

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Consentement et capacité

Par : Andria Bianchi

En règle générale, les personnes ont le droit de consentir (ou de les refuser) aux soins proposés ou les recommandations de traitement si elles en sont capables. Cependant, certains clients avec lesquels nous travaillons, notamment ceux qui présentent une déficience intellectuelle ou développementale (DID) peuvent être considérés comme « incapables » de prendre leurs propres décisions en matière de soins. Mais qu'est-ce que cela signifie pour une personne d'être (in)capable? Pour qu'un client soit reconnu comme étant capable, doit-il être capable de communiquer d'une manière particulière? Le fait d'avoir une déficience cognitive rend-il une personne incapable à consentir à ses propres décisions en matière de soins? Si une personne est « incapable », alors ses préférences et ses désirs doivent-ils avoir de l'importance, et dans quelle mesure?

Éditeurs : Angie Nethercott, M.A., RP
Chanelle Salonia, M.A., BCBA

Afin d'introduire les concepts de consentement et de capacité, ainsi que d'explorer les questions susmentionnées, je vais me référer à [Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé](#) comme point de départ. Si je fais référence à l'Ontario, c'est parce qu'il s'agit de la juridiction où j'exerce en tant que bioéthicienne. (D'après ce que je comprends, des définitions similaires de la capacité existent ailleurs, mais vous voudrez confirmer en vous référant à la législation pertinente). Cependant, l'apprentissage des critères de « capacité » n'est qu'une partie de ce que représente le rôle d'un professionnel du soutien direct qui travaille avec des personnes atteintes de DID et qui souhaite exercer sa profession d'une manière éthiquement défendable. Aller au-delà de la capacité et réfléchir à la manière dont nous devrions gérer les circonstances et soutenir la prise de décision pour les personnes qui sont « incapables » est un sujet complexe et essentiel à prendre en compte, quel que soit le lieu où nous travaillons.

Quels sont les critères de capacité? Qu'est-ce que cela signifie pour mon client ou ma cliente d'être « capable »?

En vertu de la Loi sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario, une personne peut consentir à une recommandation de traitement proposé si elle est capable. Le terme « traitement » est défini de manière assez large puisqu'il désigne « tout ce qui est fait dans un but thérapeutique, préventif, palliatif, diagnostique ou esthétique, ou dans un autre but relié au domaine de la santé, y compris une série de traitements, un plan de traitement ou un plan de traitement en milieu communautaire. »



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



La capacité comporte deux parties. Selon la loi, une personne est capable de prendre sa ou ses propres décisions si elle peut :

- 1) Comprendre la recommandation de traitement proposé
- 2) Apprécier les conséquences possibles du traitement ou du non-traitement proposé

La capacité étant systématiquement présumée, les prestataires de soins sont tenus de présumer de la capacité de chaque client, indépendamment de sa présentation initiale ou de sa DID.

De plus, il est important de noter que la « capacité » est : (1) spécifique à la décision, (2) spécifique au traitement, et (3) spécifique au temps. Cela signifie qu'un client peut être capable de prendre une décision liée aux soins à un moment donné, et incapable de prendre d'autres décisions à d'autres moments. Il est rare qu'une personne soit « globalement » ou entièrement incapable de consentir à toutes les décisions liées au traitement.

Comment déterminer la capacité sur la base des critères ci-dessus? Dans la pratique, qu'est-ce que cela signifie pour une personne de « comprendre » et « appréhender »?

Il existe différentes façons d'évaluer la capacité.

Afin de déterminer si une personne comprend la recommandation proposée, posez-vous la question suivante : la personne concernée peut-elle vous expliquer le traitement proposé à sa manière (par exemple, « Vous me demandez de décider si je veux faire/prendre/recevoir X »)? En fin de compte, peut-elle démontrer qu'il sait sur quoi porte la décision?

Afin de déterminer si une personne appréhende les conséquences possibles de la décision/non-décision, envisagez les points suivants : la personne sait-elle que tous les avantages et risques potentiels la concernent et seraient vécus par elle (par opposition à quelqu'un d'autre)? Se pose-t-elle des questions sur la façon dont sa vie pourrait être influencée par la décision (par exemple, « Quand dois-je prendre ce médicament? » « Vais-je avoir mal? » « Combien de temps durera l'injection? » etc.)?

Quand on travaille avec des clients atteints de DID, il arrive qu'on utilise des méthodes de communication différentes pour manifester sa compréhension et son jugement. Par exemple, il se peut qu'un client ne manifeste pas sa compréhension par des vocalises typiques. Il se peut que le client avec lequel vous travaillez communique principalement par des gestes, des images ou à l'aide de la technologie.

Les différences de communication ne sont pas en soi un critère de capacité. En fait, il incombe au fournisseur de soins ou au clinicien qui propose le traitement de communiquer d'une manière qui tienne compte des différences de communication et des besoins du client au moment de déterminer sa capacité. Par exemple, si un client communique principalement à l'aide de la technologie ou dans une langue autre que celle des prestataires, ceux-ci doivent s'assurer que la technologie est disponible et qu'un service d'interprétation est fourni. Les clients peuvent - et doivent - être habilités à communiquer d'une manière qui leur permette de démontrer leur capacité. C'est à nous qu'il incombe de les aider à le faire.

Qui détermine si un(e) patient(e) est capable/incapable?

La personne qui propose la recommandation de soins ou de traitement (c'est-à-dire la personne qui connaît le mieux la recommandation, les avantages potentiels, les risques, les conséquences pertinentes) est chargée de déterminer le degré de capacité. Toutefois, de nombreuses autres personnes peuvent jouer un rôle de soutien dans l'évaluation de la capacité, notamment les professionnels du soutien direct.

Supposons par exemple qu'un client avec lequel vous travaillez ait un rendez-vous avec un psychiatre. Après avoir appris que le client est anxieux, le psychiatre lui recommande de prendre un médicament. Si le psychiatre ne connaît pas le client ou ne dispose pas d'une bonne base de référence pour évaluer la capacité de consentement du client et/ou s'il ne sait pas comment communiquer le plus efficacement possible avec le client, il peut demander l'aide d'autres personnes. En fin de compte, bien que le psychiatre (c'est-à-dire le clinicien qui propose le traitement) soit responsable de la vérification de la capacité (ou de l'absence de capacité) du client, il peut demander à d'autres personnes de l'aider à interpréter la manière dont les difficultés cognitives et/ou de communication du client peuvent ou non influencer sa capacité décisionnelle. Les professionnels du soutien direct sont souvent dans une position idéale pour faire des observations sur ces éléments qui peuvent aider à déterminer la capacité.

Mon client/ma cliente prend des décisions « risquées ». Cela signifie-t-il qu'il/elle est incapable?

Une décision risquée ne signifie pas nécessairement qu'une personne est incapable. Les personnes capables ont le droit de prendre des décisions « risquées » ; c'est ce qu'on appelle parfois le « droit au risque ». En outre, il convient de souligner qu'une décision peut sembler « risquée » pour certains, mais pas pour d'autres. Sur la base de divers facteurs, il est possible que nos clients définissent, pensent, évaluent et/ou tolèrent le risque autrement que nous-mêmes.

Si, selon nos perspectives individuelles et professionnelles, un(e) client(e) prend une décision « risquée », nous voulons nous assurer qu'il/elle est capable de prendre cette décision, surtout si la probabilité qu'il/elle subisse un préjudice est assez élevée. En d'autres termes, s'il y a une forte probabilité que le/la client(e) soit exposé à un risque important de préjudice, le seuil de capacité doit être très élevé. Dans ce cas, il convient de prendre suffisamment de temps pour demander au/à la client(e) de démontrer sa capacité de compréhension, ainsi que les conséquences associées à sa décision.

Pour faciliter les situations où la prise de décision est possible, même si elle est risquée, nous pouvons nous engager avec les clients dans un processus partagé d'atténuation des risques. Par exemple, si un client ne veut pas manger, s'habiller ou prendre leurs PRN, et s'il est vraisemblablement capable de prendre cette décision, nous pouvons peut-être travailler avec lui pour réduire les risques potentiels les plus importants. Par exemple, si un client ne veut pas prendre ses PRN, est-il prêt à explorer et à s'engager dans d'autres stratégies qui pourraient lui apporter un bénéfice similaire? S'il ne veut pas manger, est-il prêt à consommer un supplément nutritionnel recommandé (p. ex., Ensure)? En fin de compte, si une personne capable prend une décision peu souhaitable et potentiellement risquée, pouvons-nous travailler avec elle pour réduire les risques les plus importants et les plus probables?

Mon/ma client(e) est manifestement incapable de prendre une/des décision(s). Que dois-je faire?

Estimer un(e) client(e) comme « incapable » de prendre une décision est extrêmement important. Cela s'explique notamment par l'importance du respect de l'autonomie. L'autonomie est l'un des principes de bioéthique les plus fréquemment cités ; le respect des décisions autonomes d'une personne est souvent considéré comme un élément important de la prestation de soins éthiques (en particulier dans les sociétés qui valorisent l'individualisme et l'indépendance). Lorsqu'une personne est incapable de consentir à des décisions de soins la concernant, ses préférences autonomes peuvent ne pas être prises en compte ou respectées.

Étant donné l'importance de l'autonomie et de la prise de décision individuelle, il convient de se demander si on peut contribuer à optimiser la capacité d'un(e) client(e) avant qu'il/elle ne soit

déclaré « incapable ». On pourrait, par exemple, poser les questions figurant dans la liste (non exhaustive) ci-dessous pour les décisions non urgentes :

- La cognition, la lucidité et les capacités correspondantes d'un(e) client(e) diffèrent-elles selon l'heure de la journée? Par exemple, est-il/elle généralement plus cohérent(e) et davantage en mesure de démontrer sa capacité dans l'après-midi que tôt le matin? Dans l'affirmative, il faut évaluer la capacité décisionnelle au moment où le/la client(e) est le plus susceptible d'être capable de prendre des décisions.
- Un problème de santé influence-t-il les capacités de la personne (par exemple, une infection non traitée provoque-t-elle un délire)? Si oui, traitez la cause sous-jacente afin d'optimiser les capacités à l'avenir.
- Le/la client(e) est-il/elle fatigué(e)? Si oui, essayez de réengager une conversation sur la prise de décision/solliciter le consentement lorsque le/la patient(e) est le plus éveillé(e)/susceptible d'être capable.
- Présentons-nous les informations de manière accessible en fonction des besoins du/de la client(e)? Si le client peut bénéficier d'informations communiquées sous forme d'images, par écrit, dans une langue particulière, etc., il nous incombe de veiller à cette accessibilité.
- Le/la client(e) a-t-il/elle la possibilité de communiquer avec nous de la manière la plus efficace pour lui/elle? Par exemple, si un(e) client préfère communiquer à l'aide d'une technologie de soutien, cette technologie est-elle mise à sa disposition pendant notre conversation?

Si on a essayé d'optimiser la capacité du/de la client(e) et qu'il/elle est en fait incapable, il incombe au(x) subrogé(s) du client de consentir à la proposition de traitement. Cependant, il est toujours important d'offrir des possibilités d'inclusion et de participation réelles. Une « préférence incapable » reste une préférence et, en tant que telle, elle doit être connue et prise en considération par le ou les mandataires spéciaux. Le fait d'apprendre et d'essayer de respecter la ou les préférences d'une personne incapable (même si ce n'est que partiellement) peut contribuer à respecter l'autonomie d'une personne, à démontrer sa fiabilité et à pratiquer l'équité en permettant à une personne en position de vulnérabilité (du fait qu'elle est jugée incapable) de se faire entendre.

Qu'est-ce que le soutien à la prise de décision et comment peut-il être utile?

Il se peut que certains clients atteints de DID aient une capacité fluctuante ou un certain degré d'altération de la capacité pour de nombreuses décisions liées aux soins. Dans ces circonstances, il peut être utile d'envisager un modèle de soutien à la prise de décision. Le soutien à la prise de décision n'est pas un concept légalement reconnu en Ontario, mais l'idée générale peut être utile lorsque l'on réfléchit à la façon dont on peut (et devrait) optimiser la capacité et faire participer les clients aux conversations portant sur la prise de décision.

Le soutien à la prise de décision est un modèle dans lequel une personne dont la capacité est réduite reçoit une aide à la prise de décision de la part d'une ou plusieurs personnes de confiance ; le rôle de la personne de confiance n'est pas de prendre la décision, mais plutôt de renforcer l'autodétermination du client. Par exemple, une personne de confiance peut assister aux rendez-vous, prendre des notes, aider à interpréter les informations, discuter des options avec le/la client(e), etc. C'est toutefois le/la client(e) qui prend la décision finale.

Le soutien à la prise de décision a été reconnu comme une « option intermédiaire » pour les personnes dont les capacités peuvent fluctuer et/ou qui peuvent bénéficier d'un certain soutien tout au long de leur processus de prise de décision.

Exemple de cas

Adi a 25 ans et présente une déficience intellectuelle modérée. Adi comprend un peu l'anglais, mais la langue qu'il a entendue en grandissant est le tamoul. Adi a un frère aîné avec lequel il entretient une relation positive et de confiance ; son frère a été son principal fournisseur de soins pendant des années.

Récemment, Adi a emménagé dans un foyer collectif. Chaque année, le foyer recommande vivement aux résidents de se faire vacciner contre la grippe. Afin de rendre le vaccin contre la grippe accessible, des cliniciens de la communauté le proposent dans le foyer. Toute personne qui consent au vaccin contre la grippe peut le recevoir.

Par le passé, Adi a été considéré comme incapable de consentir à des décisions relatives à ses soins personnels, notamment en ce qui concerne les prescriptions de médicaments et la chirurgie dentaire. Cependant, l'équipe soignante d'Adi, y compris ses professionnels de soutien direct, pense qu'il pourrait être capable de comprendre et d'appréhender les informations sur le vaccin contre la grippe (par exemple, les avantages et les risques) si ces informations sont présentées d'une manière qui convient à Adi.

Dans le but d'optimiser les capacités d'Adi (et puisqu'une décision immédiate n'était pas requise), les professionnels du soutien direct, en collaboration avec d'autres membres de l'équipe, ont élaboré un scénario d'apprentissage pour expliquer le processus de vaccination contre la grippe. Au début, Adi grimace devant la page qui montre l'administration d'un vaccin contre la grippe. Il secoue la tête lorsqu'on lui demande « Veux-tu te faire vacciner contre la grippe? ».

Le frère d'Adi visite le foyer, où il parle du vaccin contre la grippe et passe en revue le scénario d'apprentissage en tamoul. Adi exprime sa crainte que le vaccin contre la grippe lui fasse mal. Le frère d'Adi lui donne une réponse honnête (cela pourrait lui faire un peu mal puis passer), et dit également qu'il peut tenir la main d'Adi si celui-ci décide de se faire vacciner.

Quelques jours plus tard, Adi annonce qu'il va se faire vacciner contre la grippe. Le clinicien utilise un langage accessible et des images pour interroger Adi sur le vaccin. Adi répond en montrant des images et en faisant des gestes de la main et des bruits. Les professionnels de soutien direct d'Adi et son frère contribuent à l'interprétation. Étant donné que la probabilité et le type de risques associés au vaccin contre la grippe sont relativement faibles (du point de vue de la clinicienne), elle détermine que les réponses d'Adi atteignent le seuil de capacité, et le consentement d'Adi est consigné.

En bref, bien qu'Adi puisse être incapable d'atteindre le seuil de capacité pour des décisions plus complexes et/ou risquées, sa capacité a été optimisée, et il a été en mesure de prendre une décision personnelle dans ce cas précis. Les professionnels de soutien direct et le frère d'Adi ont joué un rôle essentiel dans l'optimisation de sa capacité.

Conclusion

À première vue, déterminer la capacité d'une personne à consentir à des recommandations de soins peut sembler assez simple. La personne peut-elle comprendre l'information? Peut-elle en appréhender les conséquences potentielles? Si la réponse est « oui » à chacune de ces questions, alors elle est « capable ».

Cependant, après réflexion, de nombreuses zones d'ombre apparaissent, en particulier lorsqu'on travaille avec des personnes atteintes de DID. Bien que la capacité soit censée être présumée pour tous, il se peut que certaines personnes atteintes de DID soient présumées

incapables de manière incorrecte et injuste, notamment auprès des cliniciens bien intentionnés qui travaillent en dehors du secteur du développement.

Les professionnels du soutien direct ont la possibilité de jouer un rôle essentiel en contribuant à des discussions et à des évaluations plus approfondies et spécifiques au développement dans le domaine des capacités. L'évaluation de la capacité (le cas échéant) est appropriée, mais les professionnels du soutien direct peuvent également contribuer à optimiser la capacité, à favoriser une communication efficace et à promouvoir l'inclusion. Ces éléments sont importants pour la prestation de soins éthiques et chacun d'entre nous peut avoir un rôle à jouer.

À propos de l'auteure

Andria Bianchi, Ph.D., est bioéthicienne au Réseau universitaire de santé et à Surrey Place à Toronto, en Ontario. À ce titre, Andria soutient le personnel, les cliniciens, les clients et les familles lorsqu'ils sont confrontés à des dilemmes éthiques complexes. Une grande partie du travail d'Andria consiste à donner des conseils sur des questions liées au consentement et à la capacité des personnes ayant une déficience intellectuelle ou développementale, ainsi que des déficiences cognitives.

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à anethercott@handstfhn.ca
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à anethercott@handstfhn.ca
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaîtra ici.