

# Formation « référents démence »

Le Bien Vieillir – 13 mai 2022

La capacité décisionnelle chez la personne  
au vieillissement cognitif difficile : qui  
prend la décision en matière de santé ?

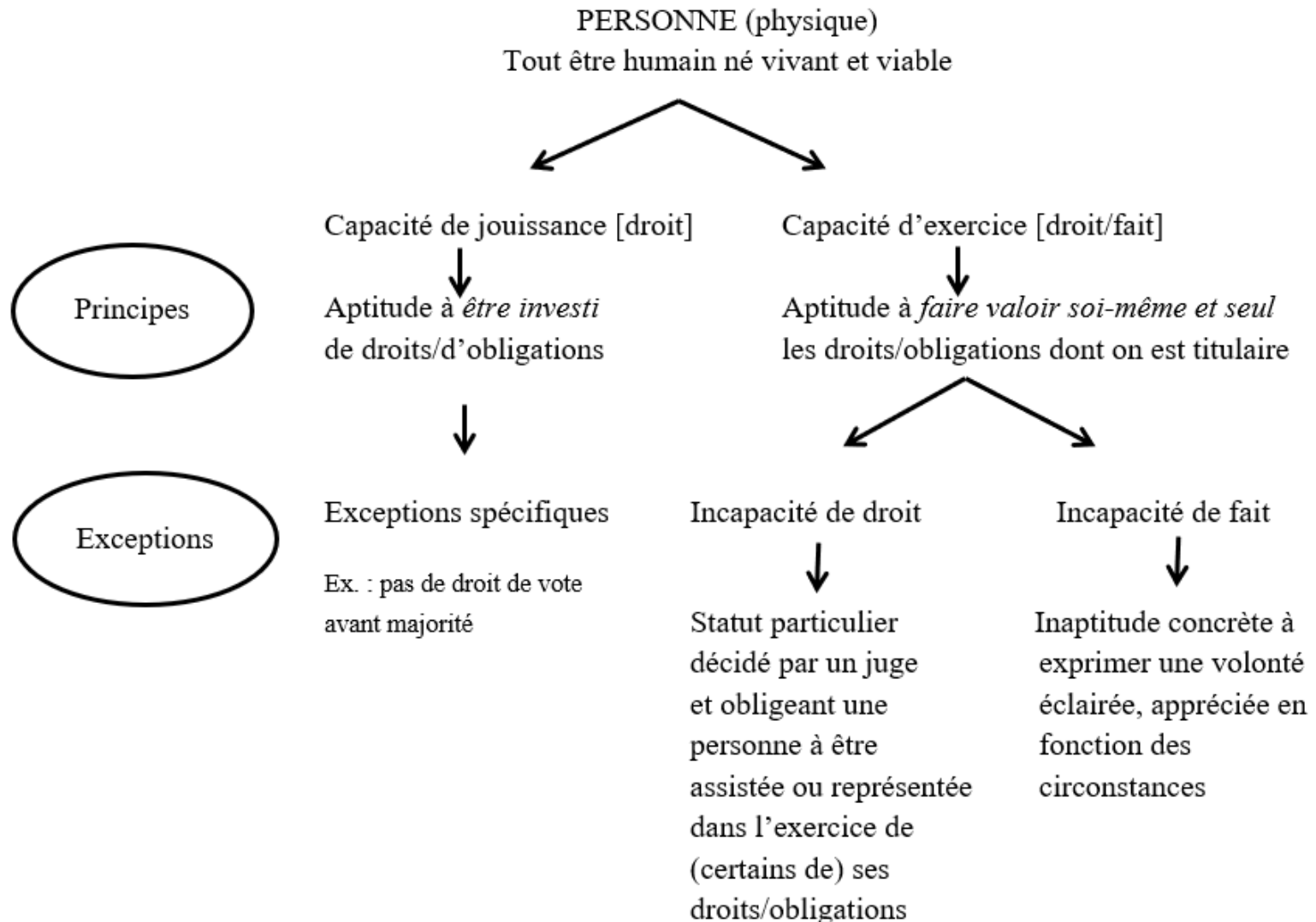
Claire Rommelaere

Chercheuse au Centre de Bioéthique de l'UNamur

# Plan

- I. Règles de base : vous avez dit « capacité »?
- II. Hypothèses de base : je suis capable donc je décide
- III. Cerner la « capacité de fait »
- IV. Questionner (les évaluations de) la « capacité de fait »
- V. Points d'attention pour la route

# I. Règles de base : vous avez dit « capacité » ?



# I. Règles de base : vous avez dit « capacité » ?

« La capacité est la règle, l'incapacité l'exception »

**> 18 ans**

Capacité de droit complète


Capacité de fait présumée

## II. Hypothèses de base : je suis capable donc je décide (donc je suis autonome)

➤ *Credo* des mécanismes de « protection » :

**Autonomie => protection sur mesure\***

\*(In)capacité de droit à la mesure des **(in)capacités de fait**

  
**Facultés cognitives**

## II. Hypothèses de base : je suis capable donc je décide (donc je suis autonome)

➤ *Credo* des droits des patient·es :

**Autonomie => droit de (ne pas) consentir\***

\*Si et seulement si la personne est *capable*

Art. 14 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient: « Les droits d'une personne majeure inscrits dans la présente loi sont exercés par la personne même, **pour autant qu'elle soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire** »

## III. Cerner la « capacité de fait »

### ➤ Définir la capacité de fait des patient·es

Aptitude à prendre une décision en matière de soins, impliquant de pouvoir, cumulativement,

- ✓ comprendre l'information pertinente
- ✓ raisonner quant aux différentes options possibles
- ✓ apprécier sa propre situation et les conséquences probables pour soi-même, de sa décision
- ✓ communiquer un choix

Critères tirés de l'ouvrage de P. S. APPELBAUM et T. GRISSO, *Assessing Competence to Consent to Treatment*, Oxford University Press, 1998, p. 31.

# III. Cerner la « capacité de fait »

## ➤ Évaluer la capacité de fait des patient·es

### ✓ Qui ?

Responsabilité des professionnel·les (// domaine de compétence)

### ✓ Comment ?

Approche fonctionnelle

= évaluation fondée sur le processus décisionnel

≠ évaluation fondée sur le diagnostic ou le résultat

Outils divers et variés pour évaluations *formelles*



## IV. Questionner (les évaluations de) la « capacité de fait »

### ➤ Questionner les fondements : la rationalité humaine

- ✓ Tests de capacité exigeants, au regard d'une rationalité humaine... Modérée



## **IV. Questionner (les évaluations de) la « capacité de fait »**

### **➤ Questionner les fondements : la rationalité humaine**

- ✓ Tests exigeants, appliqués à des personnes dont les professionnel·les doutent des facultés
- ✓ Tests exigeants, appliqués par des professionnel·les pas forcément formé·es à ces évaluations ou sensibilisé·es aux risques de biais

## IV. Questionner (les évaluations de) la « capacité de fait »

### ➤ Questionner les instruments : les tests d'évaluation

*L'approche fonctionnelle tente d'évaluer la capacité mentale et dénie la capacité juridique en conséquence. Elle consiste souvent à décider si une personne peut comprendre la nature et les conséquences d'une décision et/ou si elle peut utiliser ou apprécier les informations pertinentes. Cette approche doit être écartée pour deux raisons principales: **a) elle est appliquée de manière discriminatoire aux personnes handicapées** et **b) elle présume que l'on peut évaluer avec exactitude le fonctionnement de l'esprit humain** et, lorsque la personne concernée "ne passe pas le test", on lui dénie un droit de l'homme fondamental – le droit à la reconnaissance de sa personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Dans tous ces cas de figure, le handicap d'une personne et/ou son aptitude à décider sont considérés comme un motif légitime pour la priver de sa capacité juridique et limiter sa personnalité juridique. L'article 12 n'autorise pas ce déni discriminatoire de la capacité juridique; il exige qu'un **accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique** soit fourni.*

Com. dr. pers. hand., Observation générale n° 1 (2014) Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, CRPD/C/GC/1, §15.

## **IV. Questionner (les évaluations de) la « capacité de fait »**

### **➤ Questionner les instruments : les tests d'évaluation**

#### **✓ Tests appliqués de manière discriminatoire ?**

Seules les personnes vivant avec un trouble mental (au sens large), diagnostiqué ou soupçonné, verront leur capacité décisionnelle remise en cause (et donc testée)

#### **✓ Tests vains ?**

Les tests mesurent pas ce qu'ils sont censés mesurer, peut-être parce que c'est impossible

## IV. Questionner (les évaluations de) la « capacité de fait »

### ➤ Voix dissidente et voie alternative : l'accompagnement

✓ Comité onusien des droits des personnes handicapées

Stop aux évaluations de la « capacité mentale » et aux mesures de « protection » => stop au focus sur l'évaluation des facultés cognitives

✓ Autonomie relationnelle

Focalisation sur les moyens de faire émerger les valeurs des personnes concernées et de les aider à transformer leur volonté et préférences en décisions et en actions => focus sur l'accompagnement de chacun·e

Compatible avec la législation

## V. Points d'attention pour la route

- Évaluations de la capacité de fait : un progrès et un moindre mal
- Évaluations toujours insatisfaisantes
  - ✓ Risques d'arbitraire, de discrimination, de conflits...
  - ✓ Peu de possibilités d'apprentissage empirique
- Propositions
  - ✓ L'évaluation de la capacité comme dernier recours
  - ✓ (Ab)user de la présomption de capacité

*Merci!*

claire.rommelaere@unamur.be

# Bibliographie sélective

EYRAUD B., MINOC J., HANON C. (dir.), *Choisir et agir pour autrui*, Paris, John Libbey Eurotext, 2018.

KAHNEMAN D., *Système 1 Système 2 Les deux vitesses de la pensée*, Paris, Flammarion, 2016.

Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), « Assessment and support of decisional capacity in persons with dementia or mental health problems », disponible sur <https://kce.fgov.be>, 2022.

MEURIS C., *Faire et défaire la capacité d'autonomie*, thèse de doctorat, Université Libre de Bruxelles et Université Sorbonne Paris Cité, disponible sur <https://hal.archives-ouvertes.fr/>, 2017.

ROMMELAERE Cl., *Trouble mental et capacité : de l'évaluation médicale au soutien social*, thèse de doctorat, Université de Namur, disponible sur <https://researchportal.unamur.be>, 2020.