DIRECTIVES MÉDICO-ÉTHIQUES

La capacité de discernement dans la pratique médicale

SAMW ASSM
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editeur
Académie Suisse
des Sciences Médicales (ASSM)
Maison des Académies
Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Traduction
Dominique Nickel, Bern

Présentation
Howald Fosco Biberstein, Basel

Impression
Gremper AG, Basel

Tirage
1er tirage 2000 (janvier 2019)

Toutes les directives médico-éthiques de
l'ASSM sont disponibles sur **www.assm.ch/directives**
en allemand, français, anglais et italien.

© ASSM 2019

Membre des
académies suisses
des sciences

Directives médico-éthiques de l'ASSM

La capacité de discernement dans la pratique médicale

Approuvées par le Sénat de l'ASSM le 29 novembre 2018.
La version allemande est la version d'origine.

L'Association suisse des infirmières et infirmiers ASI recommande à tous ses membres et à tous les soignants de respecter et d'appliquer ces directives.

I. PRÉAMBULE 5

II. DIRECTIVES 7

1. Champ d'application 7

2. Principes 7

2.1. En principe la capacité de discernement est présumée 7

2.2. L'*in*capacité de discernement est prononcée sur la base de réflexions relatives aux normes éthiques 7

2.3. L'*in*capacité de discernement est évaluée selon la situation et à un moment donné 8

2.4. La capacité de discernement présuppose des capacités mentales 8

2.5. L'*in*capacité de discernement ne peut être prononcée qu'en cas de capacités mentales fortement limitées 8

2.6. L'*in*capacité de discernement ne peut être prononcée uniquement parce que le patient prend des décisions inattendues 8

2.7. Les capacités mentales de la patiente doivent être soutenues et encouragées 9

2.8. La portée des décisions est importante pour l'évaluation 9

2.9. L'attribution de l'*in*capacité de discernement doit être justifiée et documentée de manière adéquate 9

2.10. Les valeurs et les normes sociétales et personnelles ainsi que les conflits d'intérêts doivent faire l'objet de réflexions 9

3. Domaines d'application 10

3.1. Généralités 10

3.2. Patientes prises en charge par un médecin de famille 12

3.3. Enfants et adolescents 12

3.4. Patients en situation de handicap mental 14

3.5. Patientes en situation d'urgence ou en unité de soins intensifs 14

3.6. Patients atteints de troubles psychiques 15

3.7. Patientes atteintes de démence et d'autres affections cérébrales 16

3.8. Patients en soins palliatifs 17

3.9. Patientes qui demandent un suicide assisté 18

→

III. ANNEXE 19

1. Bases juridiques 19

2. Évaluation de la capacité de discernement 23

2.1. Instruments 23

2.2. Formulaire U-Doc pour l'évaluation et la documentation de la capacité de discernement 25

3. Littérature 26

IV. INDICATIONS CONCERNANT L'ÉLABORATION DE CES DIRECTIVES 27

I. PRÉAMBULE

La capacité de discernement revêt une importance fondamentale dans la pratique médicale quotidienne. Seule une patiente[1] capable de discernement peut donner un consentement valable à un traitement médical ou consigner à l'avance ses volontés dans des directives anticipées. Si une patiente est *in*capable de discernement et n'a pas exprimé sa volonté dans des directives anticipées, une représentante prend sa place dans le processus de décision. Ainsi, la délimitation entre autodétermination et détermination par un tiers dépend largement de la capacité de discernement.[2]

En principe, la capacité de discernement est présumée;[3] toutefois, en présence de doutes fondés, une évaluation de la capacité de discernement peut être indiquée. Une telle évaluation est un processus extrêmement sensible. Le fait de retirer à une personne le pouvoir de décider de ce qui relève de sa vie privée, comme le consentement à un traitement médical, est une atteinte grave qui peut avoir de lourdes conséquences sur l'identité de la personne, sur la relation entre la patiente et l'équipe de soins ainsi que sur la structure relationnelle de la patiente. D'un point de vue éthique, une telle atteinte ne peut être justifiée que si les conditions permettant à une personne d'agir en toute autonomie font défaut et que celle-ci doive être protégée des possibles conséquences négatives de ses décisions.

La capacité de discernement n'est pas un terme médical, mais une notion instaurée par le droit.[4] Elle appelle une réponse claire, oui ou non – la patiente est capable de discernement au regard d'une décision donnée ou elle ne l'est pas. Dans la pratique médicale, toutefois, l'évaluation de la capacité de discernement peut se révéler délicate: d'une part, certaines capacités évaluées peuvent ne se développer qu'à partir d'un certain âge et, d'autre part, elles peuvent être provisoirement ou durablement influencées par des maladies ou d'autres causes.

Tant la capacité de discernement de la patiente que la capacité de jugement des personnes chargées de l'évaluation peuvent être limitées. Les aprioris, liés par exemple à des profondes convictions idéologiques, à des valeurs individuelles ou des conflits d'intérêts personnels, peuvent fausser l'évaluation. Une évaluation de qualité exige de la part de l'évaluateur une réflexion appropriée au sujet de ses propres préjugés, car le résultat de l'évaluation peut avoir de lourdes conséquences pour la patiente. La capacité de discernement ne doit pas être évaluée de manière

1 Dans les directives de l'ASSM, les dénominations masculines et féminines sont utilisées alternativement d'un chapitre à l'autre. Les textes correspondants concernent toujours tous les membres des groupes cités.

2 Toutefois, les représentants doivent orienter toutes les décisions selon la volonté déclarée ou présumée de la personne concernée.

3 Sont exceptées les situations d'*in*capacité de discernement manifeste, par exemple lorsqu'il s'agit de nourrissons ou de patients inconscients.

4 Selon l'art. 16 CC, «toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement à cause 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». L'annexe, chapitre 1. «Bases juridiques» comprend des informations détaillées à ce sujet.

arbitraire; la décision doit reposer sur des critères transparents et être compréhensible au niveau intersubjectif.

Diverses études montrent que les médecins, les infirmiers et les autres professionnels de la santé sont souvent hésitants lors de l'évaluation de la capacité de discernement et souhaitent plus de soutien.[5] De nombreuses directives et autres guides cliniques se réfèrent au concept de la capacité de discernement, sans toutefois le rendre opérationnel.

L'objectif des présentes directives est de proposer une orientation dans ce sens pour la pratique médicale. Elles énoncent des principes à respecter lors de l'évaluation de la capacité de discernement et décrivent la procédure d'évaluation en général et dans quelques domaines médicaux spécifiques. Les conditions cadres juridiques ainsi que les instruments d'évaluation sont décrits en annexe.

5 Cf. Lamont et al. 2013; Hermann et al. 2014.

II. DIRECTIVES

1. Champ d'application

Les présentes directives se concentrent sur l'évaluation de la capacité de discernement dans le contexte médical[6].

Les directives font référence au droit suisse, en particulier à l'article 16 et aux dispositions concernant la protection de l'enfant et de l'adulte dans le Code civil. Elles s'adressent aux médecins[7] et aux autres spécialistes du domaine médical qui sont appelés à évaluer la capacité de discernement de patients dans leur activité clinique. Le professionnel de la santé est responsable du déroulement et du résultat de l'évaluation dans le cadre de ses compétences. Il doit rechercher l'échange interprofessionnel au sein de l'équipe et peut demander des expertises supplémentaires.

Les directives ne fixent aucun standard pour les avis d'expertise des capacités ou des états mentaux, comme par exemple des expertises neurologiques, psychiatriques ou psychologiques.

2. Principes

2.1. En principe la capacité de discernement est présumée

Toute personne est, en principe, considérée comme capable de discernement. La capacité de discernement n'est évaluée systématiquement qu'en présence de doutes fondés ou si sa constatation est exigée du point de vue juridique[8]. La patiente doit être informée de l'évaluation. En règle générale, ni l'âge ni un diagnostic déterminé ne peuvent permettre de conclure à une *in*capacité de discernement.

2.2. L'*in*capacité de discernement est prononcée sur la base de réflexions relatives aux normes éthiques

L'*in*capacité de discernement n'est pas inhérente à la personne, elle lui est attribuée. Cette attribution repose sur l'évaluation d'informations pertinentes; elle inclut les principes moraux du «respect de l'autodétermination du patient» et de la «bienfaisance». Elle est fondée sur des réflexions éthiques relatives à la question de savoir si la responsabilité décisionnelle doit être retirée au patient.

6 Le *contexte médical* englobe tous les actes et décisions concernant une prise en charge et un traitement médical; il inclut également la participation à un projet de recherche médicale.

7 Les directives de l'ASSM s'adressent aux professionnels de la santé (médecins, infirmiers et thérapeutes). Si une directive est intégrée au code déontologique de la FMH, elle devient obligatoire pour les membres de la FMH.

8 Cf. annexe, chapitre 1. «Bases juridiques».

2.3. L'*in*capacité de discernement est évaluée selon la situation et à un moment donné

L'*in*capacité de discernement n'est attribuée à une patiente qu'au regard d'une décision spécifique et à un moment défini. L'*in*capacité de discernement ne doit pas être considérée comme permanente, mais doit être réévaluée en présence d'indices pouvant révéler un changement de l'état de la patiente.

2.4. La capacité de discernement présuppose des capacités mentales

Les facteurs cognitifs, mais également émotionnels, motivationnels et volationnels (en relation avec la formation et la concrétisation de la volonté) sont importants pour la capacité de discernement du patient et concernent les catégories de capacités mentales suivantes:

- Capacité de compréhension: capacité de comprendre, au moins dans les grandes lignes, les informations nécessaires à la prise de décision;
- Capacité d'évaluation: capacité d'évaluer personnellement la situation décisionnelle par rapport aux différentes possibilités d'action;
- Capacité de se forger une volonté: capacité de prendre une décision sur la base des informations à disposition et de ses propres expériences, motivations et valeurs;
- Capacité de concrétiser sa volonté: capacité de communiquer cette décision et de la défendre.

Plus la décision est complexe, plus les exigences concernant les capacités mentales sont élevées. Une évaluation appropriée exige une approche globale de la personne.

2.5. L'*in*capacité de discernement ne peut être prononcée qu'en cas de capacités mentales fortement limitées

Pour prononcer une *in*capacité de discernement, les capacités mentales doivent être diminuées de manière significative. La limitation doit, par ailleurs, pouvoir être associée à l'une des notions juridiques suivantes: «jeune âge», «trouble psychique», «déficience mentale», «ivresse» ou «causes semblables».

2.6. L'*in*capacité de discernement ne peut être prononcée uniquement parce que le patient prend des décisions inattendues

Lors de l'évaluation de la capacité de discernement, il importe de respecter le pluralisme des valeurs, les différences culturelles et les modes de pensée peu conventionnels. Il est inadmissible de conclure à l'*in*capacité de discernement d'un patient uniquement parce qu'il prend une décision qui n'est pas conforme aux recommandations et à l'avis de l'évaluateur. Toutefois, le contenu d'une décision et ses motivations peuvent faire l'objet de doutes et justifier une évaluation approfondie.

2.7. Les capacités mentales de la patiente doivent être soutenues et encouragées

La prise de décisions autodéterminée et les capacités mentales nécessaires doivent, dans toute la mesure du possible, être soutenues et encouragées avec des interventions adéquates. Les obstacles doivent, si possible, être écartés et les ressources de la patiente reconnues et prises en considération.

2.8. La portée des décisions est importante pour l'évaluation

Plus les conséquences d'une décision sont lourdes ou durables, plus il est important de vérifier si le patient est capable de discernement. Ceci vaut d'autant plus pour les décisions dont les conséquences sont irréversibles ou mènent très probablement à la mort du patient. En cas de doutes et lorsqu'il s'agit de décisions lourdes de conséquences, il est recommandé d'évaluer la capacité de discernement de manière interdisciplinaire, interprofessionnelle et en impliquant des spécialistes compétents.

2.9. L'attribution de l'*in*capacité de discernement doit être justifiée et documentée de manière adéquate

La personne qui prononce l'*in*capacité de discernement d'un patient doit la justifier. Cette justification doit décrire de manière compréhensible et traçable les troubles et les raisons qui l'ont amenée à prononcer l'*in*capacité de discernement. De même, les objections et les avis contraires devraient faire l'objet d'une réflexion critique. Le résultat de l'évaluation et son argumentation doivent être documentés; la patiente ou sa représentante doivent pouvoir y accéder sur simple demande. Si la patiente s'oppose au résultat de l'évaluation, elle peut exiger le recours à d'autres experts ou la recherche d'un deuxième avis.

2.10. Les valeurs et les normes sociétales et personnelles ainsi que les conflits d'intérêts doivent faire l'objet de réflexions

Lorsqu'il prononce une *in*capacité de discernement, l'évaluateur est influencé par ses propres valeurs et normes ainsi que par celles de la société. Ses conflits d'intérêts peuvent également jouer un rôle. De telles influences doivent faire l'objet d'une réflexion critique et être explicitées. En cas de partialité manifeste due à des valeurs personnelles ou des conflits d'intérêts, il doit renoncer à l'évaluation.

3. Domaines d'application

3.1. Généralités

Tout acte médical exige le consentement du patient concerné capable de discernement.[9] La capacité de discernement est, en principe, présumée. En cas de doutes concernant la capacité de discernement, un examen d'orientation et, le cas échéant, une évaluation approfondie doit être réalisée.

L'examen d'orientation est un processus plus ou moins informel; la plupart du temps, ses conclusions ne sont ni documentées (avec précision) ni discutées avec le patient. Si, après un tel examen d'orientation, le professionnel de la santé conclut qu'une évaluation approfondie de la capacité de discernement est nécessaire, il doit en informer le patient. La discussion doit être franche et honnête et tenir compte de l'état physique et émotionnel du patient. Si le patient s'oppose à l'évaluation de la capacité de discernement et/ou refuse d'y participer, une évaluation clinique basée sur les informations à disposition doit être réalisée; celle-ci définira la suite du processus (par exemple le recours au représentant légal[10] ou, en son absence, à l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte APEA).

Les problèmes cognitifs d'un patient sont souvent signalés par des personnes impliquées dans sa prise en charge et ses soins ou par des proches. De telles indications doivent être soigneusement vérifiées, en particulier dans l'optique d'éventuels conflits d'intérêts. Ce n'est qu'en présence de doutes fondés quant à la capacité de discernement et lorsque la capacité de discernement respectivement son absence pourrait influencer la suite du processus qu'une évaluation approfondie de la capacité de discernement est indiquée.

Les méthodes d'évaluation simples ne suffisent pas à établir la capacité de discernement. L'évaluation doit être réalisée dans le cadre d'un examen clinique en ayant recours à des instruments tels que des catalogues de critères et des discussions guidées.[11] Le professionnel de la santé qui procède à l'évaluation approfondie de la capacité de discernement devrait disposer des connaissances et des capacités requises. L'évaluation doit obéir à des standards de qualité élevés et être documentée avec précision. La documentation permet au patient de comprendre le processus et, le cas échéant, de se défendre. L'évaluation de la capacité de discernement ne devrait pas affecter la relation thérapeutique.

9 Sont exceptées les situations d'urgence qui exigent une action immédiate pour sauver la vie du patient.

10 Sont habilités à représenter la personne *in*capable de discernement, dans l'ordre: 1. les personnes désignées dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude, 2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical, 3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle *ou* s'il lui fournit une assistance personnelle régulière, 4. la personne qui fait ménage commun avec la personne *in*capable de discernement *et* qui lui fournit une assistance personnelle régulière, 5. ses descendants, 6. ses père et mère ou 7. ses frères et sœurs, *s'ils* lui fournissent une assistance personnelle régulière (art. 378 CC). L'art. 434 CC est applicable aux patients traités dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance.

11 Cf. annexe, chapitre 2. «Évaluation de la capacité de discernement».

Le choix de la procédure doit être orienté de manière à soutenir au mieux l'autodétermination du patient. L'objectif de l'évaluation est de garantir un processus décisionnel concernant les mesures médicales qui tienne compte des capacités du patient tout en satisfaisant autant que possible ses besoins et ses préférences. Que le patient soit capable de discernement ou non au moment de la décision, sa volonté est le fil conducteur de la suite du processus. Il reste toutefois à définir si les déclarations du patient peuvent être considérées comme l'expression de sa volonté ou si les directives anticipées ou la réglementation de représentation doivent être appliquées. Ce faisant, il faut également noter que certains patients, par crainte des conséquences de leur décision pour leurs proches et pour des raisons de loyauté ou suite à un changement de valeurs dû à la maladie (par exemple en cas de dépression), peuvent négliger leurs propres intérêts. D'un autre côté, le patient est libre de tenir compte des intérêts de ses proches et de mettre ses propres besoins de côté. Les patients peuvent alors avoir un comportement ambivalent et faire des déclarations contradictoires ou être incapables de prendre une décision. Une telle ambivalence ne doit toutefois pas être systématiquement être assimilée à une *in*capacité de discernement. Face à un tel comportement, l'équipe de soins doit s'assurer que la décision reflète bien la volonté du patient et n'est pas influencée – involontairement ou intentionnellement – par ses proches.

Le contenu, la durée et l'étendue des entretiens pour l'évaluation de la capacité de discernement doivent être adaptés aux capacités physiques, cognitives et émotionnelles du patient. La présence de proches peut favoriser l'évaluation – dans la mesure où le patient le souhaite. Ceux-ci connaissent bien le patient et sont les mieux placés pour évaluer quelles sont les déclarations qui correspondent à sa volonté. Dans tous les cas, le patient doit avoir la possibilité de s'exprimer en-dehors de la présence de tierces personnes. Dans des situations complexes ou conflictuelles, le recours à un consilium externe (neuropsychologique, Memory Clinic) peut s'avérer utile, également pour protéger la relation thérapeutique existante.

Dans le cadre de l'évaluation, les capacités partielles suivantes sont vérifiées, sachant que selon la situation du patient, l'évaluation peut se concentrer sur un seul domaine partiel (cf. chapitre 2.2. ff):
- Capacité de compréhension
- Capacité d'évaluation
- Capacité de se forger une volonté
- Capacité de concrétiser sa volonté

Des instruments d'évaluation et de documentation peuvent soutenir le processus.[12] Le résultat de l'évaluation doit être consigné dans le dossier du patient et communiqué au patient de manière adéquate. Le patient et, le cas échéant, son représentant peuvent consulter le dossier et s'exprimer à ce sujet. Ils peuvent proposer des corrections, rechercher un deuxième avis et, le cas échéant, s'adresser à l'APEA.

12 Cf. annexe, chapitre 2. «Évaluation de la capacité de discernement».

3.2. Patientes prises en charge par un médecin de famille

Compte tenu de la grande diversité des patientes dans le cabinet d'un médecin de famille, les situations qui exigent une évaluation de la capacité de discernement sont multiples. Cela concerne principalement des patientes (très) âgées, mais également des adolescents, des malades chroniques ou des patientes souffrant d'un handicap mental, de problèmes d'addiction ou de troubles psychiques.

En général, le médecin de famille connaît depuis un certain temps la patiente ainsi que son entourage (proches, aide à domicile, par ex.), qui peut lui fournir des informations concernant la patiente. Lorsqu'il s'agit de patientes de longue date, les éventuels problèmes cognitifs peuvent souvent être suivis sur une longue période et l'état de la patiente peut être régulièrement évalué et documenté. Le vieillissement ne justifie pas en soi une *in*capacité de discernement, sauf en présence de troubles manifestes des capacités mentales. Dans la plupart des cas, le médecin de famille est très bien placé pour évaluer la capacité de discernement en rapport avec une décision à prendre. Lorsque la relation entre le médecin et la patiente est basée sur une approche axée sur la patiente et que la confiance mutuelle aboutit à une prise de décision partagée, adaptée aux compétences cognitives de la patiente, on peut souvent renoncer à l'évaluation de la capacité de discernement face à une décision médicale dans le cadre de la médecine de famille.

En revanche, lorsque des décisions de lourde portée doivent être prises et que la capacité mentale semble fortement limitée, une évaluation approfondie est indispensable; ceci permet également de tenir compte d'éventuelles directives anticipées ou d'impliquer les représentants dans les décisions.

3.3. Enfants et adolescents

Les questions relatives à la capacité de discernement sont régulièrement soulevées dans le cadre de la médecine des enfants et des adolescents. Il n'y a pas d'âge minimal légal pour la présomption de la capacité de discernement et celle-ci ne dépend pas non plus de la majorité.[13] Les capacités requises pour la capacité de discernement se développent à des rythmes différents, de l'enfance jusqu'à la majorité.

En plus du niveau de développement individuel, les expériences de la vie influencent également les capacités mentales d'un enfant et d'un adolescent. L'âge de la capacité de discernement pour une décision médicale donnée dépend, en plus des facteurs personnels, de la complexité de la question; il varie également selon le lien de la problématique avec le monde de l'enfant et ses expériences. L'évaluation de la capacité de discernement d'un enfant ou d'un adolescent exige des compétences en psychologie du développement. Même en cas d'*in*capacité de discernement, la participation de l'enfant à la décision doit être garantie et sa volonté doit être prise en compte.

13 Cf. à ce sujet l'annexe, chapitre 1. «Bases juridiques».

Les informations médicales doivent être adaptées au niveau de développement des enfants et des adolescents. Ce faisant, il importe de noter que les enfants et les adolescents ont souvent des difficultés à évaluer les conséquences des décisions sur leur avenir. S'ils sont dans l'«ici et maintenant», leur perception de la maladie et du traitement peut être influencée par leur incapacité à reconnaître et à évaluer suffisamment la portée des décisions et de leurs conséquences sur leur vie quotidienne (capacité de compréhension et d'évaluation).

Des tensions peuvent apparaître entre les valeurs de l'enfant ou de l'adolescent et les conceptions des parents préoccupés par le bien de leur enfant. La situation peut encore être compliquée lorsque les deux parents ne sont pas du même avis ou si leur vision du bien de l'enfant diverge fortement de celle de l'équipe soignante. Les enfants et les adolescents ont le droit de décider eux-mêmes des traitements médicaux pour lesquels ils sont capables de discernement. Néanmoins, les parents étant responsables de leur éducation, leur souhait d'être impliqués dans le processus décisionnel peut être légitime. Cela entre toutefois en conflit avec le secret médical qui s'applique également envers les parents d'adolescents capables de discernement (par ex. prescription d'un contraceptif). Lorsqu'il s'agit de savoir dans quelle mesure les parents doivent être informés et impliqués dans les décisions médicales, l'évaluation de la capacité de discernement revêt une importance décisive. Avec la capacité de discernement, le droit de décision concernant les mesures médicales passe des parents à l'adolescent; toutefois, avant ce moment et encore longtemps après, les processus décisionnels se déroulent dans une interaction complexe entre les parents et l'enfant que souvent les soignants ne perçoivent pas. Dans l'idéal, les parents concèdent à l'enfant qui n'est pas encore capable de discernement un droit de participation aussi large que possible; de même, l'adolescent capable de discernement accorde à ses parents le droit de participer à la discussion et à la décision lorsqu'il se sent dépassé.

Dans les cas d'interventions particulièrement éprouvantes et risquées, même lorsque les parents, les enfants et les adolescents consentent ensemble à une mesure, il importe de vérifier soigneusement si le consentement de l'enfant ou de l'adolescent est réellement autodéterminé. Dans des situations où l'enfant est exposé à de graves préjudices ou à la mort, il peut arriver que – consciemment ou inconsciemment – les parents poussent l'enfant ou l'adolescent à accepter ou à refuser une intervention. Dès lors, il est important de discuter avec l'enfant ou l'adolescent, également en-dehors de la présence des parents. Les problèmes tels que les tendances suicidaires, les questions gynécologiques, les troubles alimentaires ou l'adhésion thérapeutique dans les maladies chroniques représentent des défis majeurs. Dans les situations difficiles, une évaluation psychiatrique de l'enfant et/ou le recours à l'APEA peut s'avérer utile.

3.4. Patients en situation de handicap mental

L'évaluation de la capacité de discernement de patients atteints depuis leur enfance de troubles congénitaux ou acquis du développement des facultés cognitives et donc de la capacité de discernement, représente un défi particulier. Même s'ils sont sous une curatelle de portée générale, on ne peut en aucun cas présupposer une *in*capacité de discernement globale. Une information adaptée, une communication empathique et un laps de temps suffisant permettent à ces patients de prendre des décisions autodéterminées dans de nombreuses situations médicales, même si de prime abord cela semble impossible. Toutefois, pour ce faire, une expérience et des compétences en matière de communication sont indispensables.[14] Les proches et les soignants peuvent soutenir ce processus. En cas d'*in*capacité de discernement, la réglementation des représentations (curatelle par les proches, curatelle professionnelle ou, en l'absence de curatelle, la réglementation de la représentation dans les affaires médicales conformément au Code civil) doit être observée. Dans ces cas également, le patient a un droit de participation.

3.5. Patientes en situation d'urgence ou en unité de soins intensifs

Chez les patientes en situation d'urgence, l'*in*capacité de discernement peut être manifeste en raison de modifications de leur état de conscience ou de limitations cognitives; elle peut être constatée dès le moment de l'anamnèse ou de l'examen clinique. Les états cliniques associés à de sévères limitations cognitives et une possible *in*capacité de discernement (par ex. encéphalopathies, delirium ou intoxication) sont également très fréquents. Une évaluation approfondie de la capacité de discernement de ces patients est pertinente.

En situation d'urgence, la priorité est accordée aux mesures qui augmentent les chances de survie, réduisent les dommages consécutifs et soulagent les symptômes; en général, dans ces cas, on ne dispose pas de suffisamment de temps pour évaluer la capacité de discernement. Sans déclaration de volonté contraire connue, l'équipe de soins part du principe que la patiente consent au traitement. [15]

Dès que l'état de la patiente est stabilisé, la capacité de discernement doit être évaluée s'il existe des doutes à ce sujet. Lorsque la patiente refuse un traitement proposé, l'équipe de soins doit prendre en considération que ce refus peut être attribué à la maladie de base, être la conséquence d'un delirium ou l'expression de son anxiété, ou signifier que la patiente est dépassée par la situation. Dans ce cas, la capacité d'accorder à la situation décisionnelle l'importance qui lui revient (capacité d'évaluation) joue un rôle prépondérant.

14 Cf. «Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM (2008, mise à jour 2013).
15 Cf. art. 379 CC et art. 435 CC.

Dans des situations d'urgence ou de soins intensifs, l'évaluation est compliquée par différents facteurs. Les décisions doivent souvent être prises dans l'urgence. La plupart du temps, il est impossible d'informer la patiente en détail ou de lui laisser le temps de réfléchir aux différentes options de traitement et de rechercher le conseil de tierces personnes. À cela s'ajoute qu'en général le médecin ne connaît pas la patiente et ne peut donc pas se référer à une relation thérapeutique antérieure qui pourrait lui permettre de répondre aux besoins de la patiente et de les placer dans un contexte plus large.

Dans une situation aiguë, il peut également arriver que la patiente souhaite le soulagement immédiat des symptômes et accepte ainsi un traitement qui ne correspond pas à sa volonté exprimée au préalable. L'équipe de soins doit être consciente que la capacité de discernement peut être altérée par des symptômes physiques. Les options thérapeutiques doivent, de ce fait, être discutées lorsque l'état clinique des patientes est stable et qu'elles se sentent relativement bien; le traitement initialement prévu doit alors être réévalué.

Chez les patientes atteintes de maladies chroniques susceptibles de s'aggraver et de présenter des complications, la capacité de discernement restante doit être utilisée pour anticiper la discussion au sujet des options thérapeutiques et, le cas échéant, les définir au sens d'une planification thérapeutique préalable.

Certaines thérapies influencent les capacités cognitives ou les capacités de communication (par ex. sédatifs, autres psychotropes, intubation). Si de telles thérapies sont appliquées, l'équipe de soins ne doit pas automatiquement conclure que la patiente est *in*capable de discernement. Au contraire, elle doit évaluer sa capacité de discernement pour chaque décision à prendre, en prévoyant les meilleures conditions cadres possibles, c'est-à-dire une communication adaptée à la situation, l'exclusion ou la réduction des facteurs perturbateurs et le soutien des proches.

3.6. Patients atteints de troubles psychiques

L'évaluation de la capacité de discernement des personnes atteintes de troubles psychiques s'oriente selon les mêmes principes qui s'appliquent à tout autre patient. En principe la capacité de discernement est présumée et son évaluation approfondie n'est indiquée que lorsque celle-ci est mise en doute.

En général, la majorité des patients atteints de troubles psychiques est capable de discernement en ce qui concerne les décisions liées à un traitement.[16] Concernant les capacités mentales requises pour des décisions autodéterminées, le groupe diagnostique est néanmoins très hétérogène. Les groupes diagnostiques peuvent comprendre aussi bien des personnes à la capacité de discernement préservée que des personnes avec une capacité de discernement limitée par rapport à une décision précise (par ex. consentement à un traitement indiqué) à un moment précis.

16 Cf. Okai et al. 2007.

Selon la nature du trouble psychique, différentes capacités mentales requises pour une prise de décision autodéterminée peuvent être affectées plus ou moins longtemps. Ainsi, par exemple, dans les troubles affectifs tels que les dépressions et les troubles bipolaires, des facteurs émotionnels et motivationnels sont concernés (capacité d'évaluation), tandis que, dans les cas de schizophrénie et de troubles psychotiques ce sont plutôt les capacités cognitives qui peuvent être limitées et altérer la perception de la réalité. Les cas de troubles délirants et autres troubles de la pensée posent une difficulté particulière lors de l'évaluation en raison d'une possible altération de la perception de la réalité ou, le cas échéant, d'une incorrigibilité due au processus pathologique (capacité de compréhension).[17]

L'évaluation de la capacité de discernement en fonction des valeurs et de la situation est une tâche exigeante. Il importe avant tout de ne pas mettre en doute la capacité de discernement uniquement parce qu'un patient refuse un traitement.

Le patient doit être informé de la réalisation et du résultat de l'évaluation approfondie de la capacité de discernement pour qu'il ait une chance de se défendre s'il les considère comme injustifiés. Il faut souligner que, du point de vue juridique, l'*in*capacité de discernement n'est pas une condition préalable à un placement à des fins d'assistance (PAFA)[18] conformément à l'art. 426 ff. CC. Une mise en danger de la personne elle-même, impossible à écarter d'une autre façon, est l'élément décisif.[19] En revanche, le médecin-chef est autorisé à ordonner un traitement sans le consentement des patients en PAFA – conformément à l'art. 434 CC – lorsque le patient concerné est *in*capable de discernement par rapport au besoin de soins concret.[20]

3.7. Patientes atteintes de démence[21] et d'autres affections cérébrales

Les affections cérébrales, qu'elles soient progressives ou stables, acquises ou congénitales, se manifestent la plupart du temps par des limitations cognitives (troubles de l'attention, de l'apprentissage et de la mémoire, du langage, de la perception, des capacités de planification, etc.) et/ou des troubles du comportement (y compris la mise en danger de soi-même et d'autrui).

17 Cf. Appelbaum, Grisso 1988.
18 Cette règle s'applique également à la rétention de patients entrés de leur plein gré dans une institution conformément à l'art. 427 CC.
19 La condition à un PAFA est un état de faiblesse du patient (troubles psychiques, déficience mentale ou grave état d'abandon) qui exige un traitement ou une prise en charge ne pouvant être fourni qu'au moyen d'un PAFA dans un établissement approprié (besoin individuel de protection). Une charge insupportable pour les proches ou d'autres personnes peut également constituer un critère décisif pour l'ordonnance d'un PAFA; en soi elle ne justifie toutefois pas un PAFA.
20 Cf. «Mesures de contrainte en médecine». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2015).
21 Cf. la définition de la démence dans «Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence». Directives médico-éthiques de l'ASSM (2017), chapitre 2. (Définition des termes et classification des stades).

La patiente elle-même ou ses proches peuvent signaler des problèmes cognitifs ou comportementaux, mais les symptômes peuvent également être remarqués par le médecin traitant et exiger une évaluation de la capacité de discernement. Même en cas de troubles des capacités mentales, la capacité de discernement est présumée. L'évaluation doit toujours être réalisée en fonction de la situation et du moment. Des personnes atteintes de démence légère peuvent, par exemple, être capables de discernement pour des interventions simples et des mesures de soins, des préférences alimentaires, etc. Lors de l'appréciation de tels souhaits, la perception des personnes concernées (notamment la perception de la maladie) doit être prise en compte dans l'évaluation de la capacité de discernement. Alors que la capacité de discernement peut être suffisante pour des mesures simples, elle peut faire défaut pour des décisions complexes. Dès le moment où le patient exprime le souhait de rester dans son environnement habituel, l'évaluation de la capacité de discernement est souvent difficile. Ce n'est qu'en cas de maladie grave (par exemple démence sévère) que l'on peut supposer une *in*capacité de discernement.

L'évaluation de la capacité de discernement des patients souffrant d'affections cérébrales peut être compliquée par des déficiences de l'attention, de la mémoire, de la perception et de la capacité d'expression orale. La capacité de décision peut être stimulée par l'utilisation d'un langage simple et de phrases courtes et par la suppression des éléments susceptibles de distraire la patiente. Il est recommandé de répéter de différentes manières les questions critiques afin de pouvoir mieux évaluer la cohérence des réponses (capacité de compréhension, capacité de se forger et de concrétiser sa volonté). Les possibilités de perception et de communication (par ex. pose d'appareils auditifs, lunettes) de la patiente doivent être améliorées dans la mesure où elle le souhaite.

Les personnes atteintes de démence sont exposées à un risque élevé de delirium (état de confusion dans le cadre d'une maladie aiguë). Dans ces situations, le problème médical à l'origine des fluctuations cognitives (par ex. delirium) doit être traité avant d'évaluer la capacité de discernement. Une vérification du dosage et de la composition des médicaments peut s'avérer utile. Il importe également de veiller à un apport suffisant de nourriture et de liquide, au soulagement des douleurs et à un environnement familier.

3.8. Patients en soins palliatifs

L'évaluation de la capacité de discernement des patients en soins palliatifs peut être compliquée en raison des fluctuations de leur capacité de concentration et de réflexion et de leur capacité de s'exprimer. De telles fluctuations peuvent être attribuées à un état de confusion (passager), mais également à une lassitude ou une grande fatigabilité. C'est pourquoi il peut être utile de discuter de certaines situations au préalable et de les clarifier lorsque l'état du patient le permet.

Les proches sont parfois très présents et très impliqués dans la prise en charge du patient. Il peut alors arriver que les soignants ne tiennent pas assez compte de la volonté du patient ou ne la clarifient pas suffisamment et discutent avec les proches plutôt qu'avec le patient lui-même. L'équipe de soins a alors tendance à se comporter comme si le patient était *in*capable de discernement ou limité dans sa capacité de discernement. Les raisons de ce comportement peuvent être multiples: par exemple, le besoin d'épargner au patient déjà affaibli une discussion pénible et fatigante; un allègement du travail lorsque la discussion avec les proches est plus rapide ou plus facile (concernant par exemple un pronostic sans issue); mais également la difficulté des soignants de s'opposer aux souhaits des proches. Si des proches refusent que le patient soit informé de son état ou qu'il participe à la planification du traitement, l'équipe de soins doit rechercher les motivations des proches et les raisons de leur comportement. Le droit du patient à l'information et à l'autodétermination doit ensuite leur être expliqué.

Grâce à une prise en charge centrée sur le patient, l'équipe de soins peut favoriser la capacité d'autodétermination du patient, tout particulièrement lorsque les interactions avec les proches sont constructives et basées sur la confiance. Lorsque cela s'avère pertinent, la prise en charge médicale proposée devrait inclure la possibilité de renoncer à des mesures de maintien en vie comme option de traitement. Cela suppose que les soignants sont conscients de leurs propres valeurs et attitudes face à la gravité de certaines maladies et leurs conséquences. Lorsqu'un patient ne peut plus ou ne veut plus trouver la force de décider, cela n'implique pas qu'il soit *in*capable de discernement. Les patients peuvent s'approprier les recommandations de tierces personnes et les accepter tacitement. Le droit de changer d'avis à tout moment ne peut en aucun cas être retiré au patient.

3.9. Patientes qui demandent un suicide assisté

Il arrive qu'une patiente demande une assistance au suicide et prie le professionnel de la santé de confirmer sa capacité de discernement. Celui-ci décide, sous sa propre responsabilité, si un tel acte est conforme à son éthique professionnelle et à ses valeurs personnelles.

Compte tenu de la lourde portée d'une telle décision, il importe d'évaluer soigneusement si la patiente est atteinte d'une limitation des capacités mentales liée à une maladie psychiatrique[22] (par exemple dépression) ou à une autre cause. Dans ce cas, il faut réaliser une évaluation approfondie destinée à clarifier si cette limitation peut mener à une *in*capacité de discernement par rapport à un désir de suicide. Il importe tout particulièrement de vérifier si l'appréciation de la patiente quant à son pronostic et aux chances de succès des options thérapeutiques et des autres possibilités d'assistance et de soutien qui lui sont proposées, est réaliste.

22 En 2006, le Tribunal fédéral a décidé que, pour les malades psychiques, une expertise psychiatrique approfondie est nécessaire (ATF 133 I 58 E. 6.3.5.2).

III. ANNEXE

1. Bases juridiques

L'article 16 du Code civil suisse définit la capacité de discernement comme suit: «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.»

La loi ne définit pas la capacité de discernement au sens positif, mais son exception, c'est-à-dire l'*in*capacité de discernement. La double négation contenue dans cette définition souligne la *capacité de discernement comme un état normal*. En conséquence, celui qui allègue qu'une personne est *in*capable de discernement, par exemple un médecin, doit le prouver (art. 8 CC). Pour ce faire, il suffit d'établir une probabilité prépondérante.[23] Ce n'est qu'en présence d'un trouble persistant, manifeste et incontesté des capacités mentales d'un patient que la présomption de la capacité de discernement n'est plus donnée et que l'on peut admettre que la personne est globalement *in*capable de discernement.[24]

Certaines situations exigent toutefois une définition positive de la capacité de discernement en vertu d'une loi (stérilisation[25]) ou une évaluation explicite de la capacité de discernement (don d'organes par des personnes vivantes[26]). L'évaluation doit être documentée. Les directives médico-éthiques et la jurisprudence recommandent d'évaluer et de documenter la capacité de discernement avec un soin particulier notamment dans l'optique d'un suicide assisté, d'une participation à un projet de recherche lorsque la capacité de discernement est sujette à caution, ainsi qu'en cas de traitement médical sans consentement dans le cadre d'un placement à des fins d'assistance selon l'art. 434.

23 Cf. Widmer Blum 2010.

24 Cf. Widmer Blum 2010 avec référence à TF 5C.193/2004, E. 4.1.

25 Art. 5, Loi sur la stérilisation: «1 La stérilisation d'une personne âgée de plus de 18 ans et capable de discernement ne peut être pratiquée qu'avec son consentement libre et éclairé, donné par écrit.
2 Le médecin qui pratique l'intervention doit consigner dans le dossier médical les éléments qui ont fondé son appréciation de la capacité de discernement de la personne concernée.»

26 Art. 12, Loi sur la transplantation: «Des organes, des tissus ou des cellules peuvent être prélevés sur une personne vivante si: a. elle est majeure et capable de discernement (…)»; ainsi que l'art. 10 de l'Ordonnance sur la transplantation: «1 Des organes, des tissus ou des cellules ne peuvent être prélevés sur une personne vivante que si un spécialiste indépendant, disposant de l'expérience nécessaire à ce type de vérification, s'est assuré que le donneur a librement consenti au don et que celui-ci est gratuit.
2 Le spécialiste doit documenter la vérification et conserver les documents pendant dix ans, séparément du dossier médical.»

La capacité de discernement est également une condition préalable à la rédaction de directives anticipées valables.[27] Le thème de la capacité de discernement revêt une importance particulière lors de la rédaction de directives anticipées, car leur auteur y consigne sa volonté pour le cas où il deviendrait *in*capable de discernement à un moment ultérieur. L'évaluation de la capacité de discernement pour la rédaction de directives anticipées n'est pas foncièrement différente de l'évaluation de la capacité de discernement dans d'autres situations. Dans ce contexte également, une personne est en principe considérée comme capable de discernement et la capacité de discernement n'est évaluée que lorsque l'auteur le souhaite lui-même (par ex. parce qu'il souffre de démence) ou s'il existe des doutes fondés quant à sa capacité de discernement. Rétrospectivement cette évaluation n'est toutefois pas toujours aisée à établir. Dans des situations spécifiques (par ex. en cas d'opposition au sein de la famille), une confirmation de la capacité de discernement par une tierce personne, établie avant la rédaction des directives anticipées, peut s'avérer utile.

La définition légale de la capacité de discernement dans l'art. 16 CC contient d'une part des *éléments subjectifs, notamment la faculté d'agir raisonnablement,* et, d'autre part, elle *exclut des causes physiologiques objectivables ou des causes psychiques* susceptibles d'altérer la capacité de discernement.

La *faculté subjective* d'agir raisonnablement contient, selon la doctrine et la jurisprudence, deux aspects partiels: la faculté de se forger une volonté raisonnable (*faculté de se forger une volonté*) d'une part et la faculté d'agir en conséquence (*faculté d'agir selon sa volonté*) d'autre part.[28] La faculté de se forger une volonté et celle d'agir selon sa volonté requièrent à leur tour diverses facultés partielles, notamment la compréhension consciente, la faculté d'appréhender la réalité sur la base d'expériences et d'évaluer la portée de ses décisions, la formation et l'évaluation de motifs compréhensibles ainsi que la capacité de se forger une volonté et de la mettre en œuvre.

Les *causes objectives* mentionnées dans la loi (*jeune âge, trouble psychique et handicap mental, ivresse ou états similaires*) n'ont pas une valeur absolue. Ainsi, concernant par exemple le jeune âge, il est impossible de fixer une limite d'âge pour la capacité de discernement, car les enfants se développent à des rythmes différents. La littérature donne une orientation générale avec les indications suivantes: pour des décisions concernant des interventions médicales bénignes, l'âge minimal appro-

27 Cf. «Directives anticipées». Directives et recommandations médico-éthiques de l'ASSM (2009, mise à jour 2013), p. 7: «L'auteur des directives anticipées doit être en mesure de comprendre la portée des directives anticipées et doit – dans la mesure du possible – être capable d'évaluer leurs conséquences dans un état de santé donné.» Les directives anticipées sont valables, lorsqu'elles sont formulées par écrit et signées de la main d'une personne capable de discernement. En principe, des directives anticipées doivent être suivies, sauf si elles sont contraires à la loi ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient ou qu'elles ne correspondent pas (ou plus) à sa volonté présumée.

28 Cf. Bucher 1976, N 42 ff. concernant l'art. 16 CC, cité selon Aebi-Müller 2014.

prié est de 7 ans et de 12 ans pour des interventions simples; pour les traitements complexes ou de longue durée, l'âge de 16 ans est indiqué comme référence. Les *troubles psychiques* englobent des tableaux cliniques psychiatriques (psychoses ou psychopathies) ainsi que des pathologies telles que les démences ou les addictions. On entend par *handicap mental* des déficits cognitifs congénitaux ou accidentels.

Mais des maladies somatiques graves ou des états de choc peuvent également altérer la capacité de discernement. Le fait d'être ou non en présence de toutes ces causes objectives n'est pas décisif, mais plutôt la question de savoir si, dans le cas concret, elles influencent les facultés requises pour la capacité de discernement, et de quelle manière. Les *états d'ivresse* (par exemple dus à l'alcool, à la drogue ou à des médicaments) englobent les troubles susceptibles d'altérer provisoirement la capacité de discernement. Les *états similaires* désignent les autres états susceptibles d'altérer la capacité de discernement (par exemple états de choc, délirium, etc.).

La capacité de discernement n'est pas évaluée de manière générale, mais toujours dans l'optique d'une déclaration concrète de la volonté et d'une décision précise. La personne concernée doit être capable de discernement au moment de la déclaration de la volonté et au regard de la décision concrète (*relativité temporelle et factuelle de la capacité de discernement*). Le Tribunal fédéral le formule comme suit: «Il importe de tenir compte du fait que le droit suisse ne connaît pas de constatation abstraite de l'*in*capacité de discernement. Le tribunal doit plutôt vérifier si la personne en cause peut être considérée comme capable de discernement dans le cas concret, c'est-à-dire en relation avec un acte précis ou lors de l'appréciation de circonstances factuelles précises.»[29]

Sur le plan *temporel* signifie que la personne concernée doit être capable de discernement au moment de la déclaration de la volonté. Ainsi, par exemple, de nombreuses formes de démence (par ex. démence Lewy-Body, démence vasculaire) peuvent être associées à des fluctuations cognitives. Pour l'évaluation de la capacité de discernement, le moment et le lieu doivent être choisis de manière à ce que la patiente soit dans les meilleures conditions possibles et se sente à l'aise. Si un traitement se prolonge dans la durée ou s'il y a un délai important entre l'information sur le traitement prévu et son application, il ne suffit pas d'évaluer la capacité de discernement du patient seulement au début du processus (c'est-à-dire au moment de l'information ou au début du traitement).

La relativité *factuelle* de la capacité de discernement signifie que la personne concernée doit être capable de discernement par rapport à une décision concrète. Cela signifie que, selon la complexité ou la portée d'une situation, une personne peut être capable de discernement ou non. Ainsi, il est possible qu'un patient atteint de démence légère puisse encore être capable de discernement concernant des mesures de soin, son alimentation, etc., mais ne plus être en mesure de prendre des décisions médicales complexes ou de grande portée.

29 Cf. à ce sujet ATF 118 Ia 236 E. 2b; ATF 117 II 23 E. 2a.

La *jouissance et l'exercice des droits civils* doivent être distingués de la capacité de discernement. Selon l'art. 11 al. 1 CC, toute personne jouit des droits civils, c'est-à-dire que chacun a des droits et des obligations (jouissance des droits civils). Toutefois, seules les personnes majeures [30] et capables de discernement, c'est-à-dire en mesure de s'engager juridiquement, ont l'exercice des droits civils. Les enfants et les adolescents de moins de 18 ans ne sont donc jamais capables d'exercer totalement leurs droits civils. S'ils sont capables de discernement, leurs actes peuvent avoir des conséquences juridiques (exercice limité des droits civils). Ils peuvent notamment faire valoir des droits strictement personnels. Pour consentir à un traitement médical, la capacité de discernement est suffisante. C'est pourquoi le mineur capable de discernement doit toujours consentir lui-même à un traitement; la représentation par les parents n'est plus admissible. La question de savoir si un mineur capable de discernement a le droit de conclure lui-même un contrat avec l'hôpital ou le médecin reste néanmoins en suspens, car la conclusion d'un contrat présuppose l'exercice illimité des droits civils. La doctrine majoritairement appliquée préconise toutefois que, dans ce domaine strictement personnel, les mineurs capables de discernement puissent conclure un contrat de manière autonome (par ex. contraception).

Si un *patient* est *incapable de discernement* par rapport à un traitement médical proposé, il ne peut pas consentir lui-même au traitement ou s'y opposer.[31] Il a besoin d'un représentant, à moins qu'il ait rédigé des directives anticipées valables, suffisamment concrètes pour être directement appliquées. Sont exceptées les décisions médicales urgentes, si dans l'intérêt du patient on ne peut attendre la décision du représentant; dans ce cas, le médecin est (exceptionnellement) autorisé à agir selon la volonté présumée et l'intérêt objectif du patient.

La question de savoir qui représente le patient *in*capable de discernement est réglée dans l'art. 378 CC; les personnes habilitées à représenter le patient sont, dans l'ordre, les suivantes: (1) la personne désignée dans les directives anticipées ou dans un mandat pour cause d'inaptitude; (2) le curateur désigné par l'autorité de protection de l'adulte qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical; (3) le conjoint ou le partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec la personne *in*capable de discernement ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière; (4) la personne qui fait ménage commun avec la personne *in*capable de discernement et qui lui fournit une assistance personnelle régulière; (5) ses descendants, s'ils fournissent à la personne *in*capable de discernement une assistance personnelle régulière; (6) ses père et mère, s'ils fournissent à la personne *in*capable de discernement une assistance personnelle régulière; (7) ses frères et sœurs, s'ils fournissent à la personne *in*capable de discernement une assistance personnelle régulière. Si le patient n'a aucun représentant conforme à cette liste, si plusieurs représentants disposant des mêmes droits (par ex. plusieurs descen-

30 Conformément à l'art. 14 CC, la majorité est fixée à 18 ans révolus.
31 Cf. à ce sujet Aebi-Müller 2014.

dants) ne parviennent pas à un accord ou si les intérêts du patient sont menacés de quelque manière que ce soit, l'*autorité de protection de l'adulte* doit être informée.

Le représentant légal est tenu de décider comme le patient déciderait pour lui-même s'il était capable de discernement (volonté présumée). Ce n'est qu'en l'absence de repères permettant de déterminer la *volonté présumée* que la décision doit être prise selon les intérêts objectifs, c'est-à-dire selon les indications médicales. Si le patient *in*capable de discernement est conscient, il doit être intégré à la prise de décision dans toute la mesure du possible (*droit de participation*).

Conformément à l'art. 377 CC, le médecin traitant doit établir un plan de traitement et informer le représentant du traitement envisagé, notamment de ses raisons, son but, sa nature, ses modalités, ses risques et effets secondaires, son coût, ainsi que des conséquences d'un défaut de traitement et de l'existence d'autres traitements, pour que le représentant puisse prendre une décision éclairée à la place du patient.

2. Évaluation de la capacité de discernement

La question de savoir comment la capacité de discernement peut être évaluée le mieux possible fait l'objet de discussions controversées. Ainsi, les avis divergent quant à l'importance à accorder aux éléments cognitifs.[32] De même, la question de savoir si des examens techniques, tels que des procédés d'imagerie, doivent être intégrés dans l'évaluation voire la remplacer, est thématisée. Les directives ne partent pas du principe que la capacité de discernement peut être établie de manière objective. La capacité de discernement est plutôt définie comme un jugement de valeur de l'évaluateur qui repose sur des faits empiriques concernant la manière de pensée et le ressenti du patient. De ce point de vue, les résultats d'examens techniques peuvent éventuellement jouer un rôle complémentaire en permettant d'avoir une meilleure compréhension des processus mentaux.

2.1. Instruments

Les instruments d'évaluation de la capacité de discernement se réfèrent principalement au système juridique américain et sont le plus souvent disponibles en langue anglaise.[33] Les instruments couvrent en général les capacités de compréhension et d'évaluation et la capacité de se forger une volonté, en partie aussi la capacité de concrétiser sa volonté.[34] Alors que la capacité de compréhension est assimilée à la compréhension des informations, il n'existe souvent ni concept ni instructions pour tout ce qui touche au domaine de l'évaluation et de la décision.

32 Cf. Hermann et al. 2016.
33 Cf. Lamont et al. 2013.
34 Dans les pays anglophones les termes «Understanding», «Appreciation», «Reasoning» und «Evidencing a Choice» sont usuels. Ils correspondent, pour l'essentiel, aux notions utilisées dans la jurisprudence suisse: «capacité de compréhension», «capacité d'évaluation», «capacité de se forger une volonté» et «capacité de concrétiser sa volonté».

La mise en œuvre de la capacité d'évaluation est plutôt floue et peut être interprétée de diverses manières; la capacité de se forger une volonté fait appel à des arguments logiques et rationnels. La capacité de concrétiser sa volonté est vérifiée comme la capacité d'exprimer un choix.[35] En général, il s'agit d'entretiens structurés ou semi-structurés au cours desquels les patientes sont confrontées à leur propre décision thérapeutique. L'utilisation de vignettes doit être considérée d'un œil critique, car elles ne satisfont pas les exigences liées à la situation décisionnelle spécifique de la patiente.[36] Le temps nécessaire à l'évaluation varie de 10 à 90 minutes.

Les tests (sommaires), notamment la *Mini Mental Status Examination (MMSE)*, qui ne sert qu'au dépistage de la démence et non pas à l'évaluation de la capacité de discernement, doivent être distingués des instruments d'évaluation spécifiques. Comme l'ont montré les études, la MMSE ne permet pas de mesurer la capacité de discernement.[37]

L'instrument le plus répandu au niveau international et le seul à être publié comme manuel est le *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*.[38] Le MacCAT-T propose un fil conducteur pour les entretiens qui permet de relever les capacités de la patiente et de les évaluer à l'aide d'un barème prédéfini. Il est considéré comme l'instrument le plus complet avec les caractéristiques psychométriques les plus convaincantes. Il ne représente néanmoins qu'une aide à l'évaluation et ne peut en aucun cas remplacer l'évaluation clinique.[39] Lamont et al. (2013) présentent des informations concernant d'autres instruments. On retiendra en particulier le questionnaire Silberfeld.[40]

Tous les instruments ont en commun d'évaluer prioritairement les facteurs cognitifs. Ceci peut être attribué à des réflexions purement pragmatiques; car les capacités au-delà de la compréhension des informations et de la communication de la décision sont difficiles à opérationnaliser et à vérifier de manière fiable.[41] Certes, en se concentrant sur les facteurs cognitifs, nombre de ces instruments offrent l'avantage d'un relevé standardisé et traçable, en revanche, ils négligent les valeurs et les facteurs émotionnels et intuitifs. Le processus plutôt «mécanique» qui ne permet de représenter ni la complexité de l'évaluation ni les aspects relationnels importants dans la prise de décision, fait l'objet de critiques[42]. Ce processus aux exigences de formes précises peut en outre suggérer une pseudo-objectivité et reléguer au second plan l'importance des réflexions sur les normes éthiques.

35 Cf. Lamont et al. 2013.
36 Cf. par exemple Silberfeld et al. 1993.
37 Cf. Fassassi et al. 2009.
38 Cf. Appelbaum, Grisso 1988. Vollmann 2008 propose une traduction allemande de cet instrument.
39 Cf. Dunn et al. 2006.
40 Vgl. Silberfeld M. et al. 1993.
41 Cf. Breden, Vollmann 2004.
42 Cf. Breden, Vollmann 2004.

2.2. Formulaire U-Doc pour l'évaluation et la documentation de la capacité de discernement[43]

Le U-Doc[44] a tenu compte de la critique concernant l'accès cognitiviste de nombreux instruments usuels. Au lieu d'un instrument de mesure pour l'évaluation des capacités requises pour l'attribution de la capacité de discernement, le U-Doc propose – en accord avec les principes énoncés au chapitre 2. – un catalogue de critères pour la justification de l'attribution de l'*in*capacité de discernement.

Le U-Doc est un formulaire qui peut être utilisé de manière flexible comme aide-mémoire, comme soutien à la prise de décision, mais également comme base de discussion et/ou documentation. Le motif de l'évaluation et ses résultats doivent être documentés. Outre les facteurs cognitifs, des facteurs émotionnels et des valeurs entrent en ligne de compte. Alors que des limitations légères dans un domaine peuvent éventuellement être compensées par des capacités dans d'autres domaines, tel n'est pas le cas en présence de troubles sévères. En remplissant le formulaire, l'évaluateur est invité à se livrer à une réflexion autocritique quant à ses propres valeurs et aux possibles conflits d'intérêts.

43 La fiche de documentation a été élaborée et évaluée comme partie du projet de recherche soutenu par le Fonds national suisse «Assessing decision-making incapacity at the end of life» réalisé à l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'Université de Zurich, cf. www.nfp67.ch/en/projects/module-3-regulations-proposals-action/project-biller-andorno

44 Cf. www.ibme.uzh.ch/de/Biomedizinische-Ethik/U-Doc.html

3. Littérature

Aebi-Müller R.
Der urteilsunfähige Patient – eine zivilrechtliche Auslegeordnung. Jusletter 22. September 2014.

Appelbaum PS, Grisso T.
Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med.
1988 Dec 22; 319(25): 1635–8.

Breden TM, Vollmann J.
The cognitive based approach of capacity assessment in psychiatry: a philosophical critique of the MacCAT-T. Health Care Anal. 2004 Dec; 12(4): 273–83; discussion 265–72.

Bucher E.
Berner Kommentar. Kommentar zum schweizerischen Privatrecht, Band I: Einleitung und Personenrecht, 2. Abteilung: Die natürlichen Personen, 1. Teilband: Kommentar zu den Art. 11–26 ZGB, Bern 1976.

Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER.
Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments.
Am J Psychiatry. 2006 Aug; 163(8): 1323–34.

Fassassi S, Bianchi Y, Stiefel F, Waeber G.
Assessment of the capacity to consent to treatment in patients admitted to acute medical wards.
BMC Med Ethics. 2009 Sep 2; 10:15.

Hermann H, Trachsel M, Elger BS, Biller-Andorno N.
Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments. Front Psychol. 2016; 7:765.

Hermann H, Trachsel M, Mitchell C, Biller-Andorno N.
Medical decision-making capacity: Knowledge, attitudes, and assessment practices of physicians in Switzerland. Swiss Med Wkly. 2014 Oct 15; 144:w14039.

Lamont S, Jeon YH, Chiarella M.
Assessing patient capacity to consent to treatment: An integrative review of instruments and tools. J Clin Nurs. 2013 Sep; 22(17–18):2387–403.

Okai D, Owen G, McGuire H, Singh S, Churchill R, Hotopf M.
Mental capacity in psychiatric patients: Systematic review. Br J Psychiatry. 2007 Oct; 191: 291–7.

Silberfeld M, Nash C, Singer PA.
Capacity to complete an advance directive. J Am Geriatr Soc. 1993 Oct; 41(10): 1141–3.

Vollmann J.
Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. Beiträge zur Klinischen Ethik.
Stuttgart: Kohlhammer; 2008.

Wasserfallen JB, Stiefel F, Clarke S, Crespo A.
Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins. Schweiz Ärzteztg. 2004; 85(32/33): 1701–4.

Widmer Blum, CL.
Urteilsunfähigkeit, Vertretung und Selbstbestimmung – insbesondere: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag, Dissertation, Zürich 2010.

IV. INDICATIONS CONCERNANT L'ÉLABORATION DE CES DIRECTIVES

Mandat

En septembre 2015, la Commission Centrale d'Ethique (CCE) de l'ASSM a chargé une sous-commission d'élaborer des directives médico-éthiques concernant l'évaluation de la capacité de discernement.

Sous-commission responsable

Prof. Dr méd. Dr phil. Nikola Biller-Andorno, Ethique, Zürich, Présidente
Prof. Dr méd. Thomas Bischoff, Médecine de famille, Lausanne
Juliette Bonsera, Soins/rééducation, Basel
Susanne Brauer, PhD, Ethique, Zürich, Vice-Présidente CCE
Prof. Dr iur. Andrea Büchler, Droit, Zürich
Prof. Dr méd. Christophe Büla, Médecine, Gériatrie, Lausanne
Dr méd. Marianne Caflisch, Médecine de l'adolescence, Genève
PD Dr méd. Monica Escher, Soins palliatifs, Genève
Dr iur. Patrick Fassbind, Droit, Bern
Dr sc. méd. Helena Hermann, Psychologie/éthique, Zürich
Prof. Dr méd. Christian Kind, Pédiatrie, St. Gallen, ancien Président CCE
Prof. Dr phil. Andreas Monsch, Psychologie, Basel
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Droit, ASSM, Bern
PD Dr méd. Anastasia Theodoriou, Psychiatrie, Zürich
PD Dr méd. Dr phil. Manuel Trachsel, Psychiatrie/éthique, Bern

Expertes et experts consultés

Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, Luzern
Prof. em. Dr iur. Dr h. c. Thomas Geiser, St. Gallen
PD Dr rer. nat. Julia Haberstroh, Frankfurt am Main
Prof. Dr méd. Dr phil. Ralf J. Jox, Lausanne
Dr méd. Roland Kunz, Zürich
Ruedi Winet, Pfäffikon

Procédure de consultation

Le 17 mai 2018, le Sénat de l'ASSM a approuvé une première version de ces recommandations pour la procédure de consultation auprès des sociétés de discipline, des organisations et des personnes intéressées. La version finale tient compte des prises de position parvenues.

Approbation

La version définitive de ces directives a été approuvée par le Sénat de l'ASSM le 29 novembre 2018.