



Master

2026

Public access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Évaluer la capacité de discernement chez les personnes présentant une
déficience intellectuelle : revue de littérature, analyse des pratiques et pistes
pour une approche clinique adaptée

Bueno, Léa Olivia

How to cite

BUENO, Léa Olivia. Évaluer la capacité de discernement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : revue de littérature, analyse des pratiques et pistes pour une approche clinique adaptée. Master, 2026.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:196609>

© This document is protected by copyright. Please refer to copyright holder(s) for terms of use.

Last update in Archive ouverte UNIGE on 21.10.2026 14:48



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

**MÉMOIRE DE RECHERCHE RÉALISÉ DANS LE CADRE DE LA MAÎTRISE
UNIVERSITAIRE EN PSYCHOLOGIE CLINIQUE INTÉGRATIVE**

**Évaluer la capacité de discernement chez les personnes présentant une déficience
intellectuelle : revue de littérature, analyse des pratiques et pistes pour une approche
clinique adaptée**

Plan d'études

PSYCHOLOGIE CLINIQUE INTEGRATIVE

PSYCHOLOGIE AFFECTIVE

PAR

Léa Bueno

Direction du mémoire

Anne-Claude Juillerat Van der Linden

Jury

Thierry Lecerf

Thierry Mathieu

Genève, le 12 août 2026

Université de Genève

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation

Section de psychologie

Résumé

La capacité de discernement (CD) conditionne l'exercice autonome de nombreux droits. Son évaluation, particulièrement délicate chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), demeure peu standardisée. Ce mémoire vise à dresser un état des lieux des connaissances scientifiques, à explorer les pratiques, les difficultés et les besoins exprimés, puis à proposer des pistes pour développer des approches adaptées à la pratique clinique.

Une revue systématique de la littérature, conduite selon les recommandations PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*), a été complétée par une étude qualitative exploratoire fondée sur quatre entretiens semi-directifs menés auprès de professionnelles et professionnels exerçant à Genève. La recherche documentaire a permis d'identifier 1 128 références, dont six études ont finalement été retenues.

Ces études, portant sur des contextes décisionnels variés, indiquent que la compréhension demeure la composante la plus examinée, tandis que l'appréciation, le raisonnement et l'expression du choix restent peu étudiés. Aucun des outils recensés ne permet de mesurer directement la CD. Les entretiens font ressortir des pratiques hétérogènes et peu articulées, ainsi qu'un besoin de démarches plus structurées, modulables et interprofessionnelles.

Ces résultats invitent à considérer que la CD repose sur plusieurs capacités distinctes plutôt que sur une aptitude globale. Ils plaident en faveur d'une évaluation fondée sur un cadre commun, mais adaptée à la décision concernée, au fonctionnement et à l'environnement de chaque personne. Ce travail propose ainsi de mieux articuler les apports médicaux, neuropsychologiques et socio-éducatifs avec les connaissances des proches, afin de favoriser une évaluation individualisée et respectueuse de l'autodétermination.

Table des matières

1. Introduction	9
1.1. La capacité de discernement (CD)	9
1.2. La déficience intellectuelle (DI)	12
1.3. Limites actuelles de l'évaluation de la capacité de discernement	13
1.4. Capacité de discernement et déficience intellectuelle	14
1.5. Objectifs et question de recherche	15
2. Méthodologie	16
2.1. Revue de littérature	16
2.1.1. Critères d'éligibilité	16
2.1.2. Sources d'information	17
2.1.3. Stratégie de recherche	18
2.1.4. Processus de sélection des études	19
2.1.5. Processus de collecte et éléments de données	20
2.2. Étude qualitative exploratoire	21
2.2.1. Caractéristiques de l'échantillon	21
2.2.2. Guide d'entretien et collecte des données	21
2.2.3. Analyse des données	22
2.2.4. Considérations éthiques	23
3. Résultats de la revue de littérature	23
3.1. Sélection des études	23
3.2. Caractéristiques des études	23
3.3. Présentation des études	24
3.3.1. Consentement et décisions personnelles	27
3.3.2. Capacité décisionnelle et fonctionnelle	30
3.3.3. Aptitude à subir un procès	32
3.3.4. Composantes transversales de la CD	34
4. Résultats des entretiens	36
4.1. Cadre et conceptions de la capacité de discernement	36
4.2. Modalités actuelles d'évaluation et d'appréciation de la CD	38
4.2.1. Les évaluations formelles pour une décision précise	38

4.2.2. <i>L'appréciation quotidienne et les sources d'information</i>	39
4.2.3. <i>L'apport des bilans neuropsychologiques</i>	39
4.3. Effets de la détermination de la CD et place de la volonté.....	42
4.4. Limites actuelles et pistes d'amélioration	43
4.4.1. <i>Structurer les pratiques sans les uniformiser</i>	43
4.4.2. <i>Développer des outils utiles, accessibles et adaptables</i>	44
4.4.3. <i>Articuler les regards et renforcer les moyens disponibles</i>	45
4.5. Synthèse des entretiens	46
5. Discussion	46
5.1. Un état des lieux fragmenté	47
5.2. Des capacités de discernement plurielles	48
5.3. Risque, autonomie et protection	48
5.4. Ce que les outils évaluent réellement	49
5.5. Une contribution neuropsychologique interprofessionnelle	50
5.6. Vers des pistes d'amélioration.....	51
6. Conclusion	53
Bibliographie	56
Annexes	60

Liste des tableaux, figures et annexes

Tableaux

Tableau 1	Caractéristiques des études incluses.....	24
Tableau 2	Comparaison des principales qualités et limites méthodologiques des études	26
Tableau 3	Composantes de la CD évaluées dans chaque étude	35
Tableau A1	Stratégie de recherche et filtres appliqués dans PubMed	61
Tableau A2	Stratégie de recherche et filtres appliqués dans Embase	62
Tableau A3	Stratégie de recherche et filtres appliqués dans PsycInfo	63
Tableau B1	Paramètres et résultats du screening réalisé avec ASReview LAB	64

Figures

Figure 1	Diagramme de flux du processus de sélection des études selon le modèle PRISMA 2020, traduit et adapté de Page et al. (2021)	25
Figure B1	Courbe de rappel (Recall) générée par ASReview LAB.....	64
Figure B2	Courbe Wave générée par ASReview LAB	65
Figure D1	Proposition de support visuel adapté pour soutenir les décisions d'achat de M. Dupont.....	74

Annexes

Annexe A.	Stratégies de recherche documentaire	60
Annexe B.	Processus de sélection assisté par ASReview LAB	64
Annexe C.	Grille d'entretien semi-directif.....	66
Annexe D.	Proposition d'évaluation appliquée à la situation de M. Dupont.....	69



Déclaration d'usage de l'intelligence artificielle (IA)

Je déclare qu'au cours de la préparation du travail de mémoire intitulé « Évaluer la capacité de discernement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : revue de littérature, analyse des pratiques et pistes pour une approche clinique adaptée », j'ai utilisé plusieurs outils d'intelligence artificielle. Le recours à ces outils concerne l'ensemble du mémoire.

J'ai utilisé ChatGPT (OpenAI) dans le but de m'aider à comprendre certaines démarches méthodologiques complexes, notamment les recommandations PRISMA, le processus de sélection des études et l'utilisation d'ASReview LAB, ainsi qu'à organiser et expliciter la méthodologie retenue. Il a également été utilisé pour reformuler, réduire et clarifier certains passages, construire des plans et effectuer des diagnostics portant sur la cohérence du texte, l'enchaînement de l'argumentation, les répétitions, les abréviations et la cohérence des références, tableaux et figures.

ASReview LAB et Whisper ont été utilisés respectivement pour prioriser les références à examiner lors du screening et pour produire une première transcription automatisée des entretiens. Whisper a été exécuté localement depuis le terminal de mon ordinateur, sans transmission des enregistrements à un service en ligne. Les décisions de sélection ont été prises par mes soins et les transcriptions ont toutes été relues et corrigées à partir des enregistrements originaux. Ces usages sont décrits plus précisément dans la section méthodologique. Après avoir utilisé ces outils, j'ai révisé et édité le contenu selon les besoins et j'assume l'entière responsabilité du contenu de la publication.

Dans le cadre de ce travail, il peut m'être demandé de fournir les prompts utilisés.

Genève, le 12 août 2026

Léa Bueno

Liste des abréviations

- **ASSM** : Académie suisse des sciences médicales
- **CAST-MR** : Competence Assessment for Standing Trial for Defendants with Mental Retardation
- **CC** : Code civil suisse
- **CD(s)** : Capacité(s) de discernement
- **CDPH** : Convention (des Nations unies) relative aux droits des personnes handicapées
- **DA** : Directives anticipées
- **DI** : Déficience intellectuelle
- **FALC** : langage facile à lire et à comprendre
- **FIL** : Fonctionnement intellectuel limite
- **GB** : Grande-Bretagne
- **ICD** : Incapacité de discernement
- **ILS** : Independent Living Scales
- **ILS-HS** : Independent Living Scales-Health and Safety
- **ILS-MM** : Independent Living Scales-Managing Money
- **ITPA** : Iterative Teaching Process Assessment
- **MCA** : Mental Capacity Act
- **MDE** : Multidisciplinary Evaluation
- **MDH-PPH** : Modèle de développement humain, processus de production du handicap
- **MMSE** : Mini-Mental State Examination
- **MoCA** : Montreal Cognitive Assessment
- **PRISMA** : Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses
- **QI** : Quotient intellectuel
- **RIPPH** : Réseau international sur le Processus de production du handicap
- **TMT** : Trail-Making Test
- **TPAE** : Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant
- **US** : États-Unis

Convention rédactionnelle

Ce mémoire suit les recommandations de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale en matière d'écriture inclusive (HES-SO, 2021). Les formulations épiciques ont été privilégiées chaque fois qu'elles permettaient de préserver la clarté et la précision du texte. À défaut, les doublets féminins-masculins ont été employés. Les accords ont été réalisés selon la règle de proximité lorsque la structure de la phrase le permettait.

1. Introduction

Imaginez qu'il existe un badge invisible attestant de votre capacité à décider pour vous-même. Vous ne l'avez jamais vu, et sans doute n'avez-vous jamais pensé à son existence. Chaque jour, pourtant, il vous accompagne silencieusement lorsque vous acceptez ou refusez un traitement médical, gérez votre argent, faites des projets ou prenez les innombrables décisions qui jalonnent votre quotidien. Mais imaginez qu'un jour ce badge vous soit retiré, ne serait-ce qu'en partie. Du jour au lendemain, certaines décisions qui vous concernent pourraient être confiées à d'autres. Vous conserveriez les mêmes valeurs, les mêmes préférences, les mêmes aspirations. Vous resteriez la même personne. Cependant, quelque chose de fondamental aurait changé : la possibilité de décider librement de ce qui touche à votre propre existence. Ce retrait ne modifierait pas seulement certains droits ou certaines démarches administratives, il transformerait profondément votre pouvoir d'agir sur votre vie.

Bien que fictive, cette situation illustre un enjeu bien réel. Dans nos sociétés, l'exercice de certains droits et la prise de décisions importantes reposent sur la reconnaissance de la capacité de discernement (CD). Légalement, lorsqu'une personne est considérée comme incapable de discernement, l'exercice autonome de certains droits peut être limité ou confié à un représentant, notamment dans le cadre du consentement aux soins (Art. 377 du Code civil suisse du 10 décembre 1907 [CC ; RS 210]), de la rédaction de directives anticipées (Art. 370 CC) ou encore de certaines décisions relatives à la gestion du patrimoine (Art. 395 CC). Son évaluation revêt dès lors une importance particulière puisqu'elle détermine le degré d'autonomie décisionnelle reconnu à la personne ainsi que les mesures de protection susceptibles d'être mises en œuvre. En pratique clinique, il est fréquemment nécessaire de déterminer si une personne est capable de discernement pour une décision donnée (Palmer & Harmell, 2016). Cette évaluation soulève un enjeu éthique majeur : préserver le droit de chaque personne à décider pour elle-même tout en assurant une protection aux personnes vulnérables lorsque leurs capacités décisionnelles sont altérées (Palmer & Harmell, 2016). Une erreur peut avoir des conséquences importantes, qu'elle conduise à reconnaître à tort une CD ou, à l'inverse, à restreindre injustement l'autonomie d'une personne capable de discernement (Palmer & Harmell, 2016).

1.1. La capacité de discernement (CD)

La CD est d'abord un concept juridique, qui se définit à l'article 16 du Code civil de la manière suivante : « 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. » (Académie suisse des sciences médicales [ASSM], 2019, p. 2). Elle y est définie par son exception : l'incapacité de discernement (ICD). Cette définition associe un élément subjectif, la faculté d'agir raisonnablement, à des éléments objectifs correspondant à des situations susceptibles d'altérer cette faculté. Selon l'ASSM, la faculté d'agir raisonnablement renvoie à deux éléments principaux : la faculté de se forger une volonté et la faculté d'agir en conséquence. Ces facultés reposent sur plusieurs capacités sous-jacentes, compréhension, appréciation de la réalité, évaluation, raisonnement, formation et mise en œuvre de la volonté, que les modèles cliniques décrivent à travers différentes composantes décisionnelles.

Dans le domaine des soins de santé, Palmer et Harmell (2016) décrivent quatre composantes de la CD : la compréhension, l'appréciation, le raisonnement et l'expression du choix, reposant sur des processus cognitifs spécifiques.

La compréhension correspond à l'aptitude à saisir les informations transmises relatives à la décision, qu'il s'agisse de la situation elle-même ou des répercussions positives et négatives qui en découlent. Elle mobilise l'attention et le langage réceptif pour recevoir l'information, puis la mémoire de travail pour la conserver suffisamment longtemps en tête afin de la traiter. Les capacités d'apprentissage et la mémoire à court terme contribuent également à la compréhension. Lorsqu'elles sont altérées, les informations peuvent être moins bien retenues et devenir plus difficiles à mobiliser au moment de la réflexion. Les connaissances générales, issues de la mémoire sémantique, jouent aussi un rôle important : plus un sujet est familier, plus l'intégration de nouvelles informations est facilitée avec une charge cognitive moindre.

L'appréciation correspond à la capacité d'appliquer les informations comprises à sa propre situation, c'est-à-dire d'en reconnaître la portée concrète pour soi-même au-delà d'une compréhension purement abstraite. Une personne peut, par exemple, connaître les répercussions générales d'un traitement sans reconnaître que celles-ci la concernent personnellement. L'appréciation pourrait ainsi mobiliser des processus autoréférentiels permettant de relier l'information à soi-même et à son expérience. Le fonctionnement exécutif recouvrant lui-même un ensemble de capacités distinctes, différents processus peuvent intervenir, notamment l'inhibition, la planification, l'anticipation et la flexibilité mentale (Klein et al., 2004 ; Palmer & Harmell, 2016). Klein et al. (2004) associent ces capacités à la réflexion sur ses propres états mentaux, au sentiment d'agentivité et d'appropriation, ainsi qu'à la temporalité personnelle. L'interaction de ces capacités participe à l'expérience autobiographique, en permettant de reconnaître ses pensées et ses expériences comme étant les

siennes et de relier sa situation présente à son histoire personnelle. Cette complexité impose de vérifier qu'un instrument qui évalue les fonctions exécutives mesure bien les capacités autoréférentielles pertinentes (Palmer & Harmell, 2016). La conscience du trouble peut également jouer un rôle important dans l'appréciation : une personne peut comprendre une situation ou un diagnostic sans parvenir à reconnaître qu'ils s'appliquent à elle ni à en apprécier les répercussions personnelles.

Le raisonnement désigne la mise en œuvre d'un véritable processus de réflexion, permettant d'envisager et de comparer les conséquences des options disponibles. Il mobiliserait la mémoire de travail, pour garder l'information à l'esprit le temps de la réflexion, ainsi que des fonctions exécutives telles que l'abstraction, utile pour dégager les enjeux d'ensemble d'une situation, ou la capacité à se projeter dans le futur, utile pour anticiper les répercussions des différentes options. Le raisonnement conséquentiel et comparatif, soit la capacité à envisager et à comparer les conséquences des différentes options, constitue l'un des éléments définissant cette composante.

L'expression du choix renvoie à la capacité de communiquer une décision de manière claire et stable, et de la défendre face à autrui. Exprimer un choix suppose de cesser d'examiner les différentes options pour se fixer sur une décision. Ce passage d'un mode de traitement à un autre mobiliserait la flexibilité mentale, soit la dimension de *shifting* des fonctions exécutives. La communication du choix nécessite des capacités de langage expressif, indispensables à sa formulation verbale. La constance du choix exprimé dans le temps constitue également un indicateur important de cette composante, une ambivalence marquée ou une oscillation entre plusieurs positions pouvant traduire une difficulté à se déterminer.

La CD apparaît ainsi comme un construit multidimensionnel, dont l'évaluation mobilise des capacités cognitives et décisionnelles interdépendantes. Bien que la CD soit une notion juridique, son évaluation repose largement sur une appréciation relevant du champ clinique. L'enjeu de ce travail n'est donc pas d'en analyser les répercussions juridiques, mais de comprendre les processus sous-jacents afin de permettre une appréciation aussi juste que possible des capacités de la personne. Compte tenu de la complexité des processus cognitifs impliqués dans la CD, leur évaluation peut s'avérer particulièrement délicate. Elle l'est d'autant plus chez certaines populations, notamment les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), ce qui conduit à en présenter les principales caractéristiques avant d'aborder plus spécifiquement la question de la CD dans cette population.

1.2. La déficience intellectuelle (DI)

L'évolution des conceptions de la DI est retracée dans l'expertise collective coordonnée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) publiée par Buntinx et al. (2016). Réalisée par un groupe multidisciplinaire de spécialistes à partir de près de 2 500 documents scientifiques, elle constitue une synthèse étendue des connaissances sur la DI. Pendant longtemps, le degré de sévérité de la DI a été déterminé principalement à partir du quotient intellectuel (QI). Cette approche apparaît aujourd'hui insuffisante : bien que le QI demeure un indicateur diagnostique, il ne permet pas à lui seul de rendre compte du fonctionnement de la personne dans son environnement quotidien ni de ses besoins de soutien.

Buntinx et al. (2016) proposent une conception contemporaine de la DI, définie comme un trouble du développement apparaissant avant l'âge de 18 ans, caractérisé par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Les définitions contemporaines reposent ainsi sur trois critères : des déficits intellectuels, généralement objectivés par un QI inférieur à deux écarts-types sous la moyenne, des limitations du comportement adaptatif, ainsi qu'une apparition au cours de la période développementale. Les déficits intellectuels concernent des fonctions telles que le raisonnement, la compréhension, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement ou encore les capacités d'apprentissage, qu'ils soient académiques ou expérientiels. Le fonctionnement intellectuel est évalué cliniquement à l'aide de tests d'intelligence standardisés. Cette étape est indispensable au diagnostic de DI, notamment pour la distinguer de troubles spécifiques de l'apprentissage. Elle doit s'appuyer sur des instruments psychométriques récents et validés, notamment les échelles de Wechsler adaptées à l'âge qui comprennent la WPPSI-IV (Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants ; Wechsler, 2014), le WISC-V (Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents ; Wechsler, 2016) et la WAIS-IV (Échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes ; Wechsler, 2011). D'autres instruments sont également utilisés, tels que la KABC-II (Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant ; Kaufman & Kaufman, 2008) et la NEMI-3 (Nouvelle échelle métrique de l'intelligence ; Cognet, 2022).

L'autre dimension centrale de la définition contemporaine de la DI proposée par Buntinx et al. (2016) concerne les limitations du comportement adaptatif, qui renvoient à des difficultés dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques nécessaires à la vie quotidienne. Les habiletés conceptuelles concernent notamment le langage et la compréhension du temps, de l'argent ou de concepts abstraits. Les habiletés sociales renvoient aux compétences

interpersonnelles et à la compréhension des situations sociales, tandis que les habiletés pratiques concernent la gestion de la vie quotidienne, de la santé et de la sécurité.

La prise en compte conjointe du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif conduit à privilégier une conception multidimensionnelle de la DI, attentive au contexte de vie et aux besoins de soutien de la personne (Buntinx et al., 2016). Selon Buntinx et al. (2016), le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, dans sa cinquième édition (DSM-5), publié par *l'American Psychiatric Association* (2015), ainsi que *l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) accordent ainsi une place centrale au fonctionnement adaptatif dans l'évaluation de la sévérité de la DI, au-delà du seul niveau de QI. Cette approche dynamique rejoint celle de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations unies [ONU], 2006, ratifiée par la Suisse en 2014), qui affirme le droit des personnes en situation de handicap à participer pleinement à la société et à exercer leurs droits sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société. Elle conçoit le handicap comme le résultat de l'interaction entre des limitations individuelles et des barrières sociales ou environnementales. Cette approche invite à dépasser une vision exclusivement centrée sur les déficits pour considérer également les capacités, les besoins de soutien et l'autodétermination des personnes concernées. Elle souligne ainsi l'importance d'une évaluation individualisée de la CD, dont la mise en œuvre demeure complexe dans la pratique clinique.

1.3. Limites actuelles de l'évaluation de la capacité de discernement

Malgré des principes juridiques et éthiques relativement bien établis, l'évaluation de la CD demeure complexe dans la pratique clinique. Les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM, 2019) soulignent notamment que l'attribution d'une ICD ne constitue pas un constat purement objectif, mais repose aussi sur un jugement de valeur fondé sur l'appréciation des capacités mentales de la personne. L'évaluation repose ainsi largement sur le jugement clinique de la professionnelle ou du professionnel, dont les représentations et valeurs peuvent influencer la conclusion de l'évaluation. Cette difficulté est renforcée par l'absence de procédures véritablement standardisées (ASSM, 2019 ; Bosisio et al., 2020). Le personnel de santé, essentiellement composé de médecins, rapporte fréquemment des hésitations et exprime le besoin de bénéficier de davantage de soutien dans cette démarche (ASSM, 2019).

Les instruments disponibles présentent également plusieurs limites. Ils évaluent principalement les dimensions cognitives de la prise de décision, tandis que les valeurs personnelles et les aspects émotionnels ou intuitifs demeurent peu pris en compte (ASSM, 2019). De plus, peu d'outils sont spécifiquement destinés aux personnes présentant une CD potentiellement altérée, et les pratiques et documents utilisés sont très hétérogènes (Bosisio et al., 2020). Ces approches reposent souvent sur un faible niveau de données scientifiques et peuvent être difficiles d'accès pour le personnel de santé (Bosisio et al., 2020).

Dans leur ensemble, ces limites interrogent la fiabilité, la validité et la cohérence des évaluations. Elles revêtent une importance particulière dans le contexte de la DI, où l'évaluation nécessite des adaptations spécifiques et une prise en compte fine du fonctionnement cognitif et adaptatif de la personne (Bosisio et al., 2020 ; Palmer & Harmell, 2016).

1.4. Capacité de discernement et déficience intellectuelle

La CD et la DI entretiennent des liens étroits dans la mesure où plusieurs capacités impliquées dans la CD, notamment la compréhension, le raisonnement et le jugement, peuvent être affectées dans la DI (ASSM, 2019 ; Buntinx et al., 2016). Certaines personnes présentant une DI peuvent ainsi rencontrer des difficultés à comprendre des informations, à comparer différentes options ou à apprécier les répercussions d'une décision dans leur vie quotidienne.

Ces difficultés ne permettent toutefois pas de conclure automatiquement à une ICD. Légalement, la CD est présumée. Son évaluation ne devrait être entreprise qu'en présence d'un doute fondé, lorsque sa constatation est exigée sur le plan juridique ou lorsqu'une décision importante, en raison de sa portée ou de ses conséquences, justifie une vérification particulière (ASSM, 2019). Ni l'âge, ni un diagnostic, ni l'appartenance à un groupe spécifique ne permettent à eux seuls de conclure à une ICD (ASSM, 2019). La présence d'une DI ne saurait, à elle seule, être assimilée à une ICD.

La CD doit être appréciée au regard d'une décision précise, dans un domaine et à un moment donné, elle ne constitue donc pas une caractéristique générale de la personne (ASSM, 2019 ; Bosisio et al., 2020). Une ICD dans un domaine particulier n'implique pas nécessairement une ICD dans d'autres, ce qui nécessite une évaluation distincte pour chaque situation (ASSM, 2019 ; Bosisio et al., 2020).

La CD dépend aussi fortement du contexte et de la complexité de la décision. Une même personne peut présenter des capacités différentes selon la nature de la décision, les informations disponibles ou les modalités selon lesquelles celles-ci lui sont présentées

(Palmer & Harmell, 2016). Les directives de l'ASSM (2019) appellent aussi à la prudence quant à l'influence de l'entourage. Une personne peut, par loyauté ou par crainte des répercussions, mettre ses propres intérêts au second plan. L'évaluation doit donc vérifier que la décision exprimée correspond bien à sa volonté.

La CD suppose également que les informations et les conditions de l'échange soient adaptées à la personne. Les directives de l'ASSM (2019) précisent que le contenu, la durée et l'étendue des entretiens doivent être ajustés à ses capacités physiques, cognitives et émotionnelles. Bosisio et al. (2020) mentionnent, pour leur part, le recours au langage facile à lire et à comprendre (FALC) et l'utilisation de pictogrammes.

Ces éléments rendent l'évaluation de la CD particulièrement complexe chez les personnes présentant une DI. La diversité des profils cognitifs, l'influence du contexte décisionnel et la nécessité de distinguer DI et ICD soulèvent plusieurs défis pour les professionnelles et les professionnels et interrogent les méthodes utilisées.

Malgré l'importance clinique, éthique et juridique de ces évaluations, peu de données guident actuellement les équipes quant aux outils et procédures adaptés à cette population. Il est donc nécessaire de mieux comprendre les pratiques existantes, leurs limites, ainsi que les besoins du terrain afin de développer des approches mieux adaptées à la pratique clinique.

1.5. Objectifs et question de recherche

Le présent travail vise à mieux comprendre les enjeux liés à l'évaluation de la CD chez les personnes présentant une DI en Suisse. Il poursuit trois objectifs complémentaires : dresser un état des lieux des connaissances scientifiques, explorer les pratiques actuellement mises en œuvre sur le terrain, les difficultés rencontrées par le personnel concerné, ainsi que les besoins identifiés, puis formuler des pistes de réflexion pour développer des approches plus adaptées à la pratique clinique.

Cette recherche s'articule autour de la question suivante : Quel est l'état actuel des connaissances sur l'évaluation de la CD chez les personnes présentant une DI, et comment cette évaluation est-elle mise en œuvre en Suisse ? Elle examine plus précisément les outils, méthodes et procédures décrits dans la littérature et par les professionnelles et professionnels, leurs avantages, leurs limites ainsi que les besoins et lacunes qui persistent dans ce domaine.

Afin d'y répondre, une revue systématique de la littérature a été complétée par des entretiens semi-directifs menés auprès de professionnelles et professionnels genevois issus de différents domaines concernés par ces questions. L'analyse conjointe de ces sources vise à

mettre en évidence les pratiques actuelles, les difficultés rencontrées ainsi que les besoins relatifs à l'évaluation de la CD chez les personnes avec une DI en Suisse.

2. Méthodologie

Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, une approche méthodologique en deux volets a été adoptée. Une revue systématique de la littérature a d'abord permis d'identifier et d'analyser les connaissances existantes concernant l'évaluation et la détermination de la CD chez les personnes présentant une DI. Une étude qualitative exploratoire, reposant sur quatre entretiens, a ensuite permis de documenter les pratiques actuelles, les difficultés rencontrées et les besoins identifiés. Ces deux démarches sont présentées dans les sections suivantes.

2.1. Revue de littérature

La présente revue systématique de littérature a été élaborée en s'appuyant sur les principales recommandations du guide PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*) développé par Page et al. (2021), qui visent à assurer la transparence, la rigueur méthodologique et la reproductibilité des différentes étapes du processus de revue de littérature.

2.1.1. Critères d'éligibilité

Les critères d'éligibilité ont été définis à partir de trois dimensions centrales : la DI, la CD ou les capacités décisionnelles, et les démarches visant à évaluer, déterminer ou soutenir ces capacités.

Les études portant sur des adultes présentant une DI ont été retenues. Celles comportant des échantillons mixtes DI et fonctionnement intellectuel limite (FIL) ont été conservées lorsque la démarche étudiée était pertinente pour la population d'intérêt. Celles incluant à la fois des personnes mineures et majeures ont été conservées lorsque leurs résultats étaient pertinents pour la question de recherche. En revanche, les études portant exclusivement sur des mineurs ou sur des populations âgées ont été exclues, de même que celles portant principalement sur la démence, la maladie d'Alzheimer, le vieillissement cognitif, les troubles neurocognitifs majeurs ou d'autres problématiques gériatriques.

Le concept central de la revue de littérature a été défini de manière large afin de tenir compte de la diversité des termes utilisés dans la littérature. Les études portant sur la CD ou sur des concepts étroitement liés aux capacités décisionnelles ont été considérées comme

pertinentes. Ceux-ci comprenaient notamment le consentement, l'expression de la volonté, le soutien à la prise de décision ou l'autodétermination, lorsqu'ils étaient abordés dans un contexte décisionnel.

Pour être retenues, les études devaient décrire un outil, une méthode, une procédure, une pratique professionnelle ou une adaptation qui visait à évaluer, déterminer ou soutenir les capacités décisionnelles des personnes présentant une DI. Les travaux portant uniquement sur des questions générales liées à l'autonomie, à l'autodétermination, à l'éthique, au droit ou à la DI ont été exclus.

Seules les publications rédigées en français ou en anglais ont été retenues, afin de garantir une analyse rigoureuse et une compréhension précise de leur contenu. La période de publication couvrait les années 2000 à 2026, afin de prendre en compte les évolutions contemporaines de l'évaluation de la CD chez les personnes présentant une DI. Celle-ci permet d'inclure les travaux ayant précédé les évolutions normatives et conceptuelles majeures des années 2000, notamment l'adoption de la CDPH en 2006. Seules les études dont le texte intégral a pu être obtenu ont été incluses dans la synthèse finale.

2.1.2. Sources d'information

La recherche documentaire a été menée dans trois bases de données bibliographiques sélectionnées en raison de leur pertinence en médecine, en psychologie et en sciences de la santé : PubMed, Elsevier Embase et APA PsycInfo via APA PsycNet. Ce choix s'appuie sur les recommandations méthodologiques relatives à la conduite de revues de littérature en Sciences de la santé, qui préconisent notamment PubMed et Embase pour les thématiques de santé, ainsi qu'APA PsycInfo pour les domaines de la psychologie et de la psychiatrie (Bibliothèque universitaire de médecine de l'Université de Lausanne et du Centre hospitalier universitaire vaudois [BiUM-CHUV], 2025).

Une première recherche a été réalisée entre septembre et octobre 2025, puis mise à jour en juin 2026 avant la sélection finale des études¹. Aucune autre base de données, aucun registre d'études ni aucune autre source documentaire n'ont été utilisés pour identifier les publications. Aucune recherche rétrospective dans les références bibliographiques ou les citations des articles n'a été menée.

¹ Les recherches ont été effectuées aux dates suivantes : PubMed (16 septembre 2025 et 16 juin 2026), Embase (22 septembre 2025 et 16 juin 2026) et APA PsycInfo (6 octobre 2025 et 17 juin 2026).

2.1.3. Stratégie de recherche

Afin d'identifier les études portant sur l'évaluation, la détermination ou le soutien de la CD chez les personnes présentant une DI, des équations de recherche ont été élaborées. Leur construction s'est appuyée sur les recommandations méthodologiques précédemment citées, notamment concernant l'identification des concepts de recherche, l'utilisation des vocabulaires contrôlés et l'adaptation des équations aux spécificités de chaque base de données (BiUM-CHUV, 2025).

La construction des équations reposait sur trois concepts principaux issus de la question de recherche : (1) la CD et les capacités décisionnelles, (2) la DI et (3) l'évaluation. Pour chacun de ces concepts, des termes contrôlés et des termes libres ont été identifiés puis combinés au sein d'équations de recherche adaptées à chaque base de données. Les vocabulaires contrôlés propres à chaque base ont été consultés : les descripteurs MeSH pour PubMed, Emtree pour Embase et le *Thesaurus of Psychological Index Terms* pour APA PsycInfo. Leurs définitions, leurs relations hiérarchiques et les termes associés ont permis de sélectionner les descripteurs les plus pertinents et d'identifier des synonymes susceptibles d'être intégrés comme termes libres. Des termes recherchés dans les titres, les résumés et les mots-clés ont ensuite été ajoutés afin de tenir compte des variations terminologiques et des publications récentes qui n'étaient pas encore indexées.

La stratégie de recherche a été développée de manière itérative. Plusieurs versions des équations ont été testées puis ajustées afin d'améliorer leur spécificité, tout en conservant une sensibilité suffisante pour identifier les études pertinentes. Une approche volontairement large a été privilégiée afin de limiter le risque d'exclure des travaux pertinents en raison de la diversité des terminologies utilisées dans la littérature concernant la CD, la prise de décision et la DI. Les termes d'un même concept ont été combinés avec l'opérateur « OR », tandis que les trois blocs conceptuels ont été reliés par l'opérateur « AND », afin d'obtenir pour chaque base de données une combinaison de trois blocs correspondant aux trois concepts étudiés.

La période de publication allant de 2000 à 2026 a été appliquée après l'importation des références dans Zotero. Des filtres relatifs aux langues de publication (français et anglais), aux populations humaines et aux groupes d'âge adultes ont été appliqués directement dans les bases de données. Les filtres d'âge variaient selon les possibilités offertes par chacune d'elles, mais visaient à privilégier les populations adultes et à limiter les études portant exclusivement sur des personnes mineures.

Aucune méthode automatisée de traitement du langage naturel, d'analyse de fréquence lexicale ou de traduction automatique des équations n'a été utilisée. La stratégie n'a pas non plus fait l'objet d'une validation formelle ou d'une revue par les pairs selon la méthode PRESS (*Peer Review of Electronic Search Strategies*). Les équations ont été élaborées et affinées par l'auteure du mémoire sur la base des principes méthodologiques décrits précédemment.

Les équations complètes et les filtres appliqués dans PubMed, Embase et APA PsycInfo, sont présentés dans l'Annexe A.

2.1.4. Processus de sélection des études

Les références identifiées ont été exportées vers Zotero (version 9.0.4) afin de constituer une base bibliographique unique. Elles ont ensuite été exportées vers ASReview LAB (version 3.0.7) pour une première sélection basée sur les titres et résumés à l'aide d'un processus d'apprentissage actif.

La sélection a été réalisée par une seule évaluatrice. Trois références identifiées lors d'une phase exploratoire et considérées comme potentiellement pertinentes ont servi de références initiales (*seed records*) pour amorcer l'apprentissage du modèle. Le classifieur ELAS u4 a été utilisé pour prioriser progressivement les références les plus susceptibles de répondre à la question de recherche.

Chaque référence a été évaluée selon les critères d'éligibilité préalablement définis. ChatGPT (OpenAI) a été utilisé comme outil d'aide à la décision. Un prompt standardisé a été utilisé pour analyser les titres, résumés et mots-clés de chaque article. Cette démarche visait à garantir une application cohérente des critères d'éligibilité. La décision finale revenait à l'autrice du mémoire, après vérification des justifications proposées par ChatGPT. Lorsqu'un doute persistait, la référence était conservée pour une évaluation ultérieure afin de limiter le risque d'exclure une étude pertinente.

Les références étaient évaluées selon deux dimensions distinctes : leur pertinence pour la revue de littérature, mais aussi leur intérêt potentiel pour d'autres parties du mémoire. Les articles exclus, mais susceptibles d'apporter des informations utiles à l'introduction, au cadre théorique, à la discussion ou aux recommandations étaient conservés dans une base documentaire distincte.

Les règles d'arrêt sont particulièrement importantes lors de l'utilisation des outils de sélection assistés par apprentissage actif. La procédure SAFE proposée par Boetje et van de Schoot (2024) recommande de combiner plusieurs indicateurs indépendants, notamment une

identification des références clés, l'examen d'une proportion minimale du corpus et l'absence de nouvelles références pertinentes parmi les cinquante dernières examinées. Les auteurs recommandent également d'examiner les courbes de rappel afin de repérer un éventuel plateau indiquant une faible probabilité de découvrir de nouvelles références pertinentes. Pour ce travail, une approche conservatrice inspirée de ces recommandations a été retenue. Deux indicateurs ont été suivis simultanément : les références ne présentant d'intérêt ni pour la revue de littérature ni pour le mémoire dans son ensemble, ainsi que les références classées comme non pertinentes pour la revue de littérature. Chaque compteur était réinitialisé dès qu'une référence répondait au critère correspondant. La sélection a été interrompue lorsque cinquante références consécutives ne présentaient d'intérêt ni pour la revue de littérature ni pour le mémoire et que deux cents références consécutives avaient été classées comme non pertinentes pour la revue de littérature. Cette procédure visait à réduire le risque d'interrompre prématurément la sélection et de manquer des études potentiellement pertinentes. Les courbes de rappel et les indicateurs générés par ASReview LAB sont présentés en Annexe B.

Les textes intégraux des références retenues ont ensuite été recherchés et les articles disponibles en accès libre ont été téléchargés directement. Deux demandes ont été effectuées via la plateforme ResearchGate pour des textes non accessibles, sans réponse des auteures et auteurs. Les références pour lesquelles le texte intégral n'a pu être obtenu ont été exclues.

Les doublons ont été identifiés après exportation des résultats d'ASReview LAB à partir des DOI, des titres et des noms d'auteures et d'auteurs. Lorsqu'une même publication apparaissait plusieurs fois, la référence contenant les informations bibliographiques les plus complètes a été conservée. Au total, 31 doublons ont été supprimés. Après l'analyse des textes intégraux, les études qui ne répondaient pas aux critères d'éligibilité ont été exclues. Les motifs d'exclusion sont présentés dans le diagramme de flux PRISMA et dans la section des résultats.

2.1.5. Processus de collecte et éléments de données

L'extraction des données a été réalisée par l'auteure du mémoire à partir des textes intégraux des études retenues. Les informations ont été consignées dans une grille élaborée sous Excel. Les données extraites portaient principalement sur les modalités d'évaluation, de détermination ou de soutien de la CD. Elles comprenaient le contexte et le type de décision, la procédure suivie, les acteurs impliqués, les composantes de la CD et la manière dont celles-ci étaient évaluées. Pour chaque outil ou procédure, l'objectif, le rôle dans la décision finale, le caractère direct ou indirect de l'évaluation, les conditions de passation et les adaptations prévues

pour les personnes avec une DI ont aussi été relevés. Les informations relatives à la validité, à la fiabilité et à l'applicabilité clinique ont été recueillies lorsqu'elles étaient disponibles. Des données complémentaires ont été extraites sur les caractéristiques des publications, les populations étudiées, le cadre et les choix méthodologiques. Les principaux résultats pertinents pour la revue de littérature, les conclusions, les limites et les recommandations cliniques ont également été consignés. Les résultats de chaque étude ont été présentés séparément, puis certains éléments ont été comparés dans un tableau synthétique mettant en évidence leurs principales similitudes et différences méthodologiques.

2.2. Étude qualitative exploratoire

Une étude qualitative exploratoire a complété la revue de littérature afin de documenter les pratiques liées à l'accompagnement, à l'évaluation et à la prise de décision.

2.2.1. Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon se compose de quatre personnes exerçant en Suisse et présentant des expertises complémentaires en lien avec la problématique étudiée. Il comprend le directeur général d'une fondation accompagnant des adultes avec une DI, une neuropsychologue exerçant au sein de cette même fondation, la directrice des soins et des accompagnements socio-éducatifs et socioprofessionnels d'une fondation œuvrant en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap, ainsi qu'une maîtresse d'enseignement titulaire d'un bachelor en éducation sociale et d'un brevet d'avocat. Cette dernière dispose également d'une longue expérience auprès d'adultes présentant une DI et des troubles psychiques associés.

L'échantillon a été constitué avec l'aide de la directrice de la recherche afin de réunir des profils complémentaires sur les pratiques d'évaluation. L'objectif n'était pas de représenter l'ensemble du personnel intervenant auprès de cette population, mais d'explorer plusieurs perspectives en lien avec la question de recherche. Chaque personne a ensuite été contactée individuellement par courrier électronique et informée des objectifs de l'étude et des modalités de participation.

2.2.2. Guide d'entretien et collecte des données

Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-directifs. Selon Imbert (2010), cette méthode permet d'explorer les expériences, les représentations et les

pratiques des personnes interrogées. Elle permet au chercheur ou à la chercheuse d'aborder des thèmes définis à l'avance, tout en laissant une certaine liberté au cours des échanges.

Une grille d'entretien a été élaborée, puis discutée, corrigée et validée par la directrice de la recherche (voir Annexe C). La même grille a été utilisée pour l'ensemble des entretiens afin d'assurer une cohérence entre les échanges. Elle abordait les pratiques institutionnelles d'évaluation de la CD chez les personnes présentant une DI, les outils et supports utilisés, les difficultés rencontrées, les aspects juridiques et institutionnels ainsi que les besoins relevés sur le terrain.

Les entretiens ont été menés entre le 31 juillet 2025 et le 30 avril 2026. Trois d'entre eux se sont déroulés en présentiel, dans un lieu convenu avec les personnes participantes, et le quatrième par visioconférence. Leur durée varie de 40 minutes à une heure.

Les échanges ont été enregistrés avec l'accord des participantes et du participant. Ils ont ensuite été retranscrits à l'aide de Whisper, un outil utilisé localement sur l'ordinateur de la chercheuse. Ce choix permettait de préserver la confidentialité des données en évitant qu'elles ne soient accessibles sur des serveurs externes. Une relecture et une correction manuelle ont ensuite été réalisées afin de garantir l'exactitude des discours. Conformément aux recommandations de Maulini (2008), les retranscriptions visaient à restituer fidèlement le sens des propos tout en améliorant leur lisibilité. Les hésitations, répétitions, interjections et certaines tournures propres à l'oral ont ainsi été adaptées ou supprimées lorsqu'elles ne modifiaient pas le contenu du discours. L'analyse a donc porté sur le contenu sémantique des échanges et les expériences rapportées par les participantes et participants.

2.2.3. Analyse des données

L'analyse a été réalisée par la chercheuse seule et reposait sur une analyse de contenu thématique, visant à identifier les principaux thèmes présents dans les discours.

Chaque retranscription a d'abord été lue à plusieurs reprises afin de se familiariser avec les données (Delacroix et al., 2021). Cette lecture s'est accompagnée de prises de notes permettant d'identifier les premières catégories émergentes dans les discours. L'unité d'analyse retenue correspondait aux thèmes abordés au cours des entretiens, permettant ainsi une analyse de contenu thématique (Delacroix et al., 2021). Une grille de codification a ensuite été construite progressivement à partir des thèmes dégagés au fil de l'analyse. Cette démarche inductive, bien qu'orientée par la question de recherche, visait à faire émerger les catégories à

partir des entretiens plutôt qu'à appliquer une grille définie au préalable. Les extraits pertinents ont alors été classés dans les différentes catégories thématiques.

Une analyse transversale a finalement permis de comparer les convergences et divergences entre les entretiens (Delacroix et al., 2021). Cette étape a permis d'identifier les principaux thèmes relatifs aux pratiques d'évaluation de la CD, aux difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes présentant une DI, ainsi qu'aux besoins et recommandations exprimés.

2.2.4. Considérations éthiques

Avant chaque entretien, les personnes participantes ont pris connaissance d'un formulaire d'information et de consentement précisant les objectifs de la recherche, les modalités de participation et le droit de retrait. Ce document a été lu et signé avant le début de l'entretien. Les données ont été traitées de manière confidentielle. Les informations susceptibles de permettre l'identification directe ou indirecte des personnes participantes ont été supprimées ou généralisées lors de l'analyse. Comme indiqué au début des entretiens, les enregistrements audio et les retranscriptions seront détruits à l'issue de la recherche.

3. Résultats de la revue de littérature

3.1. Sélection des études

La Figure 1 présente le processus de sélection des études. La recherche documentaire a permis d'identifier 1 128 références. Après la suppression de 31 doublons, 1 097 références uniques ont été intégrées au processus de sélection. Conformément à la règle d'arrêt décrite dans la méthodologie, 649 références ont été examinées sur la base de leur titre, de leur résumé et des mots-clés, tandis que 448 références n'ont pas été examinées. Parmi les références évaluées, 619 ont été exclues et 30 ont été retenues pour une lecture du texte intégral. Quatre textes n'ont pas pu être obtenus. Parmi les 26 textes évalués, 20 ont été exclus au regard des critères d'éligibilité, conduisant à l'inclusion de six études dans la revue de littérature.

3.2. Caractéristiques des études

Le Tableau 1 présente les principales caractéristiques des six études incluses. Publiées entre 2000 et 2023, elles ont été menées principalement aux États-Unis (US) ($n = 4$), ainsi qu'en Grande-Bretagne (GB) ($n = 2$). Lorsque les études comprennent des populations mixtes, seuls l'effectif et l'âge moyen du groupe avec DI sont rapportés. Les effectifs varient de 15 à 63

personnes, avec un âge moyen compris entre 33,5 et 39,33 ans. Les études couvrent six contextes décisionnels : le consentement au traitement, le consentement à la recherche, le consentement aux relations sexuelles, la compétence à témoigner, la capacité décisionnelle et fonctionnelle et l'aptitude à subir un procès.

Tableau 1

Caractéristiques des études incluses

Auteur(s)	Année	Pays	N	M (âge)	Contexte décisionnel
Edge et Ewing	2019	GB	63	34	Consentement au traitement
Strickler et Havercamp	2023	US	21	39,24	Consentement à la recherche
Joyce	2003	GB	26	39,2	Consentement sexuel ; compétence à témoigner
Quickel et Demakis	2013	US	15	39,33	Capacité décisionnelle et fonctionnelle
Everington et al.	2000	US	39	38	Aptitude à subir un procès
Wall et Christopher	2012	US	30	33,5	Aptitude à subir un procès

3.3. Présentation des études

Les études sont présentées séparément afin de préserver le contexte et la logique propres à chaque démarche. Pour chacune, la synthèse décrit le contexte décisionnel, la procédure et les outils d'évaluation, les composantes de la CD examinées, les principaux résultats ainsi que les limites qui en déterminent la portée. Elles sont regroupées en trois ensembles : le consentement et les décisions personnelles, la capacité décisionnelle et fonctionnelle et l'aptitude à subir un procès.

Les principales qualités et limites méthodologiques transversales des études sont synthétisées dans le Tableau 2 selon plusieurs critères communs. Afin d'éviter les répétitions, elles ne sont reprises dans les synthèses individuelles que lorsqu'elles sont propres à une étude ou nécessaires à l'interprétation de ses résultats.

Figure 1

Diagramme de flux du processus de sélection des études selon le modèle PRISMA 2020, traduit et adapté de Page et al. (2021)

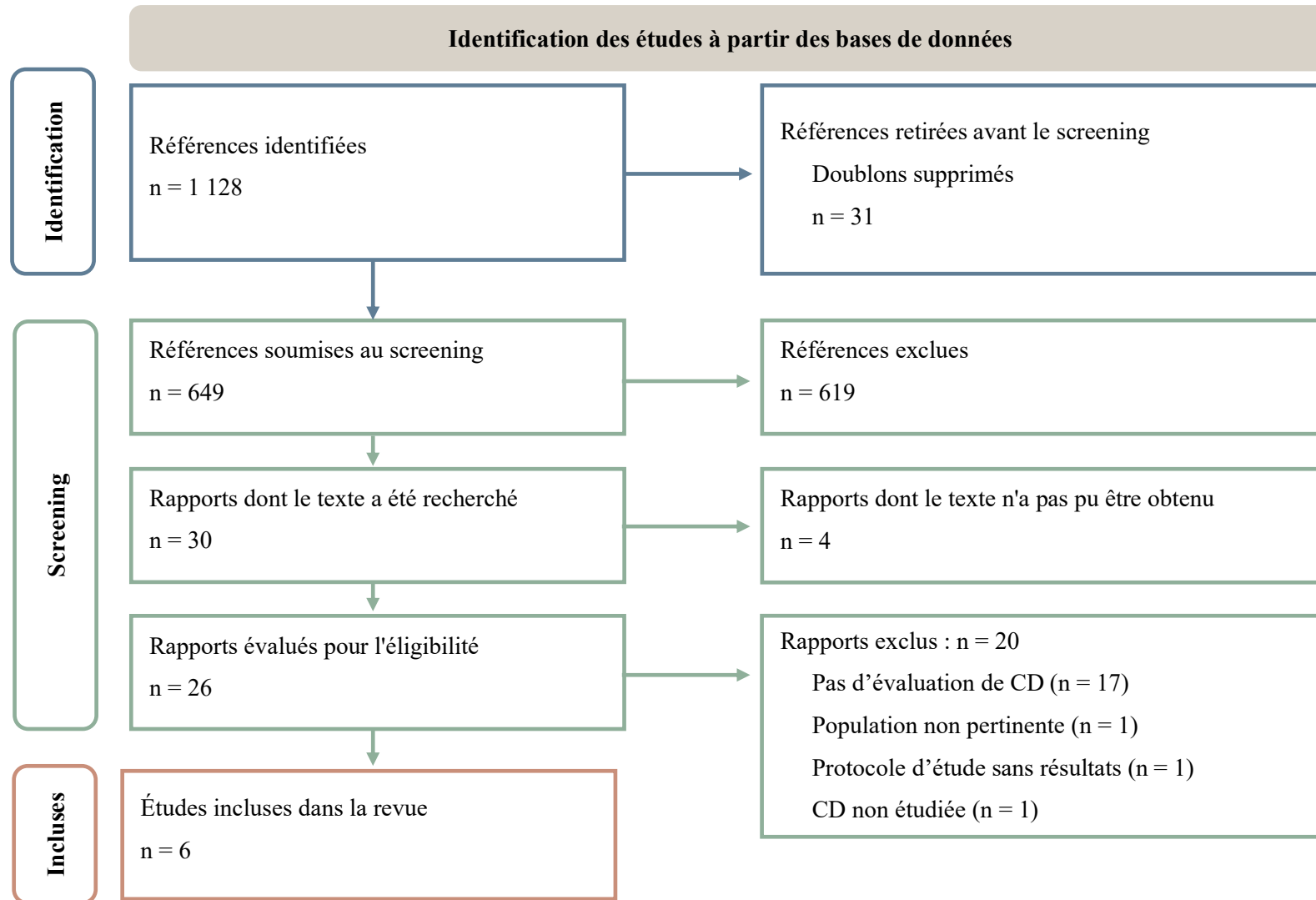


Tableau 2

Comparaison des principales qualités et limites méthodologiques des études

Étude	N	Procédure	Standardisation	Accord interjuge	Adaptation DI	Critères légaux	Comparabilité	Portée
Edge et Ewing, 2019	~	~	✗	✗	~ ^a	✓	✗	~
Strickler et Havercamp, 2023	✗	✓	~ ^b	✓	✓	~	✗	~
Joyce, 2003	✗	✗	✗	NR	NR ^c	✓	NA	~
Quickel et Demakis, 2013	✗	✓	~ ^d	✗	NR	✓	NR	✗
Everington et al., 2000	✗	✓	✓	NA	✓	✓	NA	~
Wall et Christopher, 2012	✗	~	✗	NR	~ ^e	NR	✗	~

Note. Le N indique si l'effectif est suffisant pour les analyses. La procédure indique si l'évaluation de la compétence est décrite. La standardisation, soit le recours à une évaluation structurée et reproductible, ainsi que l'accord interjuge, l'adaptation à la DI et les critères légaux portent sur l'évaluation de la compétence, et non sur les épreuves cognitives associées. La comparabilité indique si les groupes présentent des caractéristiques initiales suffisamment proches pour être comparés. La portée reflète l'applicabilité des résultats aux personnes présentant une DI. ✓ = satisfait, suffisant ou explicite ; ~ = partiel ; ✗ = absent, insuffisant ou défavorable ; NR = non rapporté ; NA = non applicable.

^a Le MoCA-LD est un score dérivé du MoCA pour les personnes avec DI, mais aucune adaptation de l'évaluation clinique de la CD n'est décrite.

^b Les questions, la procédure et la cotation sont standardisées, mais l'ITPA est créé pour l'étude et ne dispose pas d'une validation antérieure.

^c Des adaptations sont décrites pour certains entretiens d'enquête, mais pas pour les évaluations du consentement ou de la compétence à témoigner.

^d La MDE intègre des outils standardisés, mais la procédure globale et le jugement final ne sont pas entièrement standardisés.

^e La Slater Method est adaptée à la DI, mais constitue un programme d'accompagnement. Les adaptations de l'expertise finale ne sont pas décrites.

3.3.1. Consentement et décisions personnelles

3.3.1.1. Edge et Ewing, 2019. Les auteurs examinent, chez 63 adultes présentant une DI, hospitalisés en Angleterre, si le *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) complète l'évaluation clinique de la CD à consentir à un traitement médicamenteux.

Les auteurs reprennent deux types d'évaluations déjà consignées dans les dossiers. À l'admission, le personnel de psychologie administre les 12 tâches du MoCA. De cette passation, les auteurs calculent un score composite, basé sur les huit items les plus discriminants pour les personnes avec DI, le MoCA-LD². Ils reconstruisent également quatre scores distincts : fonctionnement exécutif, mémoire, attention et langage. La CD à consentir au traitement est évaluée séparément par la ou le psychiatre responsable lors de la prescription d'un médicament, sans procédure décrite.

Selon le *Mental Capacity Act 2005* (MCA)³, la personne doit pouvoir comprendre et retenir les informations pertinentes, les utiliser pour réfléchir à la décision et communiquer son choix. L'article ne décrit toutefois ni les questions posées ni la manière dont ces capacités sont évaluées : seule la classification globale en CD ou en ICD inscrite dans le dossier est disponible. Les scores de fonctionnement exécutif, de mémoire, d'attention et de langage calculés à partir du MoCA portent sur des fonctions cognitives générales associées à la décision, sans évaluer directement les composantes de la CD.

Les personnes classées avec CD obtiennent des scores significativement plus élevés dans les quatre domaines et au MoCA-LD, dont la médiane est de 14,5 contre 11, malgré un chevauchement important. Lorsqu'ils sont intégrés au même modèle, seul le MoCA-LD contribue significativement à la classification clinique. Un seuil de 13 classe correctement 73 % de l'échantillon, avec une sensibilité de 70,8 % et une spécificité de 74,4 %. Ce score peut donc compléter le jugement clinique, sans déterminer seul la CD.

3.3.1.2. Strickler et Havercamp, 2023. Les auteurs évaluent, auprès de 21 adultes présentant une DI aux États-Unis, si un processus d'enseignement adapté améliore la compréhension des informations nécessaires au consentement à la recherche. Les auteurs définissent plus largement la capacité à consentir par la compréhension, la rétention et

² Dessin de l'horloge, tracé de pistes, copie d'un cylindre, dénomination, rappel différé, empan de chiffres direct et inverse, et orientation.

³ Le MCA constitue le cadre légal anglais régissant l'évaluation de la capacité à prendre une décision et les décisions prises au nom d'une personne.

l'application des informations à une décision, mais l'étude porte uniquement sur la compréhension d'une étude hypothétique.

Toutes les personnes reçoivent d'abord une présentation conventionnelle, puis sont réparties en deux groupes : l'un avec la modalité *Easy Read* et l'autre la modalité conversationnelle. Chaque groupe change ensuite de modalité. *Easy Read* simplifie le vocabulaire, les phrases, la mise en page et les informations sont fractionnées et également lues à voix haute. La modalité conversationnelle présente oralement les mêmes éléments par courtes sections et encourage les personnes à poser des questions et à relier les informations à des exemples personnels.

Après chaque présentation, une seconde personne de l'équipe, qui ignore la modalité utilisée précédemment, administre l'*Iterative Teaching Process Assessment* (ITPA). Créé pour l'étude à partir des exigences fédérales américaines, cet outil comprend huit questions ouvertes et une question fermée portant sur neuf informations : objectif, durée, procédures, risques, bénéfices, confidentialité, indemnisation, caractère volontaire et droit de retrait. Les réponses sont cotées comme suffisantes, partielles ou insuffisantes. Un score de 9/9 est interprété par les auteurs comme indiquant la capacité à consentir. Chaque information non comprise est expliquée à nouveau selon la modalité suivante (*Easy Read* ou conversationnelle), tandis que les éléments maîtrisés ne sont plus repris. L'accord interjuge pour la cotation des réponses à l'ITPA est bon à très bon.

La compréhension est la seule composante de la CD directement mesurée, durant la restitution des informations. La rétention n'est pas vérifiée *a posteriori*, et les personnes ne doivent ni prendre une décision personnelle réelle ni expliquer comment elles comparent les options et leurs conséquences. Le caractère volontaire et le droit de retrait sont évalués comme des informations à restituer, et non comme une observation de la liberté ou de la stabilité du choix. La WASI-II, le *Digit Span* de la WAIS-IV, le *Schonell Reading Test* et une épreuve d'acquiescement, soit la tendance à approuver des affirmations indépendamment de leur contenu, examinent des capacités susceptibles d'influencer les résultats à l'ITPA, sans déterminer directement la capacité à consentir.

Après la présentation conventionnelle, une personne sur 21 atteint 9/9, et seulement une personne supplémentaire atteint ce seuil à la fin du processus. Le score moyen augmente néanmoins de 3,74 à 5,24 après la première adaptation, puis à 5,93 après la seconde, soit une progression de 59 %. L'indemnisation est finalement comprise par toutes les personnes, tandis que l'objectif et les procédures restent les éléments les moins maîtrisés, avec 24 % et 19 % de réponses correctes, ce qui montre que les adaptations ne facilitent pas de manière uniforme tous

les contenus. La modalité conversationnelle produit certains gains supérieurs, mais les différences initiales entre groupes et les effets d'ordre ne permettent pas d'établir sa supériorité. Les meilleurs scores sont principalement associés au fonctionnement intellectuel et aux capacités verbales. L'attention, la mémoire de travail, la lecture et le raisonnement non verbal sont aussi liés aux performances, tandis que l'acquiescement est associé à des scores plus faibles.

La procédure est standardisée, individualisée et directement adaptée aux personnes avec DI. Sa portée reste limitée par la répétition des mêmes informations et la confusion fréquente entre l'étude réelle et l'étude hypothétique. Le seuil de 9/9 est particulièrement exigeant, et les personnes présentant d'importantes difficultés de langage réceptif ou expressif sont exclues. L'étude montre donc que des adaptations individualisées et répétées peuvent améliorer la compréhension, sans établir que l'ITPA évalue l'ensemble de la CD, qu'une modalité est supérieure ni que les résultats s'appliquent à une décision réelle.

3.3.1.3. Joyce, 2003. L'autrice analyse les dossiers de 26 adultes présentant une DI adressés à un service londonien après des allégations d'abus : 12 demandes concernent un entretien d'enquête, huit la capacité à consentir à une relation sexuelle et six la compétence à témoigner. Pour le consentement, l'autrice reprend les critères généraux du consentement éclairé du *Lord Chancellor's Department* (1999), tout en relevant l'absence de standard clair sur le niveau de compréhension requis. Pour la compétence à témoigner, le *Youth Justice and Criminal Evidence Act* de 1999 pose une présomption de compétence et permet au tribunal de prévoir des mesures spéciales destinées à soutenir la déposition des personnes concernées, non détaillées dans l'article.

Aucun outil standardisé, test cognitif ou instrument neuropsychologique n'est rapporté. L'article ne précise ni qui réalise les évaluations, ni les sources, questions, critères de cotation ou règles de décision. Les adaptations décrites concernent surtout les entretiens d'enquête : questions ralenties et simplifiées, pauses et, parfois, entretien au domicile avec enregistrement audio pour réduire le stress que peut engendrer chez cette population la procédure standard reposant sur des entretiens vidéo. Elles ne peuvent donc pas être attribuées aux évaluations du consentement ou de la compétence à témoigner.

Le consentement suppose de comprendre et retenir les informations pertinentes, de décider sur cette base, de communiquer sa décision et de saisir la nature de l'acte. Il doit être distingué de la soumission ou de la coercition, mais son évaluation n'est pas décrite. La compétence à témoigner repose notamment sur la communication, la compréhension du

serment, la capacité à relater les faits et à répondre au contre-interrogatoire. Son évaluation tient également compte de la suggestibilité et de l'acquiescement. La suggestibilité renvoie à l'influence que la formulation des questions ou les informations introduites par la personne qui mène l'entretien peuvent exercer sur les réponses. L'acquiescement correspond à une tendance à approuver une proposition ou à répondre affirmativement, même lorsque cette réponse ne reflète pas nécessairement ce que la personne pense ou se rappelle.

Seules trois des huit évaluations du consentement sont décrites : deux concluent à une absence de consentement liée à une compréhension insuffisante, et une à l'incapacité de se protéger de l'auteur présumé. Parmi les six évaluations de la compétence à témoigner, quatre femmes sont jugées capables de témoigner malgré une certaine suggestibilité ; un homme présentant une DI sévère et d'importantes difficultés de communication est considéré comme peu susceptible de relater les faits ou de répondre aux questions. Le résultat de la sixième évaluation n'est pas clairement rapporté et aucune affaire n'aboutit à un procès. Plusieurs limites, notamment les données incomplètes et l'absence de critères de référence indépendants, empêchent d'apprécier la fiabilité des évaluations.

3.3.2. Capacité décisionnelle et fonctionnelle

3.3.2.1. Quickel et Demakis, 2013. Les auteurs étudient la capacité décisionnelle et fonctionnelle, traduction de *civil competency*⁴. Plus large que la CD liée à une décision déterminée, ce terme inclut notamment la gestion financière, la santé, la sécurité et l'autonomie quotidienne. L'étude rétrospective porte sur 73 évaluations ordonnées par le tribunal, concernant 71 personnes, dont 15 personnes présentant une DI ou un fonctionnement intellectuel limite (FIL). La procédure judiciaire vise à statuer sur la capacité décisionnelle et fonctionnelle ou sur la nécessité d'une mesure de protection, équivalent en Suisse à l'évaluation des besoins de mise sous curatelle. L'objectif de l'étude est de comparer des mesures fonctionnelles (gestion financière, santé et sécurité) à des mesures cognitives et neuropsychologiques couramment utilisées, afin de déterminer lesquelles correspondent le mieux aux décisions judiciaires.

⁴ Le terme légal *civil competency* renvoie, dans le cadre légal de la Caroline du Nord, à l'aptitude d'une personne à gérer ses affaires et à prendre ou communiquer des décisions importantes concernant sa personne, sa famille ou ses biens. Cette notion couvre notamment la gestion financière, les décisions médicales, la conduite et les activités de la vie quotidienne. La terminologie choisie de capacité décisionnelle et fonctionnelle permet de rendre compte des deux dimensions de ce construit : la prise de décision et l'autonomie fonctionnelle au quotidien.

Un même psychologue réalise une évaluation multidisciplinaire (multidisciplinary evaluation, MDE) combinant dossiers, entretien, observations, informations de l'entourage et tests cognitifs et fonctionnels, puis formule une recommandation au tribunal qui prend la décision finale.

Les capacités fonctionnelles sont mesurées par deux sous-échelles des Independent Living Scales (ILS). L'ILS Managing Money (ILS-MM) comprend 17 tâches et questions sur la gestion financière, et l'ILS Health and Safety (ILS-HS) 20 items sur la santé et la sécurité. Elles associent des tâches concrètes et des questions portant sur la vie quotidienne. Certains items des ILS mobilisent la compréhension, ainsi qu'un raisonnement pratique, par exemple lorsqu'il est demandé de justifier le paiement des factures ou d'expliquer comment obtenir rapidement une aide médicale, sans pour autant examiner systématiquement la comparaison de plusieurs options et de leurs conséquences. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) mesure le fonctionnement cognitif global, le Trail-Making Test A (TMT-A) évalue principalement la vitesse de traitement, tandis que le Trail-Making Test B (TMT-B) sollicite également la flexibilité cognitive et notamment la capacité à alterner entre deux règles. Aucune mesure n'évalue l'appréciation ou l'expression du choix, ni la capacité à formuler, communiquer ou maintenir une décision. L'échantillon comprend quatre groupes diagnostiques : neurologique, psychiatrique, combiné et DI/FIL. Dans le groupe DI/FIL, seules 8 à 11 personnes disposent de résultats selon l'épreuve, et aucune adaptation de passation n'est décrite.

Le groupe DI/FIL obtient les scores moyens les plus faibles aux deux ILS, sans différence significative avec les autres groupes. Sa seule différence significative concerne le TMT-A, avec des performances inférieures au groupe neurologique. Dans l'échantillon total, les personnes déclarées compétentes par le tribunal obtiennent de meilleurs scores aux ILS, mais pas au MMSE ni aux TMT. L'ILS-MM classe correctement 77 % des décisions et l'ILS-HS 73 %, contre 58 % à 65 % pour les mesures cognitives. Pour les deux ILS, un score sous le seuil correspond à une décision d'incompétence dans 90 % des cas. Un score supérieur correspond à une décision de compétence dans seulement 44 % des cas pour l'ILS-HS et 50 % pour l'ILS-MM.

Les mesures fonctionnelles permettent donc de mieux classer les personnes comme compétentes ou incompétentes en comparaison avec les mesures cognitives, et elles identifient plus précisément les personnes déclarées incompétentes que celles considérées comme compétentes. Toutefois, ces résultats ne sont pas validés spécifiquement auprès des personnes présentant une DI. Le regroupement DI/FIL, les données manquantes et le recours à un seul psychologue dans une seule juridiction limitent la généralisation. La décision judiciaire n'est

pas non plus une référence entièrement indépendante, puisqu'elle repose notamment sur l'évaluation contenant les outils étudiés. Les ILS peuvent ainsi contribuer à une évaluation globale, sans déterminer à elles seules la capacité décisionnelle et fonctionnelle.

3.3.3. Aptitude à subir un procès

Deux études portent sur l'aptitude à subir un procès chez des personnes présentant une DI. Elles l'abordent comme la capacité à comprendre les accusations, les rôles des personnes intervenant au tribunal et le déroulement de la procédure, ainsi qu'à communiquer avec son avocate ou son avocat et à participer à sa défense.

Le *Competence Assessment for Standing Trial for Defendants with Mental Retardation* (CAST-MR) est un outil standardisé conçu et validé pour cette population. Sa Section I comprend 25 questions à choix multiples sur les concepts et rôles juridiques fondamentaux. Elle évalue principalement la compréhension des informations nécessaires à la procédure. La Section II comporte 15 scénarios à choix multiples portant sur la relation avec l'avocate ou l'avocat, le comportement au tribunal et la capacité à participer à sa défense. Elle sollicite partiellement le raisonnement pratique et la capacité à sélectionner une conduite appropriée, mais le format à choix multiples ne permet pas d'observer le raisonnement ayant conduit à la réponse ni l'expression d'un choix personnel. L'appréciation de sa propre situation n'est pas examinée par ces deux sections. La Section III comprend dix questions ouvertes sur les faits propres à l'affaire. En raison de ses questions portant sur la situation personnelle, cette section semble théoriquement plus proche de l'appréciation. Elle n'est toutefois pas administrée dans l'étude d'Everington et al. (2000). Chez Wall et Christopher (2012), le CAST-MR apparaît seulement comme mesure initiale disponible dans les dossiers pour une partie de l'échantillon et n'est pas réadministré après l'accompagnement.

3.3.3.1. Everington et al., 2000. Les autrices examinent, chez 39 adultes présentant une DI légère à modérée aux États-Unis, les liens entre les capacités langagières et les performances au CAST-MR. Les personnes ne sont pas engagées dans une procédure pénale au moment de l'étude, bien que 36 % aient des antécédents judiciaires. L'étude ne repose donc ni sur une expertise réelle ni sur une décision judiciaire.

Avant le recueil du consentement écrit, une des autrices lit aux personnes participantes un script préparé présentant l'objectif et le déroulement de l'étude en langage simple. L'article ne fait toutefois référence à aucune méthode formalisée de simplification. Les Sections I et II

du CAST-MR sont ensuite administrées. Un score cumulé d'au moins 24 les situe au-dessus du seuil défini par l'outil. Cinq sous-tests du *Woodcock-Johnson Tests of Cognitive Ability* sont également administrés. Ils évaluent la mémoire de phrases, le vocabulaire illustré, le vocabulaire oral, la compréhension orale et les analogies verbales⁵. Au-delà des dimensions évaluées par le CAST-MR, ces tests explorent la mémoire verbale à court terme, les capacités langagières réceptives et expressives et le raisonnement verbal. Ils constituent des indicateurs cognitifs susceptibles de soutenir la compréhension et le raisonnement pratique, mais n'évaluent aucune composante supplémentaire de la CD de manière directe. Le QI provient de dossiers antérieurs, sans précision sur l'instrument ni la date de passation.

Selon le seuil du CAST-MR, 15 personnes se situent dans la plage dite de compétence et 24 dans la plage dite d'incompétence. Les personnes situées au-dessus du seuil obtiennent de meilleurs résultats en rappel de phrases, vocabulaire oral, compréhension orale, langage total et QI. Une combinaison de trois mesures langagières classe correctement 78 % des personnes, et la mémoire de phrases reste la variable la plus discriminante lorsque le QI est pris en compte.

L'étude met ainsi en évidence une association entre certaines capacités langagières et les performances au CAST-MR. Sa portée reste limitée notamment par l'absence de procédure pénale réelle, les informations imprécises sur le QI et l'absence de référence clinique ou judiciaire indépendante. Elle ne permet pas d'établir que ces capacités prédisent l'aptitude réelle à subir un procès ou évaluent directement la CD.

3.3.3.2. Wall et Christopher, 2012. Les auteurs comparent, aux États-Unis, la *Slater Method* à l'accompagnement habituel chez 30 adultes présentant une DI ou un FIL, initialement déclarés inaptes à subir un procès. Les auteurs situent ces programmes dans le contexte de l'arrêt *Jackson v. Indiana*, mais ne présentent ni le standard juridique précis de l'aptitude ni les critères appliqués lors de l'expertise finale. La répartition entre les personnes présentant une DI et un FIL n'est pas précisée.

⁵ Les tâches mobilisées dans ce test sont la répétition immédiate de phrases pour la mémoire de phrases, l'identification d'objets pour le vocabulaire illustré, la production de synonymes et d'antonymes pour le vocabulaire oral, l'écoute d'un court passage suivi de la production du mot manquant pour la compréhension orale, et la résolution d'analogies pour les analogies verbales.

Cette étude rétrospective porte sur 18 personnes ayant bénéficié de la *Slater Method*⁶ en complément de l'accompagnement habituel et 12 ayant reçu uniquement l'accompagnement individuel. Aucune composante de la CD n'est évaluée séparément. Les connaissances et capacités travaillées par le programme sont intégrées à l'évaluation globale de l'aptitude à subir un procès, sans mesure distincte de leur évolution. Le CAST-MR n'est disponible à l'admission que pour une partie de l'échantillon et n'est pas réadministré après l'accompagnement. Aucune mesure standardisée avant-après ne permet donc d'identifier si les différentes composantes visées se sont améliorées. Les scores de QI sont disponibles dans les dossiers de 23 personnes, sans précision sur l'instrument employé, le type de score retenu ou d'éventuels indices et sous-tests.

Parmi les personnes ayant bénéficié de la *Slater Method*, 61,1 % sont recommandées au tribunal comme ayant acquis l'aptitude à subir un procès, contre 16,7 % dans le groupe recevant l'accompagnement habituel. La portée de ce résultat reste limitée notamment par le plan rétrospectif non randomisé, les données initiales incomplètes et l'absence de résultats séparés pour la DI et le FIL. L'effet observé pourrait aussi être lié à l'attention individuelle supplémentaire plutôt qu'au contenu propre du programme.

L'étude soutient donc l'intérêt d'un accompagnement adapté visant plusieurs connaissances et capacités pertinentes pour l'aptitude à subir un procès, sans permettre de déterminer lesquelles se sont améliorées, ni lesquelles expliquent l'acquisition de l'aptitude.

3.3.4. Composantes transversales de la CD

L'analyse des composantes de la CD repose sur le cadre présenté dans la partie théorique de ce travail, adapté du modèle de Palmer et Harmell (2016). Le Tableau 3 synthétise ainsi, pour chaque étude, l'évaluation de la compréhension, de l'appréciation, du raisonnement et de l'expression du choix, en distinguant les composantes évaluées directement de celles qui ne le sont que partiellement ou indirectement.

⁶ La *Slater Method* est un programme individualisé, spécifiquement conçu pour les personnes avec DI, de restauration de l'aptitude à subir un procès, et non un outil formel d'évaluation. Elle comprend cinq modules portant sur les connaissances juridiques, la procédure, la communication avec l'avocate ou l'avocat, la participation à la défense et la gestion du stress. L'enseignement utilise un langage simple, des séances courtes et répétées, des reformulations, des situations hypothétiques, des photographies et des jeux de rôle. La personne formatrice suit les progrès, tandis que l'évaluation finale relève séparément du service médico-légal (Wall et al., 2003).

Tableau 3*Composantes de la CD évaluées dans chaque étude*

Étude	Compréhension	Appréciation	Raisonnement	Expression du choix
Edge et Ewing, 2019 ^a	~		~	~
Strickler et Havercamp, 2023	✓	✗	✗	✗
Joyce, 2003 ^b	~	~	~	✓
Quickel et Demakis, 2013	~	✗	~	✗
Everington et al., 2000	✓	✗	~	~
Wall et Christopher, 2012 ^c	~	~	~	~

Note. ✓ = composante directement évaluée ; ✗ = composante non évaluée ; ~ = composante évaluée partiellement, indirectement ou sans mesure distincte.

^a Chez Edge et Ewing, l'appréciation et le raisonnement ne sont pas distingués dans le critère consistant à utiliser les informations pour prendre une décision.

^b Pour Joyce, la classification concerne l'évaluation du consentement à une relation sexuelle. Les éléments relatifs à la compétence à témoigner ne sont pas assimilés aux quatre composantes de la CD.

^c Les composantes sont visées par les contenus de la *Slater Method*, mais Wall et Christopher ne les évaluent pas séparément et ne mesurent pas leur évolution.

4. Résultats des entretiens

Les quatre personnes interrogées occupent des fonctions différentes, ce qui permet d'aborder la CD à différents niveaux. M. Roux⁷ dirige une fondation accompagnant des adultes présentant une DI. Son discours porte principalement sur les responsabilités institutionnelles, l'organisation de l'accompagnement et les conséquences concrètes des décisions relatives à la CD. Mme Dubois exerce une fonction de direction dans les domaines des soins et de l'accompagnement socio-éducatif. Son institution accueille principalement des personnes présentant des handicaps physiques et des atteintes cognitives acquises ou évolutives. Son expérience éclaire ainsi la réévaluation de la CD lorsque le fonctionnement d'une personne évolue. Mme Garnier est formée en droit et en éducation sociale. Après vingt ans de pratique auprès d'adultes présentant une DI associée à des troubles psychiques, elle enseigne aujourd'hui le droit dans le domaine du travail social. Son discours met en lien les critères juridiques de la CD et leur application quotidienne. Mme Marchand, neuropsychologue dans la même institution que M. Roux, réalise des bilans afin de comprendre le fonctionnement cognitif des personnes accompagnées et d'adapter leur suivi socio-éducatif. Les contributions doivent donc être comprises au regard des fonctions exercées, des populations rencontrées et des informations accessibles à chaque personne.

4.1. Cadre et conceptions de la capacité de discernement

La CD est abordée comme une question juridique, institutionnelle et concrète. M. Roux, Mme Dubois et Mme Garnier citent la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) comme un repère important, qui renforce les droits, l'autodétermination et la participation des personnes aux décisions qui les concernent. M. Roux souligne que cette orientation doit modifier les pratiques : « Un pays qui signe ça, ce n'est pas une déclaration d'intention, c'est qu'on s'engage à appliquer la convention. » Cette orientation implique de rechercher l'avis de la personne et les soutiens nécessaires, plutôt que de décider à sa place en raison de son handicap ou de sa curatelle. Mme Marchand décrit cette évolution à travers les moyens investis pour mieux comprendre le fonctionnement, les préférences et les besoins des personnes accompagnées.

L'exemple de la parentalité donné par M. Roux illustre l'écart possible entre la reconnaissance d'un droit et son exercice concret. Il présente le droit de fonder une famille comme reconnu par la CDPH : « [...] c'est un droit inaliénable, donc on n'est même pas dans

⁷ Tous les noms utilisés dans ce travail sont des noms d'emprunt.

la question de la capacité de discernement [...]. » M. Roux rapporte toutefois que certains parents présentant une DI peuvent se voir retirer leur enfant dès la naissance, afin d'assurer sa sécurité. M. Roux déplace alors la réflexion vers les soutiens nécessaires à l'exercice de ce droit : « Si on veut prendre soin de ce droit à la parentalité [...], on doit pouvoir garantir la sécurité sur toute la chaîne. » La tension porte ainsi sur un équilibre délicat entre respect du droit, moyens d'accompagnement et devoir de protection.

La place des curatelles⁸ varie selon les contextes. M. Roux indique que presque toutes les personnes accueillies dans sa fondation sont sous curatelle de portée générale. Cette organisation empêche parfois, selon lui, de distinguer les domaines dans lesquels une personne pourrait encore décider : « On a déterminé qu'ils étaient capables de rien décider en fait, ce qui est hyper violent. » Mme Dubois décrit quant à elle des curatelles limitées à certains domaines ou une curatelle de portée générale. Mme Garnier rappelle surtout que : « La capacité de discernement et la curatelle, c'est deux choses différentes. » Une personne sous curatelle peut conserver sa CD pour certaines décisions, tandis qu'il peut arriver qu'une personne sans curatelle présente une ICD dans une situation précise.

M. Roux, Mme Dubois et Mme Garnier décrivent la CD comme relative à une décision, à un moment et à l'état de la personne. M. Roux insiste : « On dit "la capacité de discernement", mais il faut dire : Pour quoi ? Pour quel domaine ? Et c'est ici et maintenant, aujourd'hui. Dans trois jours, je n'en sais rien. » Une conclusion ne peut donc pas être étendue à l'ensemble de la vie de la personne. Mme Dubois estime toutefois qu'une incapacité totale reste rare : « Je pense qu'on ne peut pas être "non discerné" pour tout. Il y a toujours un bout où on peut rester "discerné". » Mme Garnier précise que la CD doit être examinée *in concreto*, pour un acte déterminé, sans être déduite du seul diagnostic de DI ou d'un trouble psychique. Un comportement inhabituel ne traduit pas nécessairement une altération de la CD : « Il y a des personnes qui ont, des fois, juste des comportements bizarres. Ils n'ont pas forcément une altération de la capacité de discernement, et quand je dis bizarre, c'est par rapport à mes valeurs, à mon mode de fonctionnement, à qui je suis. », précise Mme Dubois. Mme Marchand cherche pour sa part à préciser les fonctions cognitives mobilisées, sans conclure directement à une CD ou une ICD. Les entretiens présentent ainsi une capacité située dans le temps et dans une

⁸ La curatelle est une mesure de protection prononcée par le TPAE lorsque les autres formes de soutien sont insuffisantes. Elle peut prendre différentes formes, plus ou moins restrictives selon les besoins de la personne : curatelle d'accompagnement, de coopération, de représentation ou de portée générale. La curatelle de portée générale, réservée aux situations nécessitant une protection étendue, couvre l'ensemble des domaines de la vie et entraîne la privation de l'exercice des droits civils. La personne chargée de la curatelle devient alors la représentante légale de la personne concernée (République et canton de Genève, s.d.).

situation précise, distincte de la curatelle, du diagnostic et d'une appréciation générale du comportement.

4.2. Modalités actuelles d'évaluation et d'appréciation de la CD

Les entretiens font apparaître trois démarches complémentaires. Une évaluation formelle peut être demandée pour une décision précise ou la mise en place de mesures de protection. Les équipes apprécient aussi quotidiennement ce que la personne comprend, ce qu'elle peut décider et ce qu'elle exprime. Les bilans neuropsychologiques renseignent sur les processus cognitifs et les conditions de communication, sans déterminer directement la CD.

4.2.1. Les évaluations formelles pour une décision précise

Les institutions interviennent souvent après une décision juridique prise ailleurs. Dans la fondation dirigée par M. Roux, la plupart des personnes sont déjà sous curatelle de portée générale à leur admission et les équipes connaissent peu les modalités ayant conduit à cette mesure. Dans l'institution de Mme Dubois, une modification importante du fonctionnement peut conduire à solliciter le Tribunal de protection de l'adulte et de l'enfant (TPAE) afin d'envisager ou d'adapter une curatelle.

Lorsqu'un doute persiste ou qu'une décision comporte des conséquences importantes, un avis médical peut être demandé. M. Roux explique : « Je sais qu'on sollicite les médecins, quand on a vraiment besoin d'un avis parce que ça va dans quelque chose de plus juridique ; on va solliciter le médecin traitant, ou le psychiatre, ou le généraliste. » Les équipes reçoivent un rapport ou une conclusion, mais M. Roux et Mme Dubois ne connaissent pas précisément les méthodes et les outils employés. Une réévaluation par un médecin peut notamment être demandée lors d'une modification de la compréhension, du raisonnement ou du comportement habituel. Mme Garnier précise que l'évaluation examine la compréhension de la situation, de la décision et de ses conséquences. Le médecin apporte des éléments cliniques et peut établir une attestation, tandis que le tribunal tranche en cas de contestation. L'évaluation formelle porte donc sur une décision déterminée, à un moment donné, sans remettre nécessairement en cause l'ensemble de la mesure de protection.

Les entretiens montrent ainsi que les évaluations formelles de la CD sont principalement réalisées par des médecins. Les professionnelles et professionnels des institutions connaissent toutefois peu les méthodes, les outils et les critères sur lesquels ces évaluations reposent. Les mesures de protection déjà prononcées encadrent le début de l'accompagnement, mais ne

répondent pas à toutes les questions qui apparaissent ensuite lors de décisions médicales, personnelles ou quotidiennes.

4.2.2. L'appréciation quotidienne et les sources d'information

La plupart des décisions quotidiennes ne donnent pas lieu à une évaluation médicale. Les équipes doivent pourtant apprécier régulièrement ce que la personne comprend, ce qu'elle peut décider seule et les soutiens dont elle a besoin. Cette appréciation porte notamment sur les repas, les activités, les sorties ou l'organisation de la journée. Elle permet aussi de repérer les situations qui nécessitent une information supplémentaire, une adaptation ou une intervention protectrice.

La connaissance de la personne constitue alors une source centrale. M. Roux explique : « Je crois qu'il y a un outil qui n'est pas un outil, c'est la connaissance de la personne parce qu'on la pratique au quotidien, on la côtoie. » Les équipes connaissent ses habitudes, ses préférences, ses réactions et ses modes d'expression. Elles peuvent repérer des changements discrets et comprendre, y compris chez une personne non verbale, qu'un comportement exprime un refus, une inquiétude ou une modification de l'état. Une communication adaptée peut aussi révéler des préférences qui resteraient invisibles dans une évaluation décontextualisée. Mme Dubois confirme cet aspect : « La grosse force qu'on a, c'est qu'on connaît nos résidents. » Elle estime toutefois que cette connaissance doit être associée à des critères plus objectifs. Mme Garnier appuie cette idée en insistant sur la documentation des observations et la prise en compte du dossier, de l'histoire de la personne, de son état au moment de la décision, de sa médication, de ses effets secondaires et des comportements observés. Les changements significatifs peuvent être consignés dans des notes ou des relevés, puis transmis aux personnes chargées de l'évaluation : « Cette connaissance du quotidien doit venir enrichir le psychologue, le psychiatre et le médecin. »

L'appréciation quotidienne renseigne ainsi le fonctionnement dans l'environnement habituel, mais sa transmission vers l'évaluation formelle reste peu structurée.

4.2.3. L'apport des bilans neuropsychologiques

Mme Marchand précise que la CD n'est pas directement évaluée dans sa pratique : « On ne nous demande jamais une évaluation des capacités de discernement en tant que telles dans l'institution. » Les bilans visent à comprendre une modification du fonctionnement, à éclairer certains comportements et à adapter l'environnement et/ou l'accompagnement socio-éducatif

pour optimiser le fonctionnement cognitif. Ils portent notamment sur la compréhension, la mémoire, les fonctions exécutives et l'attention. Mme Marchand analyse les processus susceptibles d'intervenir : « On va vraiment aller décortiquer chaque processus qui pourrait impacter le fonctionnement quotidien, en fonction des plaintes et des observations de l'entourage. »

Les supports et les modalités de réponse sont adaptés selon l'attention, la fatigabilité et l'état clinique, ainsi que selon les compétences cognitives des personnes évaluées. Mme Marchand donne l'exemple d'une personne écholalique, qui répète ainsi toujours le dernier choix proposé. À la question « Tu préfères du riz ou des pâtes ? », cette personne répondra « Des pâtes ! ». Sa réponse peut sembler exprimer une préférence, alors qu'elle reprend simplement le dernier mot entendu. Des pictogrammes, dont on peut alterner la présentation, peuvent alors faire apparaître un autre choix. Une réponse ne peut donc être interprétée qu'après avoir vérifié que le mode de communication permet réellement à la personne de comprendre et de choisir.

De plus, et tout particulièrement lorsque le matériel n'apporte pas d'informations vraiment utiles, Mme Marchand observe la personne dans les ateliers, les lieux de vie ou les espaces de repas à partir d'une grille de lecture neuropsychologique appliquée à la vie quotidienne. Cela permet d'apprécier en situation les capacités de langage, de mémoire à court et à long terme, de gestualité, de flexibilité, de persévération, de résistance aux interférences. Son immersion dans le quotidien permet de limiter l'effet lié à l'intrusion d'un individu étranger dans l'environnement habituel de la personne.

Le bilan mobilise aussi le dossier et les échanges avec les équipes, les personnes chargées de la curatelle (souvent les parents) et les autres spécialistes de santé. Il ne permet toutefois pas de conclure directement à une CD ou à une ICD, mais peut préciser si une difficulté apparente relève d'un processus cognitif déficitaire, du mode de communication, des conditions de passation ou d'un soutien insuffisant.

L'équipe de neuropsychologues s'appuie sur une démarche individualisée permettant d'explorer les principaux champs de la cognition en adaptant progressivement les tâches aux capacités de chaque personne. Les adaptations peuvent porter sur le vocabulaire, les stimuli, la taille et la manipulation du matériel, la durée des épreuves, le niveau de difficulté ou encore la motivation. Certaines tâches initialement développées pour l'évaluation du niveau de développement cognitif des enfants sont retravaillées au niveau des contenus pour une population adulte porteuse de DI. Des tâches narratives en images peuvent, par exemple,

d'examiner la compréhension d'une histoire, des émotions des personnages et de la situation. D'autres épreuves peuvent évaluer la compréhension de situations ou de normes sociales.

Cette démarche est actuellement menée de manière individualisée pour chaque personne évaluée, ce qui nécessite un important travail d'adaptation. Afin de formaliser cette démarche et de la standardiser davantage, l'équipe de neuropsychologues de la fondation participe actuellement à un travail mené en collaboration avec des enseignantes des universités de Genève et de Montpellier. L'objectif n'est pas d'administrer une batterie identique à toutes les personnes, mais de disposer de repères communs permettant de choisir progressivement les tâches les plus adaptées à la fonction cognitive examinée, de partager des résultats entre institutions et de permettre un suivi plus standardisé que ce qui existe à l'heure actuelle, qui reste très embryonnaire dans le domaine de l'évaluation des adultes présentant une DI.

L'idée de cette batterie est d'organiser la passation sous la forme d'arbres décisionnels, construits spécifiquement pour les principales fonctions cognitives. Une tâche d'entrée est proposée, puis le choix de la suivante dépend des résultats obtenus : l'évaluation s'oriente vers une tâche plus simple ou plus complexe en fonction des performances de la personne. Cette progression permet d'examiner une fonction sans maintenir la personne dans une situation d'échec ni de s'arrêter trop rapidement à un niveau inférieur à ses capacités.

Cette standardisation permettra de disposer d'une base de comparaison d'une personne à l'autre, mais aussi de suivre l'évolution d'une même personne dans le temps, ses propres performances antérieures servant alors de point de repère, notamment dans le contexte du vieillissement.

Dans le cadre de la détermination de la CD, il apparaît particulièrement important de définir correctement les conditions optimales de présentation du matériel. L'objectif est de faciliter la compréhension et l'expression des choix, tout en permettant d'évaluer les autres compétences nécessaires au déroulement d'un raisonnement adapté, comme la maîtrise des connaissances conceptuelles, les capacités métacognitives, la planification, la flexibilité ou encore la résistance aux interférences. Ce travail s'inscrit aussi dans une volonté de multidisciplinarité, et toutes les évaluations neuropsychologiques sont rédigées de manière à ce que leur contenu soit accessible à l'ensemble des personnes concernées par l'accompagnement. Une attention particulière est portée aux liens entre les résultats de l'évaluation et le fonctionnement quotidien de la personne, ainsi qu'aux propositions concrètes d'accompagnement qui peuvent en découler. Il peut s'agir, par exemple, d'aménagements de l'environnement, de stratégies spécifiques d'apprentissage ou de moyens palliatifs. Les retours des équipes et des familles sont très encourageants, car ces bilans permettent souvent de faire

émerger de nouvelles pistes de compréhension et d'intervention. La réalisation de telles évaluations reste toutefois difficile dans la pratique. Le canton ne dote pas les institutions chargées de l'accompagnement des personnes en situation de handicap de postes de psychologues spécialisés en neuropsychologie. À l'heure actuelle, ces prestations ne peuvent donc être proposées que grâce à des fonds privés spécifiquement dédiés.

4.3. Effets de la détermination de la CD et place de la volonté

Les personnes interrogées insistent sur les conséquences d'une conclusion de CD ou d'ICD. Mme Dubois résume leur importance : « Pour nous, c'est juste un mot, mais pour la personne les conséquences sont énormes. En termes de choix, d'autonomie, de liberté, de tout ce qui fait qu'on est nous, le choix du lieu de vie, c'est énorme quand même. » La conclusion peut modifier l'autonomie dans les soins, les finances, le lieu de vie ou d'autres domaines. Elle doit donc bien rester limitée à l'acte concerné et pas systématiquement exagérément généralisée.

De plus, une ICD ne devrait pas conduire à ignorer la volonté de la personne. M. Roux refuse que l'ICD devienne « un chèque en blanc à une équipe, pour dire au curateur : “il n'a pas la capacité de discernement, donc on décide pour lui.” » Les équipes doivent continuer à rechercher les préférences, les refus et les possibilités de participation, tout en examinant le risque concret et les effets d'une éventuelle restriction. Mme Garnier estime qu'il faut « respecter au maximum les souhaits de la personne incapable de discernement ».

Mme Dubois distingue aussi une conduite risquée ou nocive d'une ICD. Une personne peut connaître les risques du tabagisme et choisir de continuer à fumer. La présence d'une DI ne justifie donc pas une interdiction automatique. Mme Dubois compare ici la liberté laissée à une personne présentant une DI vivant en institution à celle de la population générale : « La cigarette, c'est mauvais pour la santé, mais en attendant, les gens, ils fument. [...] C'est son organisation de vie [à la personne présentant une DI], c'est sa liberté personnelle, c'est son droit de s'autodéterminer. » Une décision risquée ou jugée défavorable ne suffit ainsi pas à établir une ICD.

La détermination de l'ICD ne conduit pas mécaniquement à une décision unique. Les entretiens font ainsi ressortir la nécessité d'apprécier conjointement les droits, la volonté exprimée, la qualité de vie, la gravité du risque et le devoir de protection.

4.4. Limites actuelles et pistes d'amélioration

Les pratiques reposent sur une connaissance fine des personnes, mais restent peu formalisées. Les méthodes utilisées lors des évaluations médicales sont mal connues des institutions et les observations quotidiennes ne sont pas toujours organisées pour être intégrées à une évaluation formelle. Mme Marchand relève aussi que les critères associés à la CD supposent de comprendre une situation complexe, d'en saisir les conséquences et de prendre une décision éclairée. Ces fonctions sont précisément altérées chez certaines personnes présentant une DI importante. Elle estime que la définition ne peut pas être appliquée sans adaptation : « On ne peut pas parler ici, en tout cas, dans les termes définis de la capacité de discernement actuelle, ce n'est pas applicable tel quel à cette population. » L'application stricte de cette définition peut conduire à conclure que ces personnes ne disposent pas de CD, sans toutefois rendre compte de leurs aptitudes partielles à comprendre, à choisir ou à exprimer une préférence dans certains domaines.

4.4.1. Structurer les pratiques sans les uniformiser

Les équipes s'appuient sur leur expérience, leur connaissance de la personne et les changements observés. Mme Garnier considère que ces informations doivent être encadrées par des repères juridiques et des faits documentés afin de distinguer l'observation d'une interprétation liée aux valeurs, aux habitudes ou à l'implication affective du personnel.

Mme Dubois propose de conserver des critères communs pour suivre l'évolution : « Avoir un socle commun, surtout si on veut réévaluer à différentes reprises, avoir les mêmes items, je pense que ça, c'est quand même important. » Ce socle permettrait de comparer les observations dans le temps, tout en tenant compte de la décision et du fonctionnement de la personne. Les comportements, les changements et leur fréquence pourraient être consignés dans des notes ou des relevés transmis aux médecins, aux psychologues et aux psychiatres. Mme Dubois souhaiterait que ces informations soient prises en compte dans la décision formelle. Elle relève qu'une évaluation reste dépendante d'un « *Stempel*⁹ médical » pour acquérir une valeur officielle. Les entretiens montrent ainsi un écart entre les informations recueillies au quotidien et celles qui sont reconnues dans la conclusion formelle.

La démarche présentée par Mme Marchand montre qu'une structuration commune n'implique pas nécessairement une passation identique pour toutes les personnes. Les fonctions

⁹ « Tampon » ou « Sceau » médical

explorées et la logique de progression peuvent rester définies, tandis que le choix des tâches, leur difficulté et leurs modalités d'administration sont adaptées aux résultats obtenus.

4.4.2. Développer des outils utiles, accessibles et adaptables

Une grille unique ne pourrait pas convenir à l'ensemble des personnes présentant une DI, car leurs capacités de compréhension, leurs moyens de communication et leurs besoins de soutien sont trop variés. Un pictogramme peut être compris par une personne et ne rien signifier pour une autre. Certaines personnes accèdent plus facilement à des objets, des images, des gestes ou des situations concrètes. M. Roux propose donc des supports modulables plutôt qu'un questionnaire fixe : « On devrait avoir une espèce de boîte à outils, une mallette, avec les pictos, [...] des objets, des domaines de questions à poser. » Il suggère un guide pour compléter cette boîte à outils en précisant les domaines à explorer, les questions à poser et les comportements à observer. Mme Dubois privilégie notamment l'observation de la personne face à une décision concrète : « C'est pour moi la panacée, de pouvoir les mettre en situation et puis d'évaluer quel comportement ils ont dans ces mises en situation. »

L'accessibilité concerne le vocabulaire, les consignes, les supports et les modalités de réponse. Les informations pourraient être présentées en langage facile à lire et à comprendre (FALC), avec des pictogrammes, des objets ou des mises en situation. Une absence de réponse, une réponse incohérente ou un échec ne signifient pas nécessairement que la personne ne comprend pas. Le résultat peut refléter une consigne trop complexe, un vocabulaire inaccessible, un support inconnu ou une modalité de réponse inadaptée.

Les bilans réalisés par Mme Marchand montrent comment cette adaptation peut être organisée de manière structurée. Elle critique l'utilisation des tests standardisés sans aménagement : « Les outils neuropsychologiques standardisés, ils ne servent à rien ici. Parce que juste de dire que nos résidents ont une déficience, ça, on le sait déjà. » Les tests existants servent toutefois de point de départ aux adaptations réalisées par son équipe. Mme Marchand ne se limite pas au constat qu'une personne échoue à une tâche, mais cherche à comprendre la cause de la difficulté et à déterminer le soutien qui permettrait de la dépasser : « Qu'est-ce qu'il faut apporter à la personne pour qu'elle y arrive ? Donc, si elle n'arrive pas le niveau A, qu'est-ce qu'on apporte au niveau B pour qu'elle arrive ? »

M. Roux rapporte toutefois une difficulté méthodologique comparable. Son institution avait remplacé la cotation numérique inaccessible d'une échelle officielle de douleur par des visages exprimant le bien-être ou l'inconfort. Certaines personnes ont alors pu répondre, mais

l'outil adapté n'était plus reconnu officiellement : « On s'est fait ramasser parce qu'on avait modifié une grille d'évaluation de la douleur reconnue officiellement, et donc, notre système n'était pas valable, parce qu'on avait changé le système reconnu officiellement. » Il relève ainsi un décalage entre la reconnaissance institutionnelle d'un outil et son accessibilité réelle : « [...] le système reconnu officiellement n'est pas applicable. »

Les entretiens ne conduisent donc pas à opposer une grille standardisée à une évaluation entièrement informelle. Ils font plutôt ressortir la nécessité de conserver des repères communs tout en adaptant les outils au fonctionnement de la personne. Sans vérification de leur accessibilité, les résultats peuvent refléter les limites de la tâche ou de la communication plutôt que les possibilités réelles de la personne.

4.4.3. Articuler les regards et renforcer les moyens disponibles

Mme Dubois souligne que la proximité apporte des informations précieuses, mais peut influencer l'appréciation. Une évaluation formelle devrait être conduite par une personne suffisamment indépendante, tout en intégrant les connaissances de l'entourage : « C'est bien que ce soit quelqu'un d'externe qui le fasse, parce que, en termes d'affect et d'implication, des fois [...] il faut être attentif. » M. Roux relève le risque inverse : « Un médecin qui reçoit un de nos résidents dans son bureau, qui ne parle pas, [...] il a déjà une petite idée. Mais il peut se tromper complètement. [...] Si on arrive à comprendre ces choses-là, on comprend mieux la logique de raisonnement de la personne, et donc on communique différemment avec elle. » La proximité favorise donc une connaissance approfondie, mais peut générer des biais liés à l'implication affective ou à des habitudes d'interprétation. La distance soutient l'indépendance, mais risque de produire une appréciation décontextualisée. Les appréciations médicales ne sont par ailleurs pas univoques et peuvent varier selon les conditions dans lesquelles la personne est rencontrée. Mme Dubois et Mme Garnier proposent une démarche interprofessionnelle, associant le regard indépendant de la personne chargée de l'évaluation, les observations socio-éducatives, les informations médicales, les éléments neuropsychologiques et les repères juridiques. Les proches représentent également une source d'information précieuse et ne devraient pas être tenus à l'écart dans l'appréciation des compétences de la personne.

La formation constitue un autre besoin commun. M. Roux souhaite que les équipes disposent de davantage de repères pour analyser les situations dans lesquelles la liberté de choix, le risque et la protection se rencontrent. Mme Garnier insiste sur la mise à jour des connaissances juridiques : « Les formations continues sont extrêmement importantes. » Ces

formations devraient notamment aider les équipes à distinguer la curatelle de la CD et à connaître les droits que la personne continue d'exercer elle-même. Mme Dubois souligne également que des formations pourraient faciliter la distinction entre une observation factuelle et une réaction liée aux valeurs ou à l'implication affective.

Ces propositions nécessitent des moyens. L'adaptation du matériel, l'observation dans les lieux de vie, la formation et la coordination du réseau mobilisent du temps et des ressources. Mme Marchand résume cette difficulté : « Le milieu du handicap, il n'y a pas beaucoup de moyens. Donc, c'est très compliqué de trouver les ressources, le temps. »

Il existe aussi une grande variabilité dans les dispositions des personnes accompagnées, notamment en fonction de leur humeur, de leur état de santé ou de leur fatigabilité, mais aussi dans les contraintes organisationnelles propres aux institutions. Certains bilans doivent ainsi être fractionnés en de nombreuses séances et peuvent s'étendre sur plusieurs mois, alors qu'un bilan neuropsychologique est habituellement réalisé dans un délai beaucoup plus court.

4.5. Synthèse des entretiens

Dans l'ensemble, les entretiens montrent que l'évaluation de la CD repose dans les faits sur plusieurs démarches, mais qui sont encore peu articulées à l'heure actuelle. Les besoins exprimés convergent ainsi vers des pratiques plus structurées et accessibles, selon un cadre commun, mais flexible. L'évaluation devrait pouvoir associer des critères partagés, des outils modulables, des mises en situation et une adaptation des consignes, des supports et des modalités de réponse. L'importance d'articuler les regards médicaux, neuropsychologiques, socio-éducatifs et juridiques, ainsi que le point de vue des proches est également soulignée. L'objectif ne serait pas de produire automatiquement une conclusion de CD ou d'ICD, mais de réunir des informations suffisamment précises pour éclairer la décision concernée dans la réalisation pratique des actes quotidiens.

5. Discussion

Imaginez que vous appréciez, après une longue journée, un verre de vin et une cigarette. Votre médecin vous explique que ces habitudes exposent votre santé à des risques importants et vous demande d'y renoncer. Vous comprenez ses inquiétudes, mais ces moments comptent aussi pour vous. Vous pourriez accepter de modifier certaines habitudes ou décider de poursuivre malgré les risques. Imaginez maintenant que les professionnelles et professionnels qui vous accompagnent envisagent de contrôler vos achats, de limiter votre accès à certains

produits ou de conditionner vos sorties à un accompagnement. Ces mesures pourraient vous protéger d'un accident grave. Elles modifieraient aussi vos plaisirs, vos habitudes et une part de liberté qui contribue à votre qualité de vie. Il ne serait alors plus seulement question de votre santé, mais de déterminer jusqu'où d'autres personnes peuvent décider à votre place.

Cette mise en situation fait écho à celle de M. Dupont¹⁰, rapportée par la directrice de ce mémoire. M. Dupont est un homme adulte qui présente un diabète mal contrôlé et consomme régulièrement de l'alcool. Il présentait initialement une DI légère et vivait avec une autonomie relativement importante. Un coma diabétique a ensuite provoqué des lésions cérébrales et une hémiplégie, réduisant fortement son autonomie. Il vit désormais en institution, tout en conservant une certaine indépendance, notamment pour faire ses courses. M. Dupont continue toutefois à acheter de l'alcool, ainsi que des aliments non adaptés à son état de santé. La diabétologue qui le suivait a finalement considéré que son intervention n'avait plus de sens tant que ces conduites restaient inchangées. Le personnel concerné se trouve ainsi partagé entre deux positions : laisser M. Dupont agir librement, en l'exposant potentiellement à un nouvel accident grave, ou réduire ses libertés en restreignant ses achats ou ses sorties, au risque d'affecter fortement sa qualité de vie. Ce constat met en lumière la nécessité de déterminer sur quelles capacités, quelles observations, quels soutiens et quels regards professionnels une décision pourrait être fondée. Le cas de M. Dupont servira de fil conducteur à la discussion, sans être considéré comme une donnée de la présente recherche.

5.1. Un état des lieux fragmenté

La mise en regard de la revue de littérature et des entretiens fait ressortir un premier constat commun : les données empiriques directement applicables à l'évaluation de la CD chez les personnes présentant une DI restent rares et hétérogènes. Seules six études ont été retenues, portant sur des décisions et des cadres juridiques très divers, ne correspondant que partiellement à la notion de CD proposée dans ce travail. Les entretiens montrent, de leur côté, que la CD est appréciée à plusieurs niveaux dans la pratique clinique, entre évaluations formelles, observations quotidiennes des équipes et bilans neuropsychologiques. Ces différentes sources produisent des informations complémentaires, mais leur articulation reste peu structurée, les conclusions formelles ne rendant pas nécessairement visibles les critères qui les ont fondées. Un second constat, commun à la revue de littérature et aux entretiens, concerne la répartition inégale de l'attention portée aux quatre composantes de la CD proposées par Palmer et

¹⁰ Nom d'emprunt.

Harmell (2016). La compréhension occupe une place centrale, tandis que l'appréciation, le raisonnement et l'expression du choix demeurent nettement moins étudiés.

5.2. Des capacités de discernement plurielles

Ces résultats invitent à reconsidérer l'usage du singulier lorsqu'il est question de la CD. Une conclusion juridique porte sur un acte déterminé, mais parler de « la » CD sans le rappeler peut laisser croire à une aptitude générale et stable. Les personnes interrogées insistent sur le fait qu'une conclusion ne peut pas être étendue à l'ensemble de la vie de la personne. Une même personne peut comprendre une décision quotidienne simple tout en rencontrant davantage de difficultés face à un choix médical complexe. La revue de littérature renforce cette lecture : les études ne mesurent pas une aptitude homogène, mais des combinaisons variables de compréhension, d'appréciation, de raisonnement et d'expression du choix, dont les exigences varient selon le contexte décisionnel. Dans la suite de cette discussion, l'expression « capacités de discernement » (CDs) sera ainsi utilisée pour rendre compte de cette pluralité clinique, le singulier étant réservé à la notion juridique et à la conclusion formulée pour une décision précise. Dans le cas de M. Dupont, cela reviendrait à se demander non pas s'il dispose ou non de sa CD de manière générale, mais quelles capacités précises il peut mobiliser pour la décision qui le concerne, et lesquelles sont fragilisées.

5.3. Risque, autonomie et protection

Cette lecture plurielle ne fait cependant pas disparaître la difficulté d'une décision qui expose la personne à un risque important. Le danger associé à un choix peut facilement biaiser l'appréciation de la CD : plus une décision paraît contraire à l'intérêt de la personne, plus la tentation est grande d'y voir la preuve d'une incapacité. Pourtant, un exemple mentionné à propos du tabagisme rappelle qu'une personne peut connaître les risques d'un comportement et choisir malgré tout de le poursuivre. Ce constat rejoint les principes exposés par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM, 2019), selon lesquels la CD doit être appréciée au regard des capacités de la personne pour une décision précise, sans déduire une ICD du seul caractère inhabituel ou défavorable d'un choix. La situation de M. Dupont illustre la prudence que cela impose : le fait qu'il continue de faire des achats mauvais pour sa santé malgré les recommandations médicales ne permet pas de savoir s'il s'agit d'un choix assumé ou d'une difficulté à utiliser les informations au moment d'agir. Le comportement observé constitue le point de départ du questionnement, mais il ne fournit pas à lui seul la réponse. La situation de

M. Dupont ne peut donc pas être résolue par une opposition simple entre liberté et sécurité. La place respective de l'autonomie et de la protection dépend de ce que l'évaluation permet réellement de comprendre de son fonctionnement. Cela conduit à examiner plus précisément ce que mesurent les outils disponibles et les conclusions qu'il est possible d'en tirer.

5.4. Ce que les outils évaluent réellement

Aucune des six études ne montre qu'un instrument permette de mesurer directement la CD. Certains outils examinent des éléments proches de ses composantes, d'autres des fonctions cognitives ou fonctionnelles susceptibles d'y contribuer.

Le CAST-MR illustre une première limite. Ses deux premières sections reposent sur un format à choix multiples, tandis que sa section ouverte, seule à porter sur les faits propres à la situation de la personne, n'est administrée dans aucune des études qui l'emploient. Une partie du raisonnement pratique y est sollicitée à partir de scénarios juridiques généraux, et l'expression du choix réduite à la sélection d'une réponse parmi des options prédéfinies. Cette limite rejoint un problème documenté plus largement pour les personnes présentant une DI : les formats à choix multiples peuvent imposer une charge mnésique importante (Finlay & Lyons, 2001). L'interprétation d'une réponse est alors rendue difficile, un score obtenu dans ces conditions pouvant refléter le format de la tâche autant que la capacité réellement visée.

Le MoCA-LD, score composite calculé à partir du MoCA, illustre une seconde limite. Une étude menée auprès de personnes présentant une DI montre que le score total du MoCA est corrélé au QI total de la WAIS-IV, ce qui soutient son usage comme mesure de dépistage, mais ses sous-domaines ne sont pas systématiquement associés aux indices plus détaillés de cette échelle, l'abstraction et la mémoire n'étant corrélées significativement à aucun d'entre eux (Di Nuovo et al., 2018). Un score global peut ainsi signaler une difficulté cognitive sans en préciser la nature, et l'intitulé d'un sous-score ne garantit pas qu'il mesure le processus clinique auquel il est ensuite associé. De plus, le MoCA-LD repose sur un nombre restreint d'items pour représenter chaque domaine, ce qui limite la précision des sous-scores. L'item d'abstraction, intégré au sous-score de langage par Edge et Ewing (2019), illustre cette difficulté. Il renseigne sur une performance ponctuelle dans une tâche décontextualisée, sans permettre, à lui seul, d'établir la capacité de la personne à raisonner dans une décision qui la concerne.

Ces deux exemples illustrent une limite plus générale des outils recensés dans cette revue de littérature. Leurs exigences propres, comme le format de réponse, la charge mnésique

ou les capacités motrices et langagières nécessaires à la passation, peuvent masquer la capacité visée ou influencer fortement la performance observée. Les entretiens rejoignent cette critique. Les outils standardisés employés sans adaptation peuvent surtout confirmer l'existence de limitations déjà connues. Modifier le vocabulaire, les consignes, les stimuli ou les modalités de réponse peut aider à distinguer une difficulté liée à la capacité examinée d'un échec produit par le format de la tâche. Ces modifications soulèvent toutefois une tension entre l'accessibilité réelle de l'évaluation et la préservation des propriétés standardisées de l'outil.

Les outils disponibles ne sont donc pas inutiles, mais leur fonction doit rester circonscrite. Ils peuvent contribuer à repérer une difficulté, préciser une hypothèse ou décrire certaines capacités préservées. Ils ne permettent pas, à eux seuls, de passer d'une performance cognitive ou fonctionnelle à une conclusion de CD ou d'ICD. Ce passage exige de déterminer ce que la tâche sollicitait réellement, pourquoi la personne a réussi ou échoué et dans quelle mesure la difficulté observée intervient dans la décision concernée. Ce travail d'interprétation ouvre précisément la question de la contribution que la neuropsychologie peut apporter à une évaluation clinique et interprofessionnelle de la CD.

5.5. Une contribution neuropsychologique interprofessionnelle

Mme Marchand ne se limite par exemple pas à constater une difficulté de compréhension, mais cherche à déterminer quels mots et quelles structures de phrases sont accessibles à la personne, ou dans quelle mesure la modalité de réponse influence le résultat. Cette expertise apparaît particulièrement importante auprès des personnes présentant une DI, pour qui les exigences langagières, mnésiques ou exécutives d'une tâche peuvent influencer la performance et compliquer l'interprétation des capacités réellement évaluées. La contribution de la ou du neuropsychologue consisterait alors à identifier ces différents facteurs, à choisir les modalités permettant d'examiner chaque processus et à interpréter les performances au regard du profil cognitif de la personne. Cette expertise ne permettrait cependant pas, à elle seule, de déterminer la CD, puisque les processus cognitifs doivent être mis en relation avec l'état de santé, l'histoire, les habitudes, les valeurs et l'environnement de la personne. Cette approche rejoint la logique du modèle de développement humain, processus de production du handicap (MDH-PPH ; Fougeyrollas, 2010), selon lequel une situation de handicap résulte de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, plutôt que des seules caractéristiques propres à la personne (Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], s.d.). Dans la situation de M. Dupont, ses achats pourraient ainsi relever

autant des séquelles cognitives et métacognitives de ses lésions cérébrales, que de ses habitudes antérieures, d'une éventuelle dépendance ou de la valeur qu'il accorde à ces plaisirs.

Les résultats soulignent plus largement la nécessité d'une démarche véritablement interprofessionnelle associant les informations médicales, neuropsychologiques et éducatives, ainsi que celles des proches, pour construire une compréhension commune de la situation décisionnelle, en veillant à toujours placer la personne concernée au centre du processus décisionnel. Cette collaboration nécessite de plus un cadre et un langage commun, permettant à chaque personne de savoir quoi observer, comment le faire et à qui le transmettre.

5.6. Vers des pistes d'amélioration

Ces constats, pris ensemble, dessinent quelques pistes pour adapter l'évaluation des CDs chez les personnes présentant une DI. Elles restent des suggestions à explorer, appuyées tantôt par les entretiens, tantôt par la revue de littérature, tantôt par des sources externes transposées à ce contexte, et non des solutions validées.

Un premier temps d'évaluation devrait porter sur la compréhension et le mode de communication de la personne, avant même d'examiner les autres composantes. Pour ce faire, il pourrait parfois être pertinent de faire appel à une ou un logopédiste, la logopédie constituant un domaine d'expertise reconnu de l'évaluation des troubles du langage et de la communication (Hôpitaux universitaires de Genève [HUG], 2023). Le recours à la logopédie reste toutefois difficile à mettre en œuvre en pratique : d'une part, l'accès aux logopédistes est fortement limité à Genève, notamment pour les adultes, et d'autre part, l'assurance ne prend en charge ces prestations en ambulatoire que pour certaines indications neurologiques ou phoniatriques, la DI ne constituant pas à elle seule une indication ouvrant droit au remboursement (Art. 10 de l'Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie [OPAS ; RS 832.112.31] ; Monney, 2022). Le recours à la logopédie n'est toutefois pas indispensable, cette première évaluation pouvant également être menée par une ou un neuropsychologue. Sans cette étape préalable, il pourrait rester difficile de savoir si les outils choisis correspondent réellement aux moyens de communication de la personne.

Une boîte à outils modulable, adaptable à la fonction examinée et au profil de la personne, pourrait ensuite constituer une base de travail. Les profils cognitifs et communicationnels des personnes présentant une DI étant très hétérogènes, il paraît illusoire de vouloir ajuster parfaitement chaque outil à chaque personne. Dans l'esprit du projet mené par l'équipe de neuropsychologie de la fondation où exerce Mme Marchand, en collaboration

avec les universités de Genève et de Montpellier, il serait néanmoins pertinent de proposer pour un même test plusieurs modalités de présentation et de réponses, par exemple une formulation en FALC, des images, des objets, des pictogrammes, une mise en situation ou une présentation orale, afin d'ajuster la passation aux capacités visuelles et auditives de la personne, ainsi qu'à ses moyens de communication. Ces différentes modalités devraient toutefois être standardisées et leur validité évaluée afin de s'assurer qu'elles permettent bien d'examiner la capacité visée. Cette évaluation pourrait par ailleurs prendre la forme d'un arbre décisionnel, dans lequel chaque composante serait examinée séparément, tout en tenant compte de ses liens avec les autres. Une tâche principalement centrée sur une composante spécifique serait administrée, suivie d'une tâche plus facile ou plus difficile selon la performance obtenue, de manière à déterminer le niveau de soutien nécessaire pour faire apparaître au mieux les compétences réelles de la personne. Une telle démarche permettrait également d'examiner plus finement certains processus sous-jacents aux différentes composantes. Dans le cas de l'appréciation, il s'agirait notamment de déterminer dans quelle mesure la personne parvient à relier les informations comprises à sa propre situation, à reconnaître ses éventuelles difficultés et à en apprécier les conséquences pour elle-même. La conclusion ne porterait alors plus sur une CD ou une ICD, mais sur un profil de CDs précisant, pour chaque composante, les capacités préservées, fragilisées ou mobilisables avec un soutien, au regard de la décision concernée.

Cette évaluation gagnerait à être enrichie par les observations des autres professionnelles et professionnels en lien avec la personne, ainsi que par celles des proches, au moyen d'une grille d'observations concrètes, destinée à recueillir des informations sur son fonctionnement au quotidien. Pour qu'une telle grille soit réellement utilisée par l'ensemble de l'entourage, elle devrait rester courte et rédigée dans un langage simple et accessible à toutes et tous. En effet, un outil trop lourd ou trop complexe risquerait de ne pas être utilisé de manière régulière. Des réunions régulières entre les personnes du réseau permettraient de mettre ces observations en commun afin d'assurer un suivi continu.

La formation continue des équipes à ces questions apparaît nécessaire, mais elle suppose la mobilisation de temps de leur part. La manière de maintenir durablement l'appropriation de ces enjeux par les équipes sans alourdir leur charge de travail quotidienne reste une question ouverte, qu'il conviendrait d'explorer dans de futurs travaux, par exemple sous la forme de courts supports informatifs diffusés ponctuellement ou de formats interactifs brefs répartis dans l'année.

Enfin, le modèle en cinq étapes de la prise de décision assistée, développé dans le cadre du projet *Make Decisions Real* d'Inclusion Australia (s.d.), pourrait offrir au personnel

d'accompagnement un support simple pour aider une personne présentant une DI à structurer le processus décisionnel et à y participer avec le plus d'autonomie possible, au-delà des situations nécessitant une évaluation formelle de la CD. Soutenir les personnes présentant une DI dans des décisions autonomes, même modestes, pourrait contribuer à renforcer l'estime de soi et le sentiment de compétence. À titre illustratif, l'Annexe D adapte ces pistes à la situation de M. Dupont sous la forme d'une démarche générale, et non d'outils ou de tests spécifiques.

6. Conclusion

Ce travail visait à mieux comprendre l'état actuel des connaissances sur l'évaluation de la CD chez les personnes présentant une DI, ainsi que la manière dont cette évaluation est mise en œuvre en Suisse. Sur le premier point, la revue de littérature montre que les connaissances directement applicables à cette population restent rares et hétérogènes, qu'aucun outil ne permet de mesurer la CD de manière directe, et que ses composantes sont étudiées de façon inégale, la compréhension occupant une place centrale tandis que l'appréciation, le raisonnement et l'expression du choix demeurent nettement moins documentés. Sur le second point, les entretiens montrent que l'évaluation repose, dans les contextes explorés, sur plusieurs démarches complémentaires mais peu articulées entre elles, entre expertises médicales ponctuelles, appréciation quotidienne des équipes et bilans neuropsychologiques, sans cadre commun permettant actuellement de les relier.

Au terme de la mise en regard de la revue de littérature et des entretiens, aucun élément ne permet d'affirmer qu'un outil utilisé seul suffirait à évaluer la CD chez les personnes présentant une DI. Ce constat doit toutefois être nuancé par les limites propres à ce travail. Le nombre restreint et l'hétérogénéité méthodologique des études retenues limitent la portée de la synthèse. L'analyse transversale des composantes repose par ailleurs sur le cadre de Palmer et Harmell (2016), initialement développé dans le contexte des décisions de soins. Son application à des études relevant d'autres contextes décisionnels et juridiques constitue donc une grille de lecture de ce travail et doit être interprétée avec prudence. La portée des résultats concernant les pratiques en Suisse doit également être nuancée. En effet, aucun des articles retenus ne concerne le contexte suisse et les entretiens reposent sur un faible nombre de professionnelles et professionnels exerçant dans le contexte genevois, sans médecin directement impliqué dans l'évaluation de la CD. Enfin, la sélection des études ainsi que la collecte, le traitement et l'analyse des données ont été réalisés par la seule autrice, sans vérification indépendante, ce qui augmente le risque de biais de sélection et d'interprétation. Malgré le peu de données

disponibles, les constats issus des sources scientifiques et des pratiques de terrain permettent d'identifier plusieurs orientations : accorder une attention accrue à l'appréciation, au raisonnement et à l'expression du choix, privilégier une évaluation structurée mais adaptable et adopter une démarche interprofessionnelle intégrant également le point de vue des proches. Les propositions formulées pour développer des outils adaptés demeurent à construire et à évaluer. Elles ne prétendent pas clore la question, mais visent plus modestement à ouvrir des pistes concrètes pour la pratique clinique auprès des personnes présentant une DI, dans l'objectif du respect maximal de leur autodétermination.

Une personne dont les CDs sont préservées peut, en connaissance de cause, choisir de boire un verre ou de fumer une cigarette après une longue journée. Ce choix relève alors de sa liberté, même s'il comporte un risque, puisqu'une décision risquée ne suffit pas à conclure à une ICD. Le même geste peut toutefois avoir une autre signification lorsque les CDs sont altérées : il ne traduit pas nécessairement un choix fondé sur une compréhension suffisante des enjeux et pleinement assumé, notamment si la compréhension, l'appréciation ou le raisonnement sont affectés.

La situation de M. Dupont se loge précisément à la frontière de ces deux lectures, ce qui explique que les professionnelles et professionnels qui l'entourent restent partagés, certains privilégiant le maintien de son autonomie, d'autres estimant qu'un contrôle accru s'impose. Le fait qu'il poursuive ses achats malgré les recommandations médicales ne permet pas, à lui seul, de trancher entre ces deux lectures. Ce comportement pourrait aussi bien prolonger des habitudes et des valeurs antérieures à ses lésions cérébrales que résulter des répercussions de ses lésions cérébrales sur ses capacités à comprendre les enjeux médicaux, à en apprécier la portée pour lui-même ou à en tenir compte au moment d'agir.

Ce que ce travail suggère n'est donc pas de trancher par avance entre autonomie et protection, mais de substituer à cette alternative une évaluation portant séparément sur ce que M. Dupont comprend, reconnaît comme applicable à sa propre situation, compare et choisit face à cette décision précise, éclairée par une analyse interprofessionnelle et par le point de vue de ses proches. Une telle démarche pourrait aider à déterminer si ses achats relèvent d'un risque librement assumé, malgré la connaissance de ses conséquences, ou d'une difficulté liée à l'altération de certaines capacités, qui l'empêcherait de comprendre les enjeux ou d'en tenir compte sans soutien. Dans ce second cas, l'évaluation devrait également permettre de déterminer le soutien à mettre en place, qu'il s'agisse d'un accompagnement visant à favoriser l'autonomie de la personne ou, lorsque les risques pour sa santé et l'altération de ses capacités le justifient, de mesures de protection plus formelles, telles qu'une curatelle adaptée à sa

situation. L'enjeu serait alors de préserver autant que possible son autodétermination, tout en limitant les conséquences auxquelles il s'expose.

Bibliographie

- Académie suisse des sciences médicales. (2019). *La capacité de discernement dans la pratique médicale*. <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Capacite-de-discernement.html>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd.). Elsevier Masson.
- Bibliothèque universitaire de médecine de l'Université de Lausanne et du Centre hospitalier universitaire vaudois. (2025, 30 octobre). *Recherche structurée de littérature*. Bibliothèque universitaire de médecine (BiUM). <https://guides.bium.ch/recherche-structuree>
- Boetje, J., & van de Schoot, R. (2024). The SAFE procedure: A practical stopping heuristic for active learning-based screening in systematic reviews and meta-analyses. *Systematic Reviews*, 13, 81. <https://doi.org/10.1186/s13643-024-02502-7>
- Bosisio, F., Bornet, M.-A., Haunreiter, K., Jaques, C., Jones, L., Ritzenthaler, D., Jox, R. J., & Rubli Truchard, E. (2020). *Planification anticipée concernant la santé chez des personnes avec une capacité de discernement limitée : Revue de la littérature et état des lieux en Suisse*. CHUV - Chaire de soins palliatifs gériatriques. <https://www.bag.admin.ch/dam/fr/sd-web/qbQEBJ0R69SV/2020-bosisio-gvp.pdf>
- Buntinx, W., Cans, C., Colleaux, L., Courbois, Y., Debbané, M., Desportes, V., Detraux, J.-J., Facon, B., Haelewyck, M.-C., Heron, D., Petitpierre, G., & Plaisance, E. (2016). *Déficiences intellectuelles : Synthèse et recommandations*. Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). <https://inserm.hal.science/inserm-02102567>
- Code civil suisse du 10 décembre 1907 (CC ; RS 210). https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr
- Cognet, G. (2022). *NEMI-3 : Nouvelle échelle métrique de l'intelligence* (3^e version). ECPA par Pearson. <https://www.pearsonclinical.fr/nemi-3>
- Delacroix, E., Jolibert, A., Monnot, É., & Jourdan, P. (2021). L'analyse des données qualitatives et documentaires. Dans E. Delacroix, A. Jolibert, É. Monnot, & P. Jourdan (dir), *Marketing Research : Méthodes de recherche et d'études en marketing* (pp. 151–177). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.delac.2021.01>
- Di Nuovo, S., Angelica, A., & Santoro, G. (2018). Measuring intellectual impairment in adults: A comparison between WAIS-IV and Montreal Cognitive Assessment (MoCA). *Life Span and Disability*, 21(2), 165–176.

- Edge, D., & Ewing, L. (2019). The predictive validity of the MoCA-LD for assessing mental capacity in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1280–1287. <https://doi.org/10.1111/jar.12621>
- Everington, C., DeBerge, K., & Mauer, D. (2000). The relationship between language skills and competence to stand trial abilities in persons with mental retardation. *The Journal of Psychiatry & Law*, 28(4), 475–492. <https://doi.org/10.1177/009318530002800404>
- Finlay, W. M., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319–335. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.13.3.319>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval. <https://doi.org/10.1515/9782763710068>
- Haute école spécialisée de Suisse occidentale. (2021). *Comment écrire de manière plus inclusive ?* <https://www.hes-so.ch/la-hes-so/egalite-et-diversite/hes-so-inclusive/ecriture-inclusive/comment-ecrire-de-maniere-inclusive>
- Hôpitaux universitaires de Genève. (2023, 27 juin). *Neuropsychologie et logopédie*. <https://www.hug.ch/neuoreeducation/neuropsychologie-et-logopedie>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23–34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Inclusion Australia. (s.d.). *Make Decisions Real*. <https://www.inclusionaustralia.org.au/make-decisions-real/>
- Joyce, T. A. (2003). An audit of investigations into allegations of abuse involving adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(8), 606–616. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00479.x>
- Kaufman, A. S., & Kaufman, N. L. (2008). *KABC-II : Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant* (2^e éd.). ECPA par Pearson. <https://www.pearsonclinical.fr/kbc-2-batterie-pour-lexamen-psychologique-de-lenfant-deuxieme-edition>
- Klein, S. B., German, T. P., Cosmides, L., & Gabriel, R. (2004). A theory of autobiographical memory: Necessary components and disorders resulting from their loss. *Social Cognition*, 22(5), 460–490. <https://doi.org/10.1521/soco.22.5.460.50765>
- Maulini, O. (2008, 6 mars). *Comment transcrire un entretien ?* [Fiche méthodologique]. Université de Genève, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation. <https://www.unige.ch/fapse/life/application/files/3416/3333/9796/mem-entretien.pdf>

- Monney, V. (2022, 24 novembre). *Logopédie à Genève*. CLIGe. <https://clige.ch/logopedie-geneve/>
- Ordonnance du DFI du 29 septembre 1995 sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (OPAS ; RS 832.112.31).
https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1995/4964_4964_4964/fr
- Organisation des Nations unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *Systematic Reviews*, 10, 89.
<https://doi.org/10.1186/s13643-021-01626-4>
- Palmer, B. W., & Harmell, A. L. (2016). Assessment of healthcare decision-making capacity. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31(6), 530–540.
<https://doi.org/10.1093/arclin/acw051>
- Quickel, E. J., & Demakis, G. J. (2013). The Independent Living Scales in civil competency evaluations: Initial findings and prediction of competency adjudication. *Law and Human Behavior*, 37(3), 155–162. <https://doi.org/10.1037/lhb0000009>
- République et canton de Genève. (s.d.). *Les curatelles*. <https://www.ge.ch/dossier/protection-adulte/mesures-protection/curatelles>
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (s.d.). *Le modèle*.
<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>
- Strickler, J. G., & Havercamp, S. M. (2023). Evaluating an informed consent process designed to improve inclusion of adults with intellectual disability in research. *Research in Developmental Disabilities*, 134, 104413.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104413>
- Wall, B. W., & Christopher, P. P. (2012). A training program for defendants with intellectual disabilities who are found incompetent to stand trial. *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 40(3), 366–373.
<https://jaapl.org/content/40/3/366>
- Wall, B. W., Krupp, B. H., & Guilmette, T. (2003). Restoration of competency to stand trial: A training program for persons with mental retardation. *The Journal of the American*

Academy of Psychiatry and the Law, 31(2), 189–201.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12875497/>

Wechsler, D. (2011). *WAIS-IV : Échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes* (4^e éd.).

ECPA par Pearson. <https://www.pearsonclinical.fr/wais-iv>

Wechsler, D. (2014). *WPPSI-IV : Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants* (4^e éd.).

ECPA par Pearson. <https://www.pearsonclinical.fr/wppsi-iv>

Wechsler, D. (2016). *WISC-V : Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et*

adolescents (5^e éd.). ECPA par Pearson. <https://www.pearsonclinical.fr/wisc-v>

Annexes

Annexe A. Stratégies de recherche documentaire

A.1 Équation et filtres de recherche PubMed

("Mental Competency"[Mesh] OR "Informed Consent"[Mesh] OR "Decision Making"[Mesh] OR "Judgment"[Mesh] OR competenc*[tiab] OR mental competenc*[tiab] OR competenc*, mental[tiab] OR incompetenc*, mental[tiab] OR mental incompetenc*[tiab] OR "consent, informed"[tiab] OR "judgments"[tiab] OR "Judgement"[tiab] OR "Judgements"[tiab] OR "decision-making capacity"[tiab] OR "capacity to consent"[tiab] OR "consent capacity"[tiab]) AND ("Intellectual Disability"[Mesh] OR intellectual disabilit*[tiab] OR intellectual development disorder*[tiab] OR development disorder*, intellectual[tiab] OR mental retardation[tiab] OR retardation, mental[tiab] OR idiocy[tiab] OR mental deficienc*[tiab] OR psychosocial mental retardation*[tiab] OR disabilit*, intellectual[tiab] OR Disorder*, Intellectual Development[tiab] OR Mental Retardation*, Psychosocial[tiab] OR Retardation*, Psychosocial Mental[tiab] OR deficienc*, mental[tiab]) AND ("Interview, Psychological"[Mesh] OR "Evaluation Studies as Topic"[Mesh] OR "Disability Evaluation"[Mesh] OR "Psychological Tests"[Mesh] OR "Neuropsychological Tests"[Mesh] OR Interviews, Psychological[tiab] OR Psychological Interview*[tiab] OR Interview*, Psychologic[tiab] OR Psychologic Interview*[tiab] OR Evaluation Indexes[tiab] OR Indexes, Evaluation[tiab] OR Methodolog*, Evaluation[tiab] OR Evaluation Methodolog*[tiab] OR Evaluation Research[tiab] OR Research, Evaluation[tiab] OR Pre-Post Test*[tiab] OR Pre Post Test*[tiab] OR Test*, Pre-Post[tiab] OR Qualitative Evaluation*[tiab] OR Evaluation*, Qualitative[tiab] OR Quantitative Evaluation*[tiab] OR Evaluation*, Quantitative[tiab] OR Theoretical Effectiveness[tiab] OR Effectiveness, Theoretical[tiab] OR Use-Effectiveness[tiab] OR Use Effectiveness[tiab] OR Critique*[tiab] OR Evaluation Report*[tiab] OR Report*, Evaluation[tiab] OR Disability Evaluation*[tiab] OR Evaluation*, Disability[tiab] OR psychological test*[tiab] OR Test*, Psychological[tiab] OR Psychologic Test*[tiab] OR Test*, Psychologic[tiab] OR Trier Social Stress Test*[tiab] OR Trier Stress Test*[tiab] OR Stress Test*, Trier[tiab] OR Test*, Trier Stress[tiab] OR Parenting Stress Index[tiab] OR Index, Parenting Stress[tiab] OR Stress Index, Parenting[tiab] OR neuropsychological test*[tiab] OR Test*, Neuropsychological[tiab] OR Neuropsychologic Test*[tiab] OR Neuropsychological Testing[tiab] OR cognitive test*[tiab] OR Testing, Neuropsychological[tiab] OR Memory for Designs Test[tiab] OR Repeatable Battery for the Assessment of Neuropsychological Status[tiab] OR Hooper Visual Organization Test[tiab] OR

Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery[tiab] OR CANTAB[tiab] OR Developmental Neuropsychological Assessment[tiab] OR NEPSY[tiab] OR Rey-Osterrieth Complex Figure[tiab] OR Continuous Performance Task[tiab] OR AX-CPT[tiab] OR Symbol Digit Modalities Test[tiab] OR Paced Auditory Serial Addition Test[tiab] OR Test of Everyday Attention[tiab] OR Tower of London Test[tiab] OR Delis-Kaplan Executive Function System[tiab] OR Behavioral Assessment of Dysexecutive Syndrome[tiab] OR Controlled Oral Word Association Test[tiab] OR Cognitive Function Scanner[tiab] OR Clock Test[tiab] OR Aphasia Tests[tiab] OR Cognitive Testing[tiab] OR Testing, Cognitive[tiab] OR Test*, Cognitive[tiab])

Tableau A1

Stratégie de recherche et filtres appliqués dans PubMed

Species	Langues	Age	Résultats
Humans	Français Anglais	Adolescent: 13-18 years	N = 188
		Adult: 19+ years	
		Young adult: 19-24 years	
		Adult: 19-44 years	
		Middle Aged: 45-64 years	

A.2 Équation et filtres de recherche Embase

('mental capacity'/exp OR 'decision making'/exp OR 'informed consent'/exp OR ('ability, mental' OR 'capacity, mental' OR 'mental ability' OR 'mental competency' OR 'mental capacity' OR 'choice behavior' OR 'choice making' OR 'decision process' OR 'decisionmaking' OR 'judgement' OR 'judgment' OR 'decision making' OR 'consent, informed' OR 'informed participant consent' OR 'informed patient consent' OR 'informed patient's consent' OR 'informed patients consent' OR 'informed subject consent' OR 'informed consent'):ab,ti,kw) AND ('mental deficiency'/exp OR ('cognitive retard' OR 'cognitive retardation' OR 'deficiency, mental' OR 'disability, mental' OR 'incapacity, mental' OR 'intellectual retardation' OR 'mental deficit' OR 'mental disability' OR 'mental disability assessment' OR 'mental disability evaluation' OR 'mental handicap' OR 'mental incapacity' OR 'mental retard' OR 'mental retardation' OR 'mental retardation, psychosocial' OR 'mentally handicapped' OR 'mentally retarded' OR 'psychosocial mental retardation' OR 'retardation, mental' OR 'severe mental

retardation' OR 'mental deficiency'):ab,ti,kw) AND ('Psychological interview'/exp OR 'evaluation study'/exp OR 'evaluation research'/exp OR 'Disability assessment'/exp OR 'Psychologic test'/exp OR 'neuropsychological assessment'/exp OR ('interview, psychological' OR 'psychological interview' OR 'evaluation' OR 'evaluation studies' OR 'evaluation studies as topic' OR 'evaluation study' OR 'assessment, disability' OR 'disability evaluation' OR 'disablement evaluation' OR 'evaluation, disability' OR 'disability assessment' OR 'psychological examination' OR 'psychological test' OR 'psychological testing' OR 'psychological tests' OR 'psychology test' OR 'test, psychologic' OR 'psychologic test' OR 'neuro-psychological assessment' OR 'neuro-psychological examination' OR 'neuro-psychological test' OR 'neuropsychologic test' OR 'neuropsychological examination' OR 'neuropsychological test' OR 'neuropsychological tests' OR 'neuropsychology test' OR 'test, neuropsychological' OR 'neuropsychological assessment'):ab,ti,kw)

Tableau A2

Stratégie de recherche et filtres appliqués dans Embase

Quick limits	Langues	Age	Résultats
Humans	Français	Adult (18-64 years)	N = 700
	Anglais	Young adult (18-24 years)	
		Middle aged (45-64 years)	

A.3 Équation et filtres de recherche PsycInfo

("Informed Consent" OR "Advance Directives" OR "Capacity to Consent" OR "Civil Rights" OR "Guardianship" OR "Involuntary Treatment" OR "Treatment Compliance" OR "Decision Making" OR "Choice Behavior" OR "Ethical Decision Making" OR "Shared Decision Making" OR "Critical Thinking" OR "Executive Function" OR "Executive Functioning Measures" OR "Framing Effects" OR "Heuristics" OR "Judgment" OR "Neuroeconomics" OR "Outcome Expectancies" OR "Preference Measures" OR "Problem Solving" OR "Utility Theory" OR "Volition" OR "Comprehension" OR "Number Comprehension" OR "Verbal Comprehension" OR "Meaning" OR "Metacognition" OR "Theory of Mind") AND ("Intellectual Development Disorder" OR "Adaptive Behavior" OR "Adaptive Behavior Measures") AND ("Psychological Assessment" OR "Cognitive Assessment" OR "Adaptive Testing" OR "Mental Health Measures" OR "Psychiatric Evaluation" OR "Psychodiagnostic Interview" OR "Psychosocial

Assessment" OR "Structured Clinical Interview" OR "Test Battery" OR "Psychodiagnostic Interview" OR "Disability Evaluation" OR "Neuropsychological Assessment" OR "Cognitive Measures" OR "Diagnosis" OR "Memory for Designs Test" OR "Mini Mental State Examination" OR "Neurocognition" OR "Neurocognitive Measures")

Tableau A3

Stratégie de recherche et filtres appliqués dans PsycInfo

Groupe de population	Langues	Age	Résultats
Human	Français Anglais	Adulthood (18 yrs & Older)	N = 240

Annexe B. Processus de sélection assisté par ASReview LAB

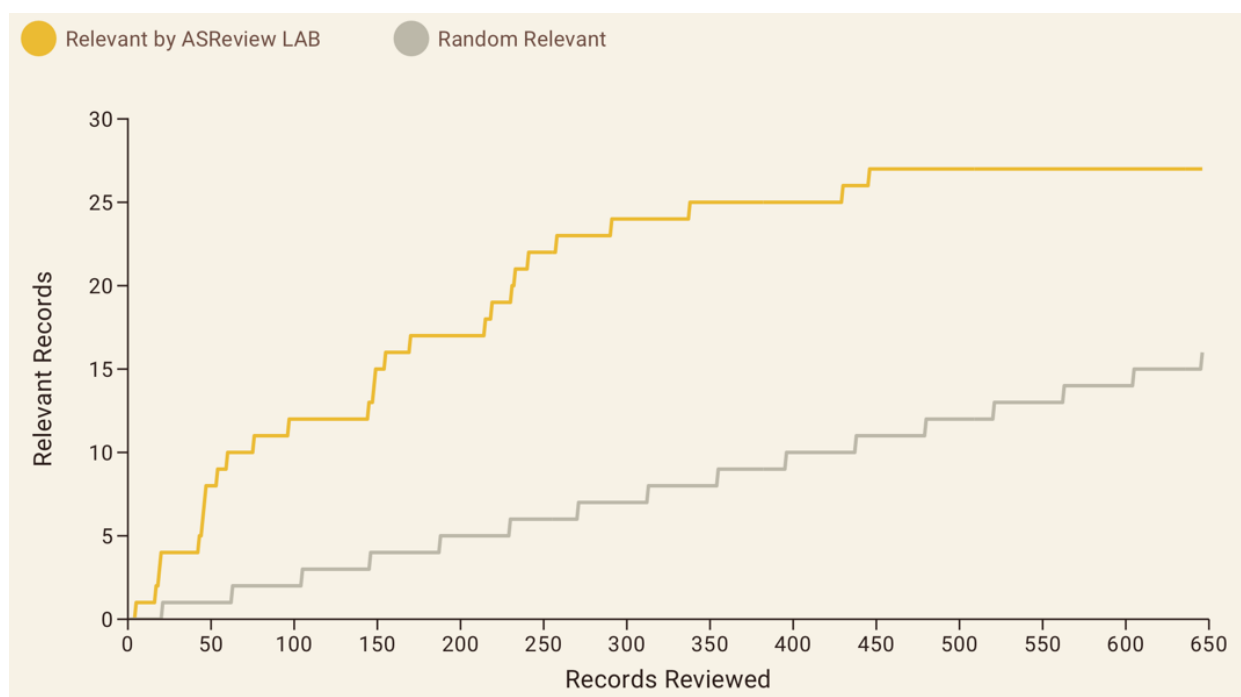
Tableau B1

Paramètres et résultats du screening réalisé avec ASReview LAB

Version	ASReview LAB 3.0.7
Learner	ELAS u4
Références importées	N = 1 128
Doublons détectés	N = 31
Références uniques	N = 1097
Références examinées	N = 649
Références pertinentes	N = 30 (3 <i>seed records</i> inclus)
Références non pertinentes	N = 619
Références non examinées	N = 448

Figure B1

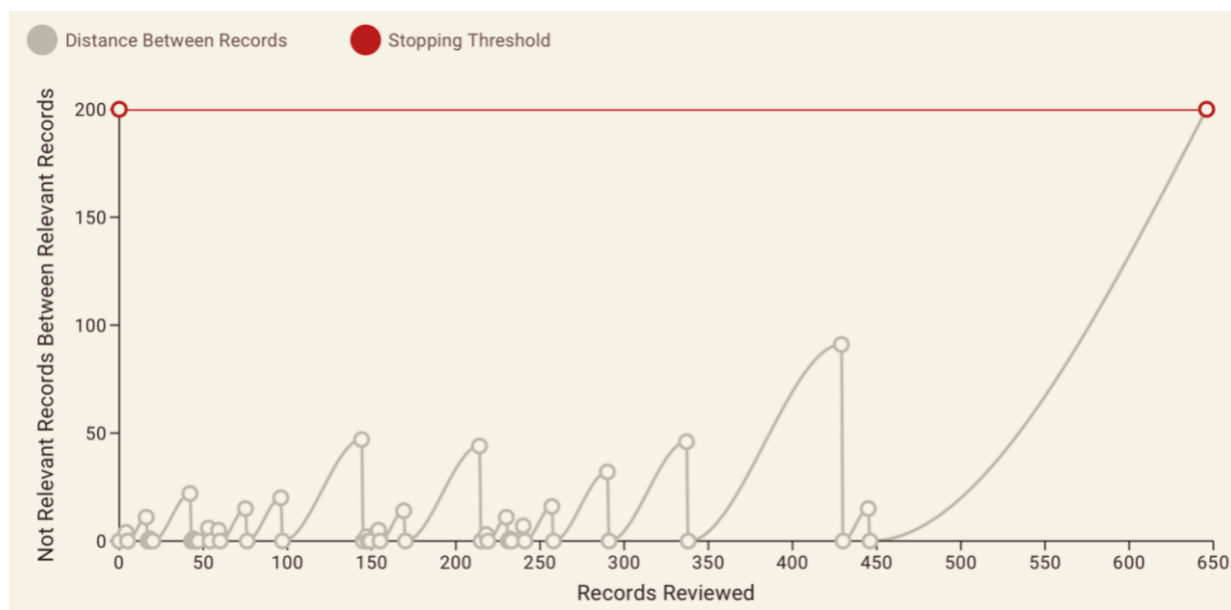
Courbe de rappel (Recall) générée par ASReview LAB



Note. Cette figure illustre le nombre cumulé de références pertinentes identifiées au cours du screening ainsi que la comparaison avec une sélection aléatoire simulée.

Figure B2

Courbe Wave générée par ASReview LAB



Note. Cette figure illustre l'espacement entre les références pertinentes successives au cours du screening. L'augmentation progressive de cette distance témoigne de la raréfaction des nouvelles références pertinentes.

Annexe C. Grille d'entretien semi-directif

Introduction

- Présentation de la recherche
- Signature du formulaire d'information et de consentement
- Demande d'autorisation d'enregistrement

1. Présentation générale

1.1. Pouvez-vous me décrire brièvement votre rôle et votre expérience auprès de personnes présentant une DI ?

1.2. Quand et comment se pose la question des capacités de discernement ? (Directives anticipées, consentement traitement, plan de soin conjoint...)

1.3. Qui faites-vous intervenir ?

1.3.1 Les proches sont-ils impliqués ?

2. Consentement et participation aux décisions

2.1. Comment évaluez-vous la capacité d'une personne avec DI à consentir à un traitement ou à participer à des décisions de soins ?

2.1.1. Quels éléments sont nécessaires pour vous pour considérer qu'une personne avec DI est capable de discernement dans ces contextes ?

2.1.2. Sur quoi vous basez-vous pour porter un jugement clinique sur la CD ?

2.1.3. Utilisez-vous des outils ou supports particuliers (protocoles, tests, grilles d'observation, supports visuels, etc.) ?

3. Si outils

3.1. Quels sont, selon vous, les atouts des outils existants pour cette population ?

3.2. Quels sont, selon vous, les limites des outils existants pour cette population ?

4. Facteurs contextuels et obstacles

4.1. Quelles sont les difficultés particulières rencontrées et comment les avez-vous contournées ?

4.1.1. Rencontrez-vous des difficultés spécifiques liées à la communication (personnes non verbales, aphasie, langue étrangère, etc.) ou à un bagage culturel différent ?

4.1.2. Comment vous y adaptez-vous le cas échéant ? Utilisez-vous des dessins, des pictogrammes, etc. ?

4.2. Comment adaptez-vous votre manière de faire dans ces situations ?

4.2.1. Collaborez-vous parfois avec d'autres professionnels pour vous assister dans vos jugements ?

4.2.2. Pensez-vous qu'il serait parfois utile d'avoir une évaluation plus précise de la mémoire, de l'attention, de la compréhension, des capacités de raisonnement des personnes dont on évalue les CD ?

4.3. Selon vous, les outils d'évaluation sont-ils valides face à ce type d'obstacles ?

5. Aspects juridiques et institutionnels

5.1. Quel pourcentage de vos bénéficiaires sont-ils/elles sous curatelle, et de quel type ?

5.1.1. Selon vous, les décisions prises autour de la curatelle reflètent-elles réellement les capacités des personnes concernées ?

5.1.2. Avez-vous déjà été confronté à une situation où selon vous, les décisions prises suite à l'évaluation de la CD vous semblaient inappropriées pour le patient (soit trop restrictives, soit pas assez) ?

5.1.3. Réévaluez-vous régulièrement les CD ou les DA ?

5.2. Pensez-vous que les droits et la volonté des patients avec DI sont suffisamment pris en compte dans la question de la CD ? Comment conciliez-vous les limitations d'une curatelle avec la CDPH ?

6. Besoins et perspectives

6.1. Quelles seraient, selon vous, les conditions idéales pour une évaluation fiable et éthique de la CD chez les personnes avec DI ?

6.1.1. Ressentez-vous un besoin d'outils plus adaptés ou de formations spécifiques pour mieux évaluer cette capacité ?

6.1.2. Le cas échéant, de quel(s) outil(s) auriez-vous besoin ?

6.2. Identifiez-vous d'autres domaines importants/fréquents impliqués dans l'évaluation de la CD chez les personnes avec une DI ?

7. Clôture

7.1. Y a-t-il un aspect que vous souhaiteriez ajouter ou un exemple de situation marquante que vous aimeriez partager ?

Annexe D. Proposition d'évaluation appliquée à la situation de M. Dupont

Illustration hypothétique des pistes développées en discussion, à visée démonstrative

La présente annexe propose, à titre exploratoire, une illustration de certaines pistes développées dans la discussion à partir de la situation de M. Dupont. Elle ne vise ni à définir une procédure d'évaluation ni à proposer un outil validé. Les éléments présentés constituent plutôt des hypothèses de travail et des exemples de ce qui pourrait être envisagé, à partir des résultats de ce mémoire et de ressources existantes. Leur pertinence clinique, leur faisabilité et leurs modalités d'utilisation resteraient à examiner par des professionnelles et professionnels qualifiés.

Objet de l'évaluation

La capacité de M. Dupont à prendre des décisions concernant ses achats alimentaires et sa consommation d'alcool, au regard des conséquences de ces choix pour son diabète. M. Dupont présente initialement une DI légère. À la suite d'un coma diabétique ayant entraîné des lésions cérébrales et une hémiplégie, son autonomie s'est réduite, mais il continue notamment à effectuer certains achats de manière indépendante. La question n'est donc pas de déterminer s'il dispose globalement de sa CD, mais de préciser les capacités qu'il peut mobiliser face à cette décision particulière et les soutiens dont il pourrait avoir besoin.

1. Bilan préalable de compréhension et de communication

Avant d'examiner les différentes composantes de la CD, il serait nécessaire de préciser dans quelles conditions M. Dupont comprend le mieux les informations et peut exprimer une réponse qui reflète au mieux son choix. Cette étape viserait à déterminer les modalités de communication les plus adaptées pour la suite de l'évaluation. Il s'agirait notamment d'identifier le niveau de vocabulaire et la complexité des formulations auxquels il peut accéder, les supports facilitant sa compréhension, comme une présentation orale, le FALC, des photographies, des pictogrammes, des objets ou des situations concrètes, ainsi que la quantité d'informations qu'il peut traiter et le temps dont il a besoin. Les modalités lui permettant d'exprimer au mieux une réponse ou une préférence devraient également être précisées, en tenant compte de l'éventuelle influence de difficultés attentionnelles, mnésiques, langagières ou exécutives, ainsi que des adaptations matérielles rendues nécessaires par son hémiplégie. Cette étape reprend la logique développée dans ce travail selon laquelle l'interprétation d'une

réponse suppose de s'assurer que l'information a été présentée sous une forme accessible et que la personne dispose d'un mode de réponse adapté.

2. Examen modulable des capacités impliquées dans la décision

L'évaluation pourrait ensuite s'organiser selon un arbre décisionnel par composante, inspiré de la démarche décrite dans les entretiens. Les quatre composantes retenues dans le cadre théorique de ce travail, compréhension, appréciation, raisonnement et expression du choix, seraient examinées séparément, tout en tenant compte de leurs interactions. Elles reposent chacune sur plusieurs processus cognitifs susceptibles d'influencer la performance observée. Pour chaque processus pertinent, une tâche, un test ou une mise en situation de départ serait choisi en fonction des capacités de communication et du niveau supposé de M. Dupont. La suite de l'évaluation dépendrait de la performance observée : une tâche moins ou plus exigeante pourrait être proposée afin de préciser le niveau auquel la capacité apparaît et les conditions nécessaires pour la mobiliser. Cette logique ne suppose donc ni une batterie identique pour toutes les personnes ni l'administration systématique de l'ensemble des tâches disponibles. Elle vise à explorer progressivement les processus susceptibles d'expliquer une difficulté, sans confondre leur évaluation avec celle de la CD elle-même.

Avant d'examiner les quatre composantes, il faudrait s'assurer que M. Dupont a reçu les informations nécessaires à la décision dans une forme adaptée à ses capacités de compréhension et de communication. Le contenu médical pertinent devrait notamment être défini avec la diabétologue et présenté selon les modalités identifiées à l'étape précédente.

2.1. Compréhension

La compréhension pourrait être examinée à partir des informations nécessaires à la décision, sans chercher à ce stade à déterminer si M. Dupont reconnaît qu'elles s'appliquent à sa propre situation. Il s'agirait notamment d'explorer ce qu'il connaît déjà et ce qu'il parvient à comprendre concernant le diabète, les recommandations relatives à l'alimentation et à la consommation d'alcool, ainsi que les conséquences positives ou négatives pouvant découler de certains choix d'achat ou de consommation. Cette compréhension pourrait être examinée à travers les différents processus qui y contribuent, notamment l'attention et le langage réceptif pour recevoir l'information, la mémoire de travail pour la maintenir suffisamment longtemps afin de la traiter, ainsi que l'apprentissage, la mémoire à court terme et les connaissances générales permettant d'intégrer de nouvelles informations.

2.2. Appréciation

L'appréciation pourrait être examinée en cherchant à déterminer dans quelle mesure M. Dupont parvient à relier à sa propre situation les informations qu'il a comprises concernant le diabète, l'alimentation, la consommation d'alcool et les conséquences de certains choix d'achat ou de consommation. Il s'agirait notamment d'explorer s'il reconnaît que ces informations le concernent personnellement et s'il peut en envisager la portée concrète pour lui. Cette mise en lien avec soi-même peut notamment mobiliser des processus autoréférentiels, certaines capacités métacognitives ainsi que des fonctions exécutives comme l'inhibition, la planification, l'anticipation ou la flexibilité mentale. La conscience de sa situation de santé serait également importante à considérer : M. Dupont pourrait, par exemple, comprendre ce qu'est le diabète et connaître certaines de ses conséquences sans reconnaître pleinement que celles-ci peuvent le concerner personnellement du fait de son propre diabète.

2.3. Raisonnement

Le raisonnement pourrait être examiné en cherchant à déterminer dans quelle mesure M. Dupont parvient à envisager différentes options concernant ses achats ou sa consommation, à anticiper leurs conséquences et à les comparer au cours de sa réflexion. Cette démarche mobilise notamment la mémoire de travail, l'abstraction, la capacité à se projeter dans le futur ainsi que le raisonnement conséquentiel et comparatif. Il serait également important de s'intéresser aux raisons qui orientent son choix, sans considérer qu'une option constitue en elle-même la « bonne » réponse. Un choix risqué ou contraire aux recommandations ne traduirait pas nécessairement une difficulté de raisonnement. Il faudrait notamment distinguer une difficulté à envisager ou comparer les conséquences d'un choix fondé sur les habitudes, les préférences ou les valeurs propres à M. Dupont, qui peuvent différer de celles de la personne qui l'évalue.

2.4. Expression du choix

L'expression du choix pourrait être examinée en cherchant à déterminer dans quelle mesure M. Dupont parvient à se fixer sur une décision concernant ses achats ou sa consommation, à la communiquer de manière suffisamment claire et, dans la mesure de ses possibilités, à maintenir ou expliquer sa position face à autrui. Le langage expressif intervient ici directement dans la formulation du choix, tandis que la flexibilité mentale peut être

mobilisée pour passer de l'examen des différentes options à une décision. La stabilité du choix serait également à considérer, sans supposer qu'un changement d'avis traduit en lui-même une difficulté. Il serait plutôt pertinent d'examiner une ambivalence marquée ou des variations répétées de position lorsqu'elles ne semblent pas pouvoir être reliées à de nouvelles informations, à une modification de la situation ou à une raison exprimée par M. Dupont.

3. Grille d'observation quotidienne et réunions de réseau

Une grille d'observation permettrait à l'équipe éducative du foyer de noter les décisions concrètes prises par M. Dupont concernant ses achats, le contexte dans lequel elles ont été élaborées, sa capacité d'introspection eu égard aux achats réalisés, ses réactions aux échanges avec les personnes soignantes, notamment la diabétologue, le personnel infirmier et les neuropsychologues, ainsi que les éventuels changements de comportement observés au fil du temps. Cette grille viserait surtout à structurer des observations quotidiennes, sans alourdir le travail des équipes. Cette connaissance du fonctionnement habituel de M. Dupont, précieuse pour interpréter des comportements autrement difficiles à comprendre, pourrait ensuite être mise en regard des éléments issus de l'étape 2 lors de réunions de réseau régulières. Celles-ci permettraient de croiser les différents points de vue dans un cadre commun et de suivre l'évolution de la situation.

4. Support adaptable pour soutenir la décision au quotidien

En dehors de l'évaluation formelle, un support simple pourrait aider M. Dupont à structurer certaines décisions quotidiennes d'achat et à y participer avec le plus d'autonomie possible. La proposition suivante (voir figure D1) constitue une adaptation libre et non validée, à visée illustrative, de plusieurs ressources du projet *Make Decisions Real* d'Inclusion Australia (s.d.). Elle reprend la structure des cinq étapes de la prise de décision assistée¹¹, le format visuel et le langage simple de « Prendre des décisions en matière d'argent »¹², ainsi que le principe du graphique « Plus Moins Intéressant »¹³ pour comparer les différents aspects d'un choix. Les pictogrammes servent à soutenir les différentes étapes de la réflexion plutôt qu'à représenter

¹¹ https://www.inclusionaustralia.org.au/wp-content/uploads/2024/06/MDR-Factsheet-2---Five-Steps-of-Decision-Making_French-Web.pdf

¹² https://www.inclusionaustralia.org.au/wp-content/uploads/2024/06/MDR-Factsheet-5---Making-Money-Decisions-Easy-Read_French-Web.pdf

¹³ https://www.inclusionaustralia.org.au/wp-content/uploads/2024/06/Plus-Minus-Interesting-chart_French.pdf

chaque produit concerné. Le support est ici adapté aux décisions d'achat de M. Dupont, en particulier lorsqu'elles peuvent avoir des conséquences sur sa santé, tout en conservant une structure suffisamment stable pour pouvoir être réutilisée dans différentes situations de son quotidien. L'objectif n'est pas d'orienter son choix, mais de lui proposer des repères simples pour examiner les informations disponibles, réfléchir aux différentes possibilités et prendre sa décision avec le soutien nécessaire.

5. Croisement des sources

Les informations recueillies seraient finalement mises en relation avec l'avis de la diabétologue sur les enjeux médicaux, les observations de l'équipe, les résultats de l'évaluation cognitive et, lorsque cela est pertinent, les informations apportées par les proches sur les habitudes et préférences antérieures de M. Dupont. Son propre point de vue resterait central dans cette mise en commun. Dans la logique du MDH-PPH, ses achats pourraient ainsi être envisagés à partir de plusieurs facteurs susceptibles d'interagir : ses séquelles cognitives, ses habitudes, ses préférences, une éventuelle dépendance ou encore son environnement, sans retenir d'emblée une explication unique.

Conclusion attendue

La démarche proposée permettrait d'établir un profil des différentes CDs mobilisées par M. Dupont pour la décision concernée, plutôt qu'un score global. Elle viserait à préciser ce qu'il parvient à comprendre, à relier à sa propre situation, à comparer et à exprimer, tout en identifiant les processus cognitifs susceptibles de contribuer aux difficultés observées et les capacités qui peuvent être mobilisées avec certaines adaptations ou formes de soutien. La mise en relation de ces éléments avec les observations recueillies dans la vie quotidienne pourrait également faire apparaître d'éventuels écarts entre l'évaluation structurée et son fonctionnement habituel. Ce profil ne remplacerait pas la détermination formelle de la CD, mais pourrait contribuer à l'éclairer pour cette décision précise et à identifier les soutiens susceptibles de favoriser son autonomie. L'enjeu serait notamment de mieux distinguer un choix risqué mais compris et assumé d'une situation dans laquelle certaines capacités nécessaires à la décision apparaissent fragilisées.

Figure D1

Proposition de support visuel adapté pour soutenir les décisions d'achat de M. Dupont

Étape 1 : étudier la décision			
	Qu'est-ce que je veux acheter ?		
	Qu'est-ce que je sais sur ce produit ?		
	Qu'est-ce qu'on m'a expliqué sur ce produit et mon diabète ?		
	Qu'est-ce qui est important pour moi dans ce choix ?		
Étape 2 : Je choisis si j'ai besoin d'aide			
	Est-ce que j'ai besoin d' aide pour réfléchir ?		
	✓ OUI	✗ NON	
	Si oui, avec qui est-ce que je veux en parler ?		
	La personne peut m'aider à réfléchir. C'est moi qui choisis.		
Étape 3 : Je réfléchis aux options et aux conséquences			
	Qu'est-ce qui me plaît dans ce choix ?		
	Qu'est-ce que je n'aime pas dans ce choix ?		
	Pour ma santé , qu'est-ce qui peut arriver ?		
	Plus +	Moins -	A penser 
	Je regarde ce qui me plaît, ce que je n'aime pas et ce qui peut arriver pour ma santé.		
Qu'est-ce qui compte le plus pour moi ?			
Étape 4 : Je fais mon choix			
	Je décide d' acheter ou de ne pas acheter le produit.		
Étape 5 : Je regarde ce qui s'est passé			
	Qu'est-ce qui s'est bien passé ?		
	Qu'est-ce qui a été difficile ?		
	La prochaine fois , est-ce que je voudrais faire quelque chose différemment ?		