mentioned in the literature on mental competence, it is usually because they are thought to influence competence *negatively*. They require attention in virtue of their capacity [End Page 67] to disrupt cognitive processes and compromise competence (Applebaum and Roth 1981;

Cynthia's Dilemma:
Consenting to Heroin
Prescription.

*American Journal of
Bioethics* 2(2), 2002,
37-47

Louis C. Charland

http://muse.jhu.edu/journals/philosophy_psychiatry_and_psychology/v005/5.1charland01... 11/28/2007





Commentary

Assessing an Adolescent's Capacity for Autonomous Decision-Making in Clinical Care



Pierre-André Michaud, M.D.^{a,*}, Robert Wm Blum, M.D., M.P.H., Ph.D.^b, Lazare Benaroyo, M.D., Ph.D.^c, Jean Zermatten, h.c. Ph.D.^{d,e}, and Valentina Baltag, M.D., M.Sc., Ph.D.^f

^a Multidisciplinary Unit for Adolescent Health, CHUV/University of Lausanne, Lausanne, Switzerland

^b Department of Population, Family & Reproductive Health, Bloomberg School of Public Health, Johns Hopkins University

^c Ethics Unit, Faculty of Biology and Medicine, Interdisciplinary Ethics Platform (Ethos), University of Lausanne, Switzerland

^d Institut international des droits de l'enfant, Sion, Switzerland

^e United Nations Committee on the Rights of the Child, Geneva, Switzerland

^f Department of Maternal, Newborn, Child and Adolescent health, World Health Organization, Geneva, Switzerland

Keywords: Adolescent; Ethics; Decision-making; Assessment; Psychosocial; Development

A B S T R A C T

The purpose of this article is to provide policy guidance on how to assess the capacity of minor adolescents for autonomous decision-making without a third party authorization, in the field of clinical care. In June 2014, a two-day meeting gathered 20 professionals from all continents, working in the field of adolescent medicine, neurosciences, developmental and clinical psychology, sociology, ethics, and law. Formal presentations and discussions were based on a literature search and the participants' experience. The assessment of adolescent decision-making capacity includes the following: (1) a review of the legal context consistent with the principles of the Convention on the Rights of the Child; (2) an empathetic relationship between the adolescent and the health care professional/team; (3) the respect of the adolescent's developmental stage and capacities; (4) the inclusion, if relevant, of relatives, peers, teachers, or social and mental health providers with the adolescent's consent; (5) the control of coercion and other social forces that influence decision-making; and (6) a deliberative stepwise appraisal of the adolescent's decision-making process. This stepwise approach, already used among adults with psychiatric disorders, includes understanding the different facets of the given situation, reasoning on the involved issues, appreciating the outcomes linked with the decision(s), and expressing a choice. Contextual and psychosocial factors play pivotal roles in the assessment of adolescents' decision-making capacity. The evaluation must be guided by a well-established procedure, and health professionals should be trained accordingly. These proposals are the first to have been developed by a multicultural, multidisciplinary expert panel.

© 2015 Society for Adolescent Health and Medicine. All rights reserved.

Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest or financial disclosures to report.

Disclaimer: The authors alone are responsible for the views expressed in this chapter, and they do not necessarily represent the decisions or policies of the World Health Organization.

* Address correspondence to: Pierre-André Michaud, M.D., Multidisciplinary Unit for Adolescent Health, University of Lausanne, Sauge 15, Bussigny 1030, Switzerland.

E-mail address: Pierre-Andre.Michaud@chuv.ch (P.-A. Michaud).

Carlos, an adopted 15-year-old adolescent, was found to be infected with HIV on his arrival in his country of adoption. Until recently, he has performed well at school, and the infection was under control with the parents making sure that Carlos was taking his medication. For the last couple of months, however, Carlos has become rebellious at home as he feels that his parents are overprotective and too concerned about his life and his medical condition. Moreover, his medical situation has deteriorated. Carlos feels different from his peers, who do not have to

1054-139X/© 2015 Society for Adolescent Health and Medicine. All rights reserved.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.06.012>

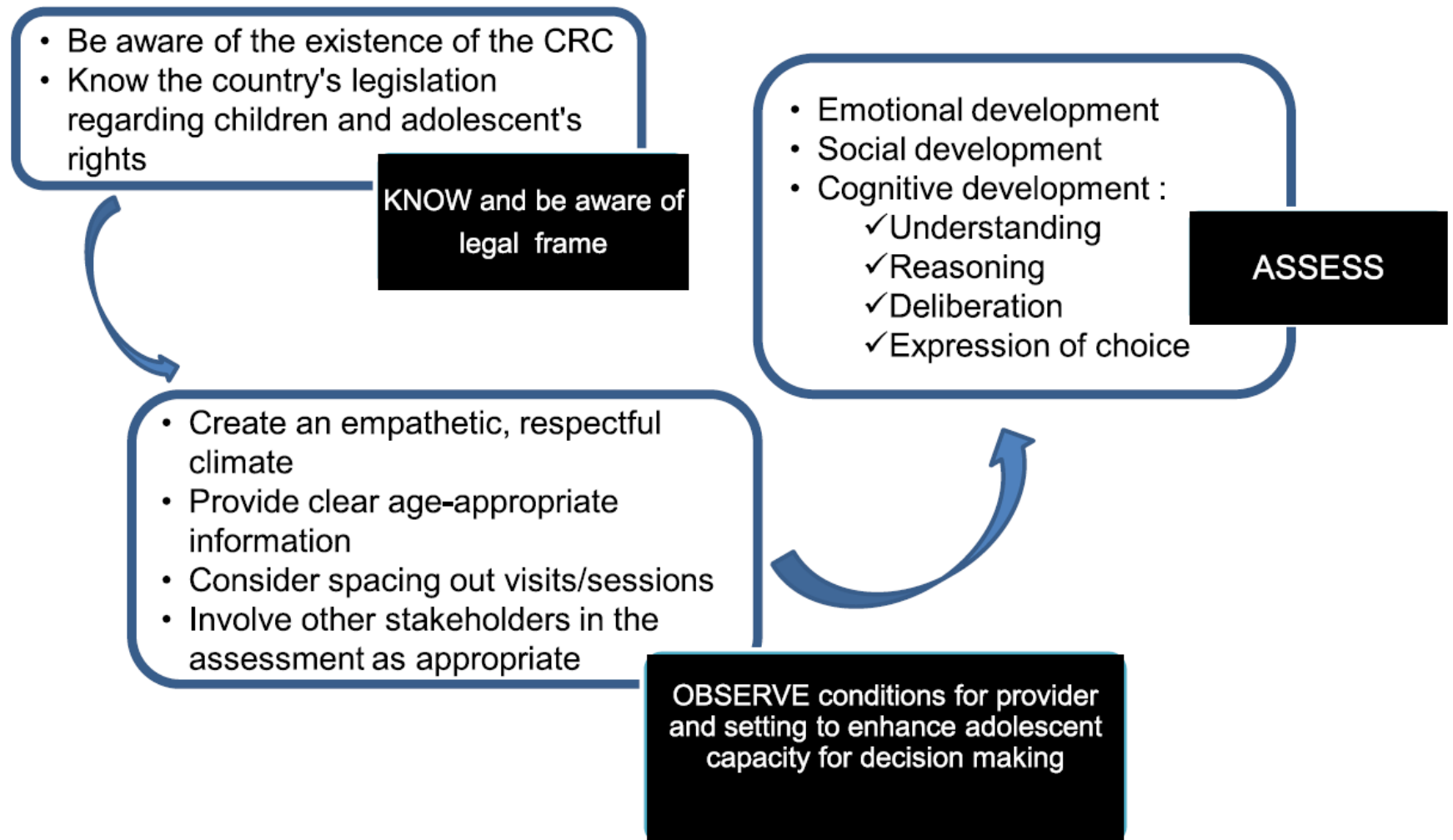


Figure 1. A summary of the processes involved in the assessment of autonomous decision-making by minor adolescents.

[illegible]