

# Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer

2012

Coline BOUYER,

Orthophoniste, CHU de Poitiers

Marguerite TEULON,

Orthophoniste

Roger GIL,

Professeur émérite de neurologie, Université de Poitiers,

Responsable de l'espace éthique du CHU de Poitiers

## Résumé

*Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, de nombreux protocoles de recherche sur la maladie d'Alzheimer ont vu le jour. Les recherches nécessitent l'implication de sujets sains, mais également de patients atteints de cette maladie. Pour participer, la législation actuelle impose que le patient donne un consentement éclairé, libre et exprès. Or, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des troubles cognitifs et psycho-comportementaux qu'elle engendre, on peut s'interroger sur la fiabilité d'un consentement donné par le patient.*

*Ce constat révèle la nécessité de mieux connaître les capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé dans la maladie d'Alzheimer.*

*L'étude ces capacités à travers l'évaluation de standards légaux a permis d'observer une préservation de la capacité à exprimer un choix et le maintenir dans le temps, alors que les capacités d'appréciation des conséquences, de raisonnement rationnel sur les alternatives possibles, et de compréhension des informations concernant un acte médical sont perturbées dès le stade léger de la maladie.*

*L'altération de ces capacités apparaît sous-tendue par les atteintes cognitives et psycho-comportementales, notamment le syndrome dysexécutif, l'apathie, et les perturbations de la conscience de Soi.*

*Le risque d'un amoindrissement précoce des capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé doit être pris en compte par les équipes soignantes et l'entourage des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.*

Le poids épidémiologique de la maladie d'Alzheimer, les progrès des connaissances sur sa physiopathologie ont suscité de nombreuses recherches impliquant les personnes atteintes de la maladie ainsi que des sujets témoins.

La législation impose que le participant donne un consentement éclairé, libre et exprès. De manière parallèle, l'information donnée doit être « claire, loyale et appropriée ». Cependant, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer et des troubles cognitifs et psycho-comportementaux qu'elle engendre, on peut s'interroger sur la fiabilité du consentement donné par le patient. Or les conditions de recueil du consentement sont une des pièces maîtresses du respect du principe d'autonomie.

D'après l'article 2-j de la Directive Européenne de 2001, le consentement éclairé est « une décision qui doit être écrite, datée et signée, de participer à un essai clinique, prise de plein gré après avoir été dûment informé de la nature, de la portée, des conséquences et des risques et avoir reçu une documentation appropriée, par une personne capable de donner son consentement ».

Pour être « capable » de donner un consentement, la personne doit faire preuve de discernement.

Marson (2001) définit les capacités de discernement en vue d'un consentement comme les « capacités cognitives et émotionnelles des patients à accepter un traitement, le refuser, ou choisir entre différentes alternatives de traitement ».

Le discernement fait appel à de nombreuses fonctions cognitives (Alexander, 1988) comme :

- Le langage (pour la compréhension des informations, et l'expression d'un choix)
- La mémoire (pour l'encodage des informations, et leur maintien dans le temps)
- Les fonctions exécutives (qui permettent le traitement des informations en vue d'une décision à travers des processus tels que le raisonnement, la manipulation des informations, l'appréciation des conséquences directes et indirectes d'un choix, donc la mémoire prospective)

Les émotions occupent également une part importante dans la prise de décision puisqu'elles préservent longtemps certains automatismes, certaines intuitions. On sait depuis les travaux de Damasio le rôle qu'elles jouent comme leviers émotionnels des prises des décisions.

Selon Fazel (1999), le discernement comprend deux aspects principaux :

- La prise de conscience de l'information : phase au cours de laquelle la personne doit pouvoir comprendre l'information fournie, manipuler cette information, raisonner et apprécier les conséquences de son choix.
- Le deuxième aspect est l'expression du choix : qui constitue l'étape au cours de laquelle la personne doit pouvoir communiquer son choix et le maintenir dans le temps.

Or la maladie d'Alzheimer entraîne un double dysfonctionnement et ce, dès le stade léger. Ainsi, il apparaît très tôt un déficit de mémorisation et de consolidation du souvenir, en lien avec l'atteinte hippocampique, auquel s'associe une difficulté de projection dans l'avenir, de raisonnement et d'appréciation des conséquences d'un choix, en lien avec le dysfonctionnement frontal.

Les travaux qui ont étudié les prises de décision dans la maladie d'Alzheimer ont montré que les capacités de discernement en vue d'un consentement s'altéraient avec la progression de la maladie et ce, de manière hétérogène : il a été observé qu'aux stades léger et modéré de la maladie, les capacités d'expression et de maintien d'un choix sont préservées. Elles apparaissent perturbées à un stade sévère de la maladie, et cette perturbation serait en lien avec la réduction des habiletés de compréhension, et d'expression (Marson & coll., 1996).

Cependant, dès le stade léger, il apparaît des difficultés pour :

- comprendre les buts, risques et bénéfices d'un choix,
- apprécier émotionnellement et cognitivement les conséquences d'un choix à court et long terme
- raisonner sur les informations fournies, en utilisant des processus logiques pour comparer les risques et bénéfices d'accepter ou non le traitement, et prendre une décision de manière rationnelle (Marson et coll., 1995<sup>1</sup>, 1996)

Une étude menée par Okonkwo & coll. (2007) révèle une altération des capacités d'appréciation des conséquences d'un choix et de raisonnement sur les différentes alternatives chez les patients MCI, qui présentent donc un déficit cognitif isolé. Buckles & coll. (2003) ont également montré que la répétition et l'utilisation d'informations simples améliore la compréhension des patients Alzheimer très légers et légers.

La capacité d'appréciation est liée aux fonctions exécutives, notamment la planification et la projection dans l'avenir. L'atteinte des fonctions exécutives entraîne des difficultés d'anticipation et peut donc compromettre la capacité du patient à apprécier les conséquences personnelles de son choix, évaluer les différents facteurs et argumenter son choix (Marson & coll., 1996; Okonkwo & coll., 2007, Griffith & coll., 2005). Par ailleurs, la dépression et l'anosognosie entraîneraient une altération des capacités d'appréciation.

La capacité de raisonnement analogique fait appel aux fonctions exécutives, notamment la flexibilité mentale spontanée et la vitesse idéomotrice (Marson, 1995<sup>2</sup> ; Marson, 2001). Des études révèlent un impact négatif de la dépression et de l'anosognosie sur cette habileté.

Enfin, la capacité de compréhension de l'information impliquerait les fonctions exécutives, le langage, et les capacités mnésiques (Appelbaum & Grisso, 1988 ; Marson & coll. 1996 ; Marson, 2001 ; Palmer & coll., 2004 ; Ghormley & coll., 2011).

Nous avons mené, au sein de l'unité de Neuropsychologie et rééducation du langage du CHU de Poitiers, une étude qui portait sur l'évaluation des capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ont été inclus 20 patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger et 16 sujets témoins appariés en âge et niveau socioculturel.

Sur le plan neuropsychologique, les participants ont été évalués à l'aide :

- De l'ERFC (Gil & coll., 1986) et du MMSE (Version GRECO, Dérouesné & coll., 1999) pour l'efficacité cognitive globale,
- De la BREF (Dubois & coll., 2000) pour les fonctions exécutives,
- De la Lille Apathy Rating Scale (Sockeel & coll., 2006), pour l'apathie

- De l'échelle de Goldberg (Goldberg & coll., 1988) pour l'évaluation de l'anxiété et la dépression
- Du questionnaire de Conscience de Soi (Gil & coll., 2001) et du questionnaire Q8 (Bourgeois, 2002) permettant d'évaluer la conscience des troubles

Afin d'évaluer les capacités de discernement des participants, nous leur avons présenté deux vignettes cliniques, créées à partir des travaux de Marson & coll. (1995<sup>1</sup>), de Vellinga et coll. (2004), et à partir de véritables formulaires de consentement à un protocole de recherche ou à un examen médical :

- L'une présentant un protocole de recherche clinique, dont le but est de tester un médicament X agissant sur la mémoire et les capacités attentionnelles
- L'autre expliquant un examen médical, il s'agissait d'une échographie transœsophagienne.

Chaque vignette présentait la nature, les buts, le déroulement, les risques et bénéfices de l'étude ou de l'examen médical, et rappelait la notion de confidentialité, et les droits du patient. Les vignettes étaient lues oralement par l'examineur, et les participants avaient également un support écrit. Il était ensuite présenté un formulaire de consentement éclairé que le participant choisissait de signer ou non. Après décision de signer ou non le formulaire, l'examineur posait un ensemble de questions permettant d'évaluer les capacités de discernement, soit la capacité à exprimer un choix et à le maintenir dans le temps, la capacité à apprécier la situation médicale et ses conséquences éventuelles, la capacité à raisonner sur cette situation médicale et sur les alternatives possibles, et la capacité à comprendre les informations concernant la situation médicale. Au cours de la passation, le participant conservait la vignette clinique sous les yeux.

Cette étude a montré qu'il existe bien une altération des capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé, et ce, dès le stade léger de la maladie d'Alzheimer. Cette altération est hétérogène : en effet, s'il apparaît une perturbation des capacités d'appréciation des conséquences d'un choix, de raisonnement sur les alternatives possibles, et de compréhension des informations concernant un acte médical, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger demeurent capables d'exprimer un choix et de le maintenir dans le temps.

Cette étude a également démontré que certains troubles cognitifs et psycho-comportementaux fréquemment observés dans la maladie d'Alzheimer entraînaient une perturbation des capacités d'appréciation, de raisonnement et de compréhension des informations. Ainsi, un syndrome dysexécutif, une apathie, ou une altération de la conscience de Soi ont un impact négatif sur ces capacités, sans abolir l'expression et le maintien d'un choix.

En pratique, les situations de prise de décision médicale pourraient être adaptées en fonction des résultats du bilan neuropsychologique, qui met en évidence les fonctions cognitives et émotionnelles préservées et celles altérées. Par exemple, la présence d'un syndrome dysexécutif marqué, ou d'une apathie, pourraient amener le soignant à étayer davantage ses explications, afin d'aider le patient à apprécier les informations fournies et à raisonner sur les conséquences de sa décision et sur les alternatives possibles.

Les études sur les capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé proposent des listes de questions à poser au patient, afin de l'aider à comprendre les informations fournies, à apprécier les conséquences de son choix et à raisonner sur les alternatives possibles. Ces questionnaires pourraient être adaptés aux situations réelles de prise de décision et servir à envisager dans quelle mesure le patient, qui s'apprête à donner son consentement, a compris la situation médicale.

Au cours de notre étude, nous avons également observé que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne se servaient pas du support écrit pour retrouver l'information demandée. Dans une situation réelle, le médecin pourra inviter le patient à retrouver les informations qu'il explique, dans le texte du formulaire de consentement éclairé, si besoin en le surlignant.

Nous avons également constaté que bon nombre de patients acceptaient de participer au protocole de recherche ou de subir l'examen médical. D'après leurs réponses au questionnaire, leur décision était davantage basée sur la confiance qu'ils ont en la personne qui les prend en charge que sur des fondements rationnels. Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer s'en remettent donc aux professionnels de santé, qui ont les connaissances concernant l'acte médical qu'ils proposent, pour prendre la décision la plus adaptée. Par conséquent, les observations de notre étude soulignent l'importance de l'entretien du professionnel de santé avec le patient et l'entourage afin de connaître ses valeurs et souhaits.

**Comment adapter les situations de prise de décision aux difficultés du patient ?** Ou autrement dit, comment respecter les souhaits et intérêts du patient lorsqu'il lui devient difficile de raisonner et d'exprimer ses préférences ?

Il est nécessaire de fournir le plus tôt possible des informations au patient sur sa maladie, sa prise en charge, les traitements éventuels en lui offrant un temps d'écoute, un temps d'information et en permettant au patient, et à son entourage, de poser toutes les questions éventuelles.

Il est alors souhaitable de privilégier les choix accompagnés, en incluant l'entourage, sans exclure le patient. Les situations de prise de décision feront donc intervenir :

- Le malade, qui intervient dans la prise de décision, en fonction de ses capacités.
- L'entourage (aidant principal, personne de confiance) qui a connaissance des valeurs, des souhaits et de la personnalité de la personne atteinte de la MA.
- Un professionnel (en fonction des situations : médecin, orthophoniste, psychologue, directeur d'EHPAD...) pour ses connaissances

Grâce à cette association « triangulaire », la personne de confiance va pouvoir :

- Aider la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à exploiter la moindre parcelle d'autonomie
- L'accompagner et la soutenir dans ses prises de décision
- Reprendre les informations non comprises, insister sur les aspects pertinents (de la prise en charge, du traitement, etc.) et mettre en avant les éléments qu'elle pense importants en fonction de la personnalité du patient.

Pour s'intégrer dans sa fonction d'aide à la décision, l'entourage va devoir :

- Reconnaître les capacités du patient : c'est-à-dire essayer de l'aider au maximum à participer aux prises de décision, en s'adaptant à son degré de jugement.  
Dans une aide à la décision, il ne s'agit pas d'exiger un discernement absolu. Le tout est que le malade ait son mot à dire, qu'il ne soit pas disqualifié, car il continue de ressentir des émotions, qui préservent certains automatismes, certaines intuitions, et guident son choix.
- Essayer de planifier l'avenir : l'idéal est que le patient atteint de la maladie d'Alzheimer puisse discuter le plus ouvertement possible, tant qu'il en est capable, avec son entourage de ses désirs concernant les soins, ses affaires financières, son devenir...
- S'adapter aux capacités changeantes : au fur et à mesure que la maladie évolue, l'aidant et les professionnels de santé vont devoir déterminer les capacités qui subsistent, décomposer des tâches et décisions complexes en options simples à comprendre, et respecter les choix de la personne.

A mesure que les capacités de discernement s'amenuisent, les professionnels de santé et l'aidant doivent s'assurer que la personne continue de prendre le plus grand nombre de décisions possible. Il faut alors simplifier les situations en :

- Réduisant le nombre d'options pour chaque décision.
- En simplifiant les situations en aidant la personne étape par étape.
- En étant sensible aux messages non-verbaux (expressions du visage, gestes) ainsi qu'à l'intonation, afin de décoder les émotions de la personne.

Tant que le patient est encore capable de prendre des décisions, on doit l'encourager à discuter avec les membres de sa famille, des ses choix et de la personne qu'il souhaite désigner comme décisionnaire remplaçant. Cette place laissée à la discussion aide la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à s'investir et contrôler les décisions futures, et donc à rester impliquée tant qu'elle le peut dans son avenir.

En conclusion, il apparaît essentiel de rechercher les capacités préservées des patients, et de les intégrer autant que possible et aussi longtemps que possible aux prises de décisions les concernant. Il est nécessaire que l'entourage s'intègre à la prise en charge globale du patient, qu'il en comprenne les tenants et les aboutissants afin de l'accompagner de manière optimale au quotidien. Lorsque le patient n'est plus en mesure de décider il faut tenter de respecter ses choix et valeurs au maximum.

Mais ces situations de prises de décisions ne sont jamais simples : elles doivent prendre en compte les choix du patient, mais il se peut qu'elles doivent être étudiées en rapport avec les besoins ou les exigences de l'entourage, tout en tenant compte des conseils des professionnels de santé. Le but est de tenter de trouver un équilibre. Mais cet équilibre est « instable » (Gil, 2008), puisqu'il intègre la possibilité d'une remise en question des décisions prises. Il s'agit ainsi souvent d'un compromis dont la prise de conscience par l'équipe soignante peut certes nourrir son insatisfaction mais de manière parallèle, accroître sa vigilance éthique.

## REFERENCES

Alexander M.P. (1988). Clinical Determination of Mental Competence. Archives Neurologiques, 45, 1, 23-26.

- Appelbaum P.S., Grisso T. (1988). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine*, 319, 25, 1635-1638.
- Bourgeois M.L. (2002). Validation de l'échelle d'Insight Q8 et évaluation de la conscience de la maladie chez 121 patients hospitalisés en psychiatrie. *Annales Médico-Psychologiques*, 160, 512-517.
- Buckles V.D., Powlishta K.K., Palmer J.L., Coats M., Hosto T., Buckley A., Morris J.C. (2003). Understanding of informed consent by demented individuals. *Neurology*, 61, 1662-1666.
- Damasio A.R. *L'erreur de Descartes. La raison des émotions*, Editions Odile Jacob, Sciences, Paris, 1994.
- Dubois B, Slachevsky A, Litvan I, Pillon B (2000). The FAB, a Frontal Assessment Battery at bedside. *Neurology*, 55, 1621-1626.
- Fazel S., Hope T., Jacoby R. (1999). Assessment of competence to complete advance directives: validation of a patient centred approach. *British Medical Journal*, 318, 493-497.
- Ghormley C., Basso M., Candlis P., Combs D. (2011). Neuropsychological impairment corresponds with poor understanding of informed consent disclosures in persons diagnosed with major depression. *Psychiatry Research*, 187, 106-112.
- Gil R., Toullat G., Pluchon C. (1986). Une méthode rapide d'évaluation des fonctions cognitives (ERFC). Son application à la démence sénile de type Alzheimer. *Sem Hôp de Paris*, 62, 2127-2133.
- Gil R., Arroyo-Anllo E.M., Ingrand P., Neau J.P., Bonnaud V. (2001). Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurologica Scandinavia*, 104, 296-300.
- Gil R. (2008). Vieillesse et libre arbitre. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8, 42-44 .
- Goldberg D., Bridges K., Duncan-Jones P., Grayson D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. *British Medical Journal*, 297, 897-899.
- Griffith H.R., Dymek M.P., Atchison P., Harrell L., Marson D.C. (2005). Medical decision-making in neurodegenerative disease: Mild AD and PD with cognitive impairment. *Neurology*, 65, 483-485.
- Marson D.C., Ingram K.K., Cody H.A., Harell L.E. (1995<sup>1</sup>). Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. A prototype instrument. *Archives Neurologiques*, 52, 10, 949-954.
- Marson D.C., Cody H.A., Ingram K.K., Harrell L.E. (1995<sup>2</sup>). Neuropsychologic Predictors of Competency in Alzheimer's Disease Using a Rational Reasons Legal Standard. *Archives Neurologiques*, 52, 955-959.
- Marson D.C., Chatterjee A., Ingram K.K., Harrell L.E. (1996). Toward a neurologic model of competency: Cognitive predictors of capacity to consent in Alzheimer's disease using three different legal standards. *Neurology*, 46, 666-672.
- Marson D.C. (2001). Loss of competency in Alzheimer's disease: Conceptual and psychometric approaches. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 2-3, 267-283.
- Okonkwo O., Griffith H.R., Belue K., Lanza S., Zamrini E.Y., Harrell L.E., Brockington J.C., Clark D., Raman R., Marson D.C. (2007). Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69, 1528-1535.
- Palmer B.W., Dunn L.B., Appelbaum P.S., Jeste D.V. (2004). Correlates of treatment-related decision-making capacity among middle-aged and older patients with schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 61, 230-236.
- Parlement européen et le conseil de l'union Européenne, Directive 2001/20/CE du Parlement Européen et eu Conseil du 4 Avril 2001, Journal officiel des Communautés européennes 1.5.2001, article 2 – j L 121/37.
- Sockeel P., Dujardin K., Devos D., Denève C., Destée A., Defebvre L. (2006). The Lille apathy rating scale (LARS), a new instrument for detecting and quantifying apathy: validation in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 77, 579-584.
- Vellinga A., Smit J.H., Van Leeuwen E., Van Tilburg W., Jonker C. (2004). Competence to consent to treatment of geriatric patients: judgments of physicians, family members and the vignette method. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 645-654.