

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

*Analyse de la démarche du médecin alors qu'il évalue l'aptitude à  
consentir aux soins :*

*Étude qualitative de protocoles de penser à voix haute a posteriori*

Par

**Stéphane P. Ahern**

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de  
philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques

30 janvier 2007

© Stéphane P. Ahern 2007



Library and  
Archives Canada

Published Heritage  
Branch

395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

Bibliothèque et  
Archives Canada

Direction du  
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

*Your file* *Votre référence*  
*ISBN: 978-0-494-37945-5*  
*Our file* *Notre référence*  
*ISBN: 978-0-494-37945-5*

**NOTICE:**

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

**AVIS:**

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

---

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

  
**Canada**

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE  
FACULTÉ DE MÉDECINE

Cette thèse intitulée :

*Analyse de la démarche clinique et éthique du médecin alors qu'il évalue  
l'aptitude à consentir aux soins:*

*Étude qualitative à partir de protocoles de penser à voix haute a posteriori*

présentée par

**Stéphane P. Ahern**

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Présidente

**Denyse St-Cyr-Tribble, Ph.D.,**

Professeure titulaire, directrice des programmes de sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Évaluateur externe à l'Université de Sherbrooke

**Gilbert Pinard, MD, FRCPC,**

Professeur titulaire, Faculté de médecine, Université McGill

Évaluateur externe au programme

**Jean-François Malherbe, Ph.D, Sth.D,**

Professeur titulaire, Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie, Université de Sherbrooke

Directrice et directeurs de recherche

**Albert Lamontagne, M.D., FRCPC,**

Professeur titulaire, service de neurologie, département de médecine, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

**Johane Patenaude, Ph.D.,**

Professeure titulaire, département de chirurgie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

**Jean-Pierre Tétrault, M.D., M.Sc., FRCPC,**

Professeur titulaire, département d'anesthésiologie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

La soutenance de cette thèse a eu lieu le 12 octobre 2007 en présence des personnes suivantes :

Présidente

**Denyse St-Cyr-Tribble, Ph.D.,**

Professeure titulaire, directrice des programmes de sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Évaluateur externe à l'Université de Sherbrooke

**Gilbert Pinard, MD, FRCPC,**

Professeur titulaire, Faculté de médecine, Université McGill

Évaluateur externe au programme

**Robert P Kouri, LL.L., M.CL, D.CL**

Professeur titulaire, Faculté de droit, Université de Sherbrooke

Directrice et directeurs de recherche

**Johane Patenaude, Ph.D.,**

Professeure titulaire, département de chirurgie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

**Jean-Pierre Tétrault, M.D., M.Sc., FRCPC,**

Professeur titulaire, département d'anesthésiologie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Était excusé :

**Albert Lamontagne, M.D., FRCPC**

Professeur titulaire, service de neurologie, département de médecine, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

## Résumé

L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins se situe au cœur de la pratique clinique des médecins, voire des autres professionnels de la santé. Elle est une partie intégrante du consentement aux soins, pivot tant éthique que juridique de la promotion de l'autonomie du patient. L'appréciation de l'aptitude demeure encore imprécise et il n'existe pas d'outil fiable pour l'évaluer. Le jugement clinique du médecin est l'un des étalons de mesure de celle-ci, et ce jugement n'a pas été étudié. Il est implicite à la pratique clinique et il est important de l'explorer pour poursuivre les travaux dans le domaine. Notre objectif est ainsi de mieux décrire l'expérience du clinicien alors qu'il évalue l'aptitude à consentir aux soins d'un patient. Pour ce faire, nous avons développé un outil de recherche dont l'utilisation en clinique est novatrice : le protocole de penser à voix haute *a posteriori*. Ancré dans la théorie de la gestion de l'information en psychologie cognitive, cet outil a surtout été utilisé en laboratoire pour des tâches courtes. Nous nous le sommes appropriés pour tenter de l'utiliser dans un contexte d'une entrevue longue avec l'aide d'un soutien audiovisuel. Il a aussi fallu le resituer dans un paradigme de recherche différent afin d'en faciliter l'analyse : une approche qualitative mixte issue de la théorie ancrée et de la casuistique. Nous avons réussi à former un échantillon critique de médecins constitué de 8 individus ayant complété 14 entrevues. Les médecins étaient des neurologues, des gériatres, des psychiatres et des médecins de famille. Les patients étaient atteints de pathologies médicales multiples, parfois avec des répercussions psychiatriques. Une grille de codes a été développée au sein du groupe de recherche à partir d'une recension des écrits. Elle emploie des codes issus de l'anamnèse clinique et des critères d'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins et de la compétence éthique. Nos entrevues

nous ont ouvert un vaste univers expérientiel. Elles ont permis de mettre au jour la démarche que les médecins emploient. Les médecins qui évaluent l'aptitude à consentir n'emploient pas de façon formelle des outils d'évaluation des habiletés décisionnelles. C'est dans l'histoire qu'il collige du patient, dans la qualité de sa narration et dans la description de son projet de vie que le médecin validera l'évaluation cognitive du patient et son aptitude à consentir. Les médecins ne font pas un arrêt particulier pour évaluer l'aptitude ; ils tentent de comprendre le patient, l'histoire de sa maladie, son histoire de vie. Les médecins apprécient l'aptitude à consentir aux soins proposés tout en poursuivant leur démarche diagnostique des pathologies qui l'affligent le patient. La démarche s'intègre dans un dialogue et met l'emphase sur le caractère raisonnable et crédible de la narration du patient. Notre recherche, après analyse des critères de scientificité de la recherche qualitative, s'avère fiable et crédible. Elle permet de mettre au jour certains des éléments du jugement du médecin, ce qui est nouveau dans la littérature. Ces données ouvrent la voie à d'autres recherches complémentaires qui se situent à de multiples niveaux. Sur le plan de la recherche, les travaux doivent se poursuivre afin de mieux utiliser le protocole de penser à voix haute en recherche. Sur le plan de l'éducation, notre étude souligne l'importance d'associer une formation en éthique à la démarche clinique. Le développement de nouveaux outils de formation s'impose aussi. Notre recherche ouvre un espace nouveau visant à mieux comprendre comment les outils de mesures des habiletés décisionnelles peuvent compléter ou éclairer l'évaluation clinique.

### **Mots-clés :**

Médecins, aptitude à consentir aux soins, raisonnement, protocole de pensée à voix haute, éthique.

## Table des matières

<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>V</b>
<b>MOTS-CLÉS :</b> .....	<b>VI</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>VII</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>IX</b>
<b>LISTE DES SIGLES, ABRÉVIATIONS ET SYMBOLES</b> .....	<b>X</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>11</b>
ÉVOLUTION DE L'IDÉE DE RECHERCHE .....	14
OBJECTIFS .....	16
STRUCTURE DE LA THÈSE ET PRÉSENTATION DES CHAPITRES .....	17
<b>CHAPITRE 1 :</b> .....	<b>21</b>
<b>L'ÉVALUATION DE L'APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS : ÉTAT DE LA SITUATION EN CLINIQUE</b> .....	<b>21</b>
LE RAISONNEMENT DES MÉDECINS : ÉTAT DE LA SITUATION .....	22
L'ÉVALUATION DE L'APTITUDE : UN BREF SURVOL .....	28
CONCLUSION DU PREMIER CHAPITRE.....	33
<b>CHAPITRE 2 :</b> .....	<b>34</b>
<b>LE RAISONNEMENT DU MÉDECIN : PROLÉGOMÈNES THÉORIQUES ET FONDEMENTS MÉTHODOLOGIQUES</b> .....	<b>34</b>
<i>L'aptitude à consentir et l'éthique de la décision justifiée</i> .....	35
<i>Notre point de départ et nos objectifs de recherche</i> .....	35
<i>L'évaluation de l'aptitude d'une personne à consentir aux soins : expérience éthique</i> .....	36
<i>Éthique de la décision justifiée et aptitude à consentir : exemple paradigmatique</i> .....	38
<i>Les outils pour étudier le raisonnement dans un paradigme qualitatif</i> .....	40
<i>Le protocole de penser à voix haute : a priori conceptuel</i> .....	43
<i>Les exigences méthodologiques de l'entretien d'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins</i> .....	47
<i>Les PPVHP et les traditions qualitatives</i> .....	50
<i>Notre contexte de recherche</i> .....	51
<i>Les grandes traditions qualitatives pouvant servir de paradigme pour notre recherche</i> .....	52
<i>Notre posture qualitative</i> .....	57
<i>Conclusion du deuxième chapitre</i> .....	61
<b>CHAPITRE 3 : FONDEMENTS MÉTHODOLOGIQUES ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE</b> .....	<b>63</b>
LE PROTOCOLE DE PENSER À VOIX HAUTE A POSTERIORI .....	63
POPULATION ET ÉCHANTILLONNAGE .....	63
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	65
<i>Déroulement de la recherche et collecte des données</i> .....	67
<i>Analyse des données</i> .....	68
<i>Encodage</i> .....	69
<i>Mesure de la fidélité de l'encodage</i> .....	69
CONCLUSION DU TROISIÈME CHAPITRE.....	71
<b>CHAPITRE 4 :</b> .....	<b>73</b>
<b>RÉSULTATS DE NOS ENTRETIENS AVEC LES MÉDECINS LORS DES PROTOCOLES DE PENSER À VOIX HAUTE</b> .....	<b>73</b>

LE PROCESSUS DE RECRUTEMENT .....	74
<i>Le recrutement des médecins</i> .....	74
<i>Le recrutement des patients</i> .....	75
LE CODAGE : DE LA CONCEPTION DE LA GRILLE À L'EXERCICE PRATIQUE .....	76
DESCRIPTION DE L'ACTION CLINIQUE DU MÉDECIN : PERSPECTIVES SÉMÉIOLOGIQUES.....	84
<i>Quels sont les éléments séméiologiques que recueille le médecin pour évaluer l'aptitude à consentir aux soins (collecte clinique)?</i> .....	85
L'évaluation cognitive : un dépistage informel inspiré par la crédibilité de l'histoire .....	85
<i>L'examen psychiatrique : une étape essentielle et complexe</i> .....	88
<i>L'examen physique : un aspect peu considéré</i> .....	90
<i>Quels sont les éléments dialogiques que le médecin collige lors du processus de consentement (collecte éthique) ?</i> .....	92
L'évaluation de la délibération du patient .....	92
L'aptitude à consentir : Souci d'autrui .....	100
QUELS SCHEMAS GUIDENT LE MÉDECIN DANS L'ORGANISATION DES DONNÉES CLINIQUES ET ÉTHIQUES POUR JUGER DE L'APTITUDE À CONSENTIR ? .....	102
CONCLUSION DU QUATRIÈME CHAPITRE .....	110
<b>CHAPITRE 5 : DISCUSSION</b> .....	<b>114</b>
<i>Les critères de scientificité de la recherche qualitative</i> .....	<i>114</i>
<b>La validité interne</b> .....	<b>114</b>
<b>La validité externe</b> .....	<b>117</b>
<b>La fiabilité</b> .....	<b>118</b>
<i>Les implications pour la théorie</i> .....	<i>123</i>
<i>Les implications pour la clinique</i> .....	<i>126</i>
<i>Les implications pour la recherche</i> .....	<i>127</i>
CONCLUSION DU CINQUIÈME CHAPITRE.....	129
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>131</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>137</b>
<b>ANNEXE 1 : LETTRE D'INVITATION AU MÉDECIN (MODÈLE SHERBROOKE)</b> .....	<b>140</b>
<b>ANNEXE 2 : GRILLE PRÉLIMINAIRE DES CODES ET DES SOUS-CODES</b> .....	<b>141</b>
<b>ANNEXE 3 : GRILLE PRÉLIMINAIRE DES CODES ET DES SOUS-CODES</b> .....	<b>143</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>145</b>

## **Liste des tableaux**

Tableau 1 :

Études portant sur le jugement des médecins lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins

Tableau 2 :

Articles portant sur l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins

Tableau 3 :

Éléments de la casuistique éthique (adaptation de Jonsen et Toulmin 1988)

Tableau 4 :

Comparaison des différentes approches en analyse qualitative

Tableau 5 :

Évocation implicite ou explicite par le médecin d'Éléments Sémiologiques lors de son PPVH

Tableau 6 :

Évocation implicite ou explicite par le médecin des critères d'évaluation de l'aptitude à consentir (Critères Décisionnels)

Tableau 7 :

Évocation implicite ou explicite par le médecin d'un élément de Compétence Éthique

## **Liste des figures**

Figure 1 :

La compétence éthique comme compétence dialogique de J. Patenaude et coll.

## Liste des sigles, abréviations et symboles

PPVH	Protocole de penser à voix haute
PPVHP	Protocole de penser à voix haute <i>a posteriori</i>
MD-P	Médecin participant
MD-T	Médecin traitant
MD-S	Médecin sélectionneur
SPA	Étudiant chercheur

Les abréviations pour les codes figurent dans la section pertinente des résultats au sein de tableaux séparés.

## Introduction

Au début du doctorat, notre préoccupation initiale était de circonscrire un domaine où se croiseraient l'éthique et la médecine clinique, un lieu où il serait particulièrement important de poursuivre des recherches afin de développer des outils pour aider le clinicien à prendre des décisions. Notre *a priori* était que, au chevet du malade, le clinicien pouvait réduire sa *responsabilité éthique* en utilisant un outil (échelle, questionnaire) visant à *quantifier* des sphères cliniques difficiles et dès lors alléger son engagement éthique en le substituant par une normativité médicale (Leblanc 1999). Nous avons arrêté notre choix sur l'évaluation de l'aptitude du patient à consentir aux soins. Plusieurs raisons motivent ce choix et il est important de les noter d'entrée de jeu.

Premièrement, l'aptitude à consentir aux soins est une préoccupation universelle pour tous les médecins en clinique. Le consentement aux soins<sup>1-2</sup> est le pivot de la relation médicale depuis le tournant bioéthique, lequel est fondé sur le principe de protection et de promotion

---

<sup>1</sup> La relation patient – médecin est une relation professionnelle, c'est-à-dire une relation asymétrique où le patient sollicite les services d'un médecin. Cette consultation exige que le patient révèle au médecin les informations singulières de sa vie afin que le médecin s'emploie à répondre aux interrogations du patient. Cette relation est encadrée par des principes et des valeurs éthiques, déontologiques et légales. Le but de la relation patient – médecin est la protection et/ou la promotion de la santé de la personne, incluant le maintien de la qualité de la vie. Pellegrino, E. and D. Thomasma (1988). For the patient's good : the restoration of beneficence in health care New York, Oxford University Press., Pellegrino, E. and D. Thomasma (1981). A philosophical basis of medical practice : toward a philosophy and ethic of the healing professions. New York, Oxford University Press.)

<sup>2</sup> Le consentement aux soins découle d'un processus relationnel impliquant le médecin et le patient qui doivent décider ensemble des soins à prodiguer à ce dernier. Les soins se définissent comme toute démarche diagnostique et thérapeutique préventive, curative ou palliative.

de l'autonomie de la personne (Beauchamp et Childress 1994; White 1994). Ce principe<sup>3-4</sup> laisse entrevoir la personne définie dans son intégrité physique, psychologique, sociale et spirituelle. Consentir aux soins exige trois conditions (Kouri et Philips-Nootens 1999): recevoir les informations adéquates ; être libre de toute contrainte et disposer des facultés requises pour prendre une décision (aptitude à consentir). Deuxièmement, l'aptitude à consentir aux soins interpelle le médecin au chevet du malade. C'est en effet au médecin qu'il revient de juger si le patient est apte ou non à prendre une décision concernant son état de santé. À la lumière des critères juridiques et éthiques, une personne doit, pour être reconnue apte : comprendre le diagnostic médical, comprendre le traitement proposé, y compris les effets secondaires non désirés, être en mesure de saisir les conséquences d'une abstention de traitement et, finalement, exprimer les motifs de son choix, témoignant d'une décision raisonnable (Grisso et Appelbaum 1998; White 1994; Beauchamp et Childress 1994; Kouri et Philips-Nootens 1999). De nombreuses conditions cliniques peuvent altérer les fonctions mentales et compromettre l'habileté du patient à décider (p.ex. troubles démentiels, accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens, états de choc, déliriums, analgésies, sédations, etc.). Le médecin a donc le devoir éthique et légal de protéger la personne malade inapte.

---

<sup>3</sup> *Code civil du Québec (C.c.Q.)* article 10 : Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

<sup>4</sup> L'autonomie est définie de différentes façons dans la littérature éthique. Une conception, inspirée de la pensée bioéthique américaine, conçoit l'autonomie comme la capacité de quelqu'un à agir en fonction de ses propres valeurs en étant libre et capable de prendre une décision réfléchie (*capacity for intentional action*) (Beauchamp, Childress, 1994). L'autonomie peut aussi être définie de façon positive (Malherbe, J. (1997). Pour une éthique de la médecine. Montréal, Fides.).

Troisièmement, l'évaluation de l'aptitude à consentir constitue une assise de la pratique clinique au cœur de l'apprentissage médical. "Physicians' knowledge about the standards of competency assessment and the skills to assess them, as well as key domains of cognitive function, should become as much a part of clinical practice as the knowledge and skills needed to assess cardiac function, gait, or incontinence" (Karlavish et Schmitt 2000).

Notre recension initiale des écrits nous orientait vers la construction d'un outil de mesure de l'aptitude qui soit bien adapté à la réalité pratique. Nous avons donc réuni deux groupes d'experts-praticiens en 1998. Un premier groupe était constitué de sept médecins pratiquant dans le domaine de la gériatrie et ayant un intérêt marqué pour l'éthique ou le développement d'outils de mesure. Un second groupe était constitué de huit intervenants : neuropsychologues, ergothérapeutes, notaires et travailleuses sociales. Dans ce processus, nous avons rencontré ces experts-praticiens afin de comprendre les grandes catégories d'éléments qui étaient évaluées lors des entrevues de patients et afin de faire l'inventaire des outils utilisés. Nous avons dû revoir notre hypothèse puisque les experts présents ont souligné que, bien qu'ils connaissaient certains des outils de mesure développés, ils les utilisaient peu ou pas, considérant **que ces instruments ne permettent pas de mesurer l'essence de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins**. Face à cette réponse, nous leur avons demandé de nous décrire quels étaient les éléments cliniques *essentiels* qui échappaient aux instruments. D'un commun accord et de leur point de vue respectif, tous

ont convenu que certains éléments cliniques étaient importants. Tous étaient convaincus qu'il y avait aussi d'autres éléments plus implicites qui méritaient une attention particulière. Nous avons tenté de découvrir, avec les participants des groupes, quels étaient ces éléments implicites dans l'entretien clinique ? Nos experts-praticiens ne parvenaient pas à expliciter ces éléments. C'est à partir des expériences citées plus haut et de l'absence de consensus sur un inventaire d'éléments implicites que nous avons effectué un changement paradigmatique pour nous intéresser non plus à la construction d'un instrument, mais au décodage du savoir implicite des médecins cliniciens experts qui n'a pas pu être directement explicité par les praticiens lors des rencontres en groupe nominal (*focus group*). Il apparut aussi très pertinent d'explorer ce savoir et de développer un devis nous permettant d'aller le découvrir.

### ***Évolution de l'idée de recherche***

En pratique, les médecins n'effectuent pas la réduction normative technoscientifique que nous voulions instaurer (Kim, Karlawish et coll., 2002). Notre intérêt n'était plus de *mesurer* l'aptitude à consentir, mais bien de nous interroger sur la démarche du médecin lorsqu'il tente d'apprécier l'aptitude de son patient. «Clinician judgments are the provisional *gold standard*. The main drawback is that, at his stage of research on expert judgments of capacity, we know relatively little about how clinicians make capacity judgments»(Kim, 2006). Ce changement dans notre démarche correspondait aussi à l'accroissement de notre expérience professionnelle au chevet du malade et à notre prise de

conscience de l'importance du savoir réflexif *en cours d'action* et *sur l'action* (Schön, 1993). Pour Welie et Welie, la pratique clinique peut ainsi être conçue :

The assertion that clinical practice is inherently moral obviously does not imply that any and all actions undertaken by clinicians are justified. Rather, it means that clinical practice is characterized by specialized knowledge, a specific pattern of actions requiring special skills, and by an internal value structure. The practice of health care presumes certain values that guide this practice; conversely, this practice cannot be adequately explained without taking into account the underlying values (Welie et Welie, 2001).

La démarche du médecin qui lui permettra de poser un jugement sur l'aptitude à consentir aux soins comporte deux dimensions. La décision du médecin est une décision clinique ; il la prend au terme d'un processus de raisonnement clinique qui tient compte des éléments de l'histoire antérieure du patient, de son milieu de vie, ainsi que d'une évaluation détaillée de l'état clinique actuel révélé lors de l'entrevue patient – médecin. C'est en même temps un jugement éthique puisqu'il a une incidence sur l'autonomie de la personne. Les exigences éthiques demandent que le médecin évalue la capacité du patient à rendre compte de son choix d'action à un instant donné et dans une situation donnée, en prenant en compte la richesse de l'enracinement clinique et historique de ce patient. Mais c'est aussi la rencontre de deux sujets : le patient et le médecin, engagés dans un processus délibératif et décisionnel. Le patient est questionné sur sa façon de décider, d'identifier les éléments de la situation, de délibérer en fonction de ses valeurs et de son projet de vie et il est invité à prendre une décision raisonnable. Nous tenons ici à bien positionner l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins à la fois comme une expérience clinique et

éthique. La parole du médecin et son raisonnement n'appartienne pas uniquement au domaine de la médecine (Legault, 1995).

Le processus d'évaluation relève, pensons-nous, d'un savoir-agir du médecin implicite dans les décisions qu'il prend.

[L']étude de la réflexion *en cours* d'action et *sur* l'action est éminemment importante. Le dilemme de la rigueur ou de la pertinence peut se résoudre si nous réussissons à développer une épistémologie du savoir caché dans l'agir professionnel, qui place la solution de problèmes techniques au sein d'un contexte élargi de recherche réflexive, *qui montre aussi comment la réflexion en cours d'action et sur l'action peut être, de bon droit, rigoureuse et qui relie l'art de la pratique dans les cas d'incertitude et de singularité, à l'art déployé en recherche, par le scientifique* (Schön, 1993).

Que cache la délibération du médecin ? Comment le médecin organise-t-il les informations qu'il collige ? La démarche clinique relève-t-elle d'une parenthèse du questionnement éthique ? Plutôt que la recherche d'une normativité médicale comme solution technoscientifique à la problématique de l'aptitude à consentir, elle se veut une description de l'expérience des médecins lorsqu'ils s'assurent de la qualité de l'aptitude des patients à consentir aux soins.

### ***Objectifs***

L'objectif révisé de cette thèse est d'explorer la démarche du médecin *en temps réel* lorsqu'il évalue l'aptitude du patient à consentir aux soins<sup>5</sup>. Notre objet d'étude n'est pas

---

<sup>5</sup> Nous n'avons pas non plus utilisé de cas évoquant spécifiquement l'aptitude à la gestion des biens (Mezey, Teresi, Ramsey, Mitty, Bobrowitz, 2000). Il ne sera donc pas possible, au terme de cette recherche, de savoir s'il existe une autre forme de raisonnement en ce domaine.

l'inaptitude en soi, mais bien le raisonnement du médecin. Nous analyserons les éléments du jugement des médecins et tenterons de reconnaître les critères ou balises qu'ils utilisent à partir des données colligées lors d'entretiens. Notre devis de recherche doit nous permettre d'étudier comment le médecin explicite les repères qu'il utilise et les étapes qu'il franchit quand il évalue l'aptitude du patient à consentir aux soins.

### ***Structure de la thèse et présentation des chapitres***

Cette thèse se divise en cinq chapitres. L'objectif du premier chapitre est de revoir, de façon critique, les écrits actuels en termes d'évaluation de l'aptitude d'une personne à consentir aux soins. Nous étudierons les fondements cliniques de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins et présenterons les articles clés que nous avons analysés à partir d'une recension des écrits de 1994 à 2006. Au terme de ce chapitre, nous aurons, escomptons-nous, justifié le choix de notre objectif ainsi que sa pertinence. Ce chapitre plus théorique se veut aussi une assise à partir de laquelle nous pourrions trianguler certaines des informations recueillies lors de nos entretiens cliniques. Ce chapitre n'a pas la prétention d'être une étude conceptuelle exhaustive ou une recension systématique des outils, tâche déjà accomplie dans la littérature et qui transcende l'objectif de notre recherche.

Dans le second chapitre, notre objectif sera d'analyser les différents outils que nous détenons, d'un point de vue empirique, pour étudier la démarche du médecin lorsqu'il

évalue l'aptitude de son patient. Notre étude vise à comprendre ce qui se passe dans l'action dans une perspective empirique. Mais comment pouvons-nous avoir accès à cette expérience ? Quelles sont les modalités de recherche que nous pouvons mettre en valeur ? *Dans la première section*, nous expliciterons notre posture éthique ainsi que l'impact qu'elle a sur le développement de nos recherches. *Dans la seconde section*, nous présenterons le protocole de penser à voix haute *a posteriori* (PPVHP). Nous discuterons des fondements du PPVH en psychologie cognitive, ainsi que des différentes utilisations qui en ont été faites depuis. Nous identifierons aussi les limites que nous reconnaissons de ce modèle lorsqu'il est appliqué à notre objet d'étude. Ce chapitre nous permettra de mieux comprendre les fondements de la recherche empirique existants sur le raisonnement du médecin dans le contexte qui nous intéresse et de comprendre le choix du PPVHP. *Dans la troisième section*, nous discuterons de la tradition qualitative dans laquelle notre objet de recherche pourra le mieux être étudié.

Dans le troisième chapitre, nous présenterons notre devis de recherche en tant que tel. Nous avons décidé d'opter pour un entretien qualitatif avec le médecin inspiré par un outil d'explicitation du raisonnement (PPVHP). Nous discuterons de l'outil de recherche que nous avons retenu et de son application pratique : méthode d'entrevue, choix des médecins, enregistrement des données. Nous discuterons aussi des considérations éthiques. Nous présenterons notre stratégie d'analyse initiale qui était au cœur de notre démarche.

Après avoir posé ces assises théoriques et méthodologiques, nous présenterons, au quatrième chapitre, les résultats de notre recherche auprès des médecins québécois interviewés. Ce chapitre sera divisé en quatre sections. *Dans la première section*, nous discuterons du processus de recrutement, tant des patients que des médecins, et des nombreuses difficultés que nous avons rencontrées eu égard à la participation médicale. *Dans la seconde section*, nous présenterons la grille de codes que nous avons utilisée, ainsi que ses fondements. Nous expliciterons l'ajout de certains codes. Nous décrirons le processus de co-codage que nous avons effectué pour quatre des entrevues, ainsi que les discussions sur les passages plus difficiles. *Dans la troisième section*, nous exposerons les résultats bruts de l'analyse, en explicitant les différents codes à la lumière des entrevues cliniques qui ont été menées et en répondant aux questions suivantes : Quels sont les éléments séméiologiques que recueille le médecin pour évaluer l'aptitude du patient à consentir aux soins (collecte clinique)? Quels sont les éléments dialogiques que le médecin collige lors du processus de consentement (collecte éthique)? *Dans la dernière section*, nous tenterons de répondre aux questions suivantes : Quels schémas guident le médecin dans l'organisation des données cliniques et éthiques pour juger de l'aptitude à consentir ? Quels critères le médecin retient-il pour juger si le patient est apte ou inapte ?

Dans le dernier chapitre, nous discuterons de nos résultats et de leur signification à la lumière des écrits recensés et de notre expérience clinique. Nous évaluerons d'abord notre travail à la lumière des critères de scientificité pour la recherche qualitative (Laperrière

1994). À partir de ces données, nous essaierons de mieux comprendre le processus de raisonnement du médecin lorsqu'il évalue l'aptitude à consentir aux soins. Nous analyserons les forces et les faiblesses du PPVHP que nous avons développé, ainsi que son intérêt tant pour la pratique clinique et éducative que pour la recherche.

## Chapitre 1 :

# L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins : État de la situation en clinique

Évaluer l'aptitude d'une personne à consentir aux soins est une obligation éthique et légale. Dans les dix dernières années, cette évaluation est devenue un objet de recherche qui s'est rapidement développé. Dans notre étude, nous nous intéressons plus spécifiquement à l'évaluation qu'effectue le médecin lorsqu'il tente d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part d'un patient. Dans ce premier chapitre, nous tenterons d'établir l'état de la situation pour mieux cadrer les propos de notre recherche. Nous diviserons ce chapitre en deux sections. La première section visera à présenter les études développées récemment eu égard au raisonnement du médecin. Dans la seconde section, nous ouvrirons la recension aux articles qui nous aideront à mieux comprendre les résultats que nous avons obtenus et à corroborer ou questionner nos résultats, dans une perspective de triangulation des données.

La présente recension des écrits a été développée à partir des banques de données MEDLINE®, PubMed®, CINAHL® et EMBASE®<sup>6</sup>. Les termes clés utilisés ont été : *decision making capacity, mental capacity, competency*, ainsi que *medical reasoning*,

---

<sup>6</sup> Une mise à jour de la recension des écrits a été accomplie en septembre 2007 en collaboration avec le centre de référence de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Aucun article récent n'a été publié dans notre domaine de recherche.

*professional judgment et ethical reasoning*. Le dernier accès a eu lieu en septembre 2006. Du point de vue technique, une limitation à laquelle nous avons été confrontés est l'imprécision des termes dans les banques électroniques. Nous avons en effet reproduit la même arborisation de recherche en obtenant, par contre, des résultats différents. Puisque notre objet de recherche porte sur des conditions médicales, nous avons exclu les articles se rapportant à des pathologies psychiatriques, à l'aptitude à la conduite automobile et à l'aptitude à être jugé. Nous avons aussi complété notre recension par les articles pertinents cités dans les bibliographies.

#### ***Le raisonnement des médecins : état de la situation***

Le jugement du médecin est posé au terme d'un processus clinique particulier. Depuis 1980, plusieurs articles ont été publiés sur l'évaluation de l'aptitude à consentir. Au début, les articles s'employaient à clarifier les critères éthiques et légaux (Drane, 1985; Drane, 1984; Kline, 1994; Janofsky, McCarthy et coll., 1992). Ces articles, de nature surtout théorique, tentaient de médicaliser des considérations éthiques et légales et n'ont pas été considérés dans notre recherche à caractère clinique. Considéré comme l'étalon de mesure en évaluation, le jugement clinique est aussi devenu en soi objet d'étude. Une première interrogation a été la validité du jugement des médecins.

The patient must be competent to realize his autonomy and reach a decision about his own care that reflects that autonomy. Since one of the most important patient rights hinges on the patient's competence, it is crucially important that patient decision making incompetence is clearly defined and can be diagnosed with the greatest possible degree of sensitivity and, even more important, specificity. Unfortunately, the reality is quite different. There is little consensus in the scientific literature and even less among

clinicians and in the law as to what competence exactly means, let alone how it can be diagnosed reliably (Welie et Welie, 2001).

Markson, Kern, Annas et Glantz (1994) ont comparé le jugement de trois groupes de médecins : psychiatres, neurologues et gériatres. Partant de vignettes cliniques, leur étude a mis en évidence la grande variabilité du jugement des médecins. D'autres études sont venues entériner ces résultats (voir tableau 1). Plusieurs études, menées par ce même groupe des États-Unis, visent à comparer le jugement du médecin à des questionnaires bâtis à partir de standards légaux. Des autres études ont mis en relief que l'utilisation de vignettes bâties à partir de standards légaux permettait d'accroître la cohérence inter-médecins.

D'autres études, dont le détail figure dans le tableau 1 (pages 23-26), ont tenté d'évaluer la stabilité du jugement des médecins dans des cas marginaux d'aptitude à consentir avec des résultats contradictoires. Des médecins confrontés à une même vignette jugeront parfois que le patient est apte, alors que d'autres le jugeront inapte. Ces études n'exploraient cependant pas les motifs de ces choix, ni les zones d'incertitude éprouvées ou évoquées par les médecins.

Le raisonnement médical n'a pas fait l'objet, à la lumière de notre recension, d'une étude détaillée. Les études actuelles nous permettent cependant de mettre en évidence l'existence d'une variabilité inhérente à ce processus. Il n'existe pas d'étude visant à mieux

décortiquer le jugement des médecins, bien que plusieurs auteurs aient soulevé la question de la construction même de l'étalon de mesure (Kim, 2006). Nous n'avons pas trouvé d'étude qualitative du raisonnement des médecins visant à expliciter les différentes étapes qu'ils emploient pour évaluer l'aptitude à consentir. Notre étude vise à questionner ce raisonnement, le prenant en soi comme objet de recherche.

Tableau 1 : Etudes portant sur le jugement des médecins lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins	
Étude	Résultats clés
Méthodologie (devis, taux de réponse)	
<p>Earnst et coll. 2000</p> <p>Évaluation des mesures de l'habileté cognitive des patients comme prédicateur du jugement des médecins en regard du consentement au traitement chez des patients atteints de démence de type Alzheimer.</p> <p>Utilisation de modèles prédictifs de standards légaux et de compétences de jugement personnel</p> <p>n= 5 médecins</p> <p>n= 31 patients divisés en 3 groupes</p> <p>États-Unis</p>	<p>Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI)</p> <p>Plusieurs fonctions cognitives prédisent les standards légaux et les compétences de jugement personnel des médecins.</p> <p>L'évaluation clinique devrait inclure l'évaluation du savoir sémantique, de la mémoire à court terme et de l'habileté au raisonnement simple.</p>
<p>Marson et coll. 2000</p> <p>Évaluation de la constance du jugement des médecins en ce qui concerne la capacité à consentir chez les patients atteints de démence de type Alzheimer.</p> <p>Étude cas-témoins</p> <p>n=31 patients</p> <p>États-Unis</p>	<p>Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI)</p> <p>Les médecins comme groupe montrent généralement un haut taux d'accord dans leurs standards légaux et pour les compétences de jugement personnel.</p> <p>L'étude montre qu'il y a cohérence de la compétence de jugement personnel des médecins chez les patients atteints de démence de type Alzheimer lorsque ce jugement est guidé par des standards légaux et que cette compétence est liée à des standards légaux les plus conservateurs et les plus appropriés cliniquement.</p>
<p>Volicer et coll.</p>	<p>Exploration des éléments qui sont importants,</p> <p>Les résultats indiquent que les médecins</p>

**Tableau 1 : Études portant sur le jugement des médecins lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins**

Étude	Méthodologie (devis, taux de réponse)	Résultats mesurés	Résultats clés
2003	selon les professionnels de la santé, pour l'évaluation de la capacité à la prise de décision. Étude par envoi de vignettes cliniques à quatre groupes de professionnels n=481 questionnaires États-Unis		n'utilisent pas des standards uniformes afin d'évaluer la capacité de prise de décision.
Ganzini et coll. 2003	Étude par questionnaires portant sur les pièges de l'évaluation de la compétence à la prise de décision n=875 questionnaires États-Unis	Liste de 23 pièges potentiels	Le piège le plus important est la tendance des professionnels de la santé à assumer que le patient qui manque de capacité pour un type de décision médicale manque aussi de capacité pour l'ensemble des décisions médicales. Les résultats suggèrent qu'une formation est requise afin d'améliorer la capacité d'évaluation des patients en regard de la compétence à la prise de décision.
Karlavish et coll. 2005	Examiner la sévérité de l'affaiblissement dans la capacité de prise de décision et la compétence à prendre une décision d'utiliser un médicament ralentissant la progression de la maladie d'Alzheimer chez des patients atteints de démence de type Alzheimer. Étude par entrevues semi-structurées n=48 entrevues États-Unis	MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)	Les résultats de l'étude montrent que les patients avec des stades très léger et léger de la démence de type Alzheimer peuvent être différents qualitativement du stade modéré en terme d'habiletés des personnes atteintes à prendre une décision à propos du traitement. La prise de conscience des déficits s'avère un déterminant essentiel dans la capacité à la prise de décision du patient.
Hill et coll. 2006	Étude par questionnaires à réponse verbale n=92 psychiatres	Éléments dans l'évaluation de la capacité	Les résultats montrent un niveau raisonnable de savoir chez les psychiatres. Cependant, 35,8 %

Tableau 1 : Études portant sur le jugement des médecins lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins  
 Étude Méthodologie (devis, taux de réponse) Résultats mesurés Résultats clés

Étude	Méthodologie (devis, taux de réponse)	Résultats mesurés	Résultats clés
Markson et coll. 1994	Conférence au Royaume-Uni Étude par questionnaires portant sur le savoir des médecins sur l'application des standards légaux afin de déterminer la compétence des patients n=823 sur 2100 (41 %) États-Unis	de la prise de décision Compréhension de l'information Retenue de l'information Habilité de peser l'information Croyances concernant le traitement Capacité de communiquer la décision Scénario Questions théoriques sur la compétence	des participants à l'étude ont obtenu seulement deux éléments de réponse ou moins, ce qui suggère un niveau de connaissance inadéquat.  Les médecins et, en particulier, les psychiatres connaissent les standards de compétence, mais les appliquent incorrectement.
Vellinga et coll. 2004	Étude comparative de trois méthodes d'évaluation de la compétence de patients gériatriques n=80 sur 245 patients approchés Pays-Bas (UE)	Compétence des patients gériatriques Jugement du médecin Jugement d'un membre de la famille Méthode de la vignette Mini-Mental State Examination (MMSE)	Le désaccord entre les différentes méthodes suggère une différence entre les facteurs dominants dans chacune des méthodes. Les médecins peuvent donc aider dans l'évaluation de la compétence par la méthode de la vignette afin d'évaluer l'habileté à la prise de décision et par les membres de la famille qui peuvent fournir des informations à propos des valeurs du patient.

### ***L'évaluation de l'aptitude : un bref survol***

L'incertitude qui prévaut quant à la qualité, à la cohérence ou à la validité du jugement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir a mené certains chercheurs à poursuivre différents axes de recherche. Ces axes pourront être définis ainsi : axe *neuropsychologique* et axe *guide*. Visant essentiellement à normaliser l'évaluation clinique, ces axes ont surtout conduit à la construction d'instruments de mesure visant à appuyer le jugement médical ou à s'y substituer.

Il s'agit là d'un vaste domaine de recherche empirique qui a émergé au milieu des années 1990. Plusieurs groupes de recherche ont alors commencé à étudier cette question. Récemment, Kim et coll. (2003) ainsi que Welie et coll. (2001) ont publié deux recensions des instruments développés (tableau 2). Ces recensions des écrits publiés témoignent de l'hétérogénéité des études actuelles. Dans leur article, Kim et coll. ont conclu qu'il est impossible d'obtenir un consensus sur les modalités permettant l'évaluation de l'aptitude. Quant à Welie et coll., ils mettent l'emphase sur l'importance de développer de meilleures bases empiriques pour comprendre cette activité clinique.

Une trentaine d'outils ont été développés, dont certains figurent au tableau 2. Les lecteurs peuvent se référer aux articles pour une description plus détaillée. Il existe différents types d'outils dont les fondements théoriques sont différents. Le groupe de recherche de Marson, constitué d'Ingram, de Cody et d'Harrell, a travaillé autour d'un axe neuropsychologique

(Marson, Chatterjee, Ingram et Harrell, 1996). Ces chercheurs ont caractérisé les déficits apparaissant dans différentes formes de troubles cognitifs et leurs impacts sur les habiletés nécessaires à l'aptitude (raisonnement, mémoire, appréciation, communication, etc.) (Earnst, Marson et Harrell, 2000). Ils ont développé un système de vignettes cliniques qui permet de distinguer la performance des sujets face aux habiletés requises et aux conditions (standards légaux) : faire un choix de traitement, fournir des raisons adéquates pour le choix d'un traitement, comprendre les options thérapeutiques et leurs implications. Les travaux de ces auteurs ont contribué à la littérature récente en étayant notre compréhension du processus de prise de décision face au consentement aux soins. Ils ont aussi permis de distinguer, d'un point de vue évaluatif, le concept d'habileté du concept d'aptitude.

En même temps, d'autres chercheurs, dont Grisso et Appelbaum, à Harvard, ont tenté de construire des guides pour aider les cliniciens lors de l'entrevue clinique. Inspirées de référents juridiques, ces approches ont identifié les paramètres cliniques significatifs pour évaluer l'aptitude à consentir aux soins. Fournissant ainsi une balise clinique, ces outils permettent d'accroître la cohérence entre les évaluateurs. Un livre rédigé par Grisso et Appelbaum a été publié. Ces auteurs ont publié plusieurs articles validant leur outil, le Mac-CAT-T. Les travaux de ces auteurs ont marqué de façon importante le domaine de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins par une diffusion et une validation des critères légaux. Leur échelle reprend les critères qui, au Canada, ont été reconnus par

l'Association des psychiatres du Canada, les tribunaux, ainsi que le Collège des médecins du Québec (ALDO).

Parmi les autres articles recensés, plusieurs articles théoriques ont été publiés. Ceux-ci commentent la constitution des outils ou leur organisation. Plusieurs outils ont été développés en tentant de refléter des conditions cliniques singulières ou des conditions de consentement particulières. Aucun de ces instruments n'a trouvé, à ce jour, une reconnaissance formelle dans la communauté médicale.

Les travaux effectués dans le développement des outils qui existent aujourd'hui ont permis de mieux comprendre les fondements théoriques de l'évaluation de l'aptitude aux soins. Ils ont aussi permis de traduire les concepts légaux en outils cliniques plus aisément accessibles pour le clinicien. Ces travaux nous ont aussi permis de mieux comprendre le processus de décision de la part du patient, voire de mieux caractériser les atteintes cognitives propres à certaines pathologies neurodégénératives. Ces éléments pourront trouver des échos dans la démarche clinique du médecin, et nous aideront à mieux comprendre leur processus de raisonnement.

Tableau 2 : Articles portant sur l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins

Étude	Méthodologie (devis, taux de réponse)	Résultats clés
Kim, Karlawish et coll. 2002	Recension des écrits sur le développement des outils de mesure	La recherche en prise de décision chez les personnes âgées atteintes de démence est un champ de recherche en développement
Welie, 2001	32 études hautement hétérogènes Recension et commentaires sur les différentes approches empiriques concernant la PDMC	Aucun consensus clair Les bases empiriques concernant le « PDMC judgment » doivent être renforcées.
Tomoda et coll. 1997	Étude de validité et de fidélité de la <i>Structured Interview for Competency, Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory (SICIATRI)</i> n= 48 patients Kohnodai Hospital, Japon	Une fidélité inter-juge relativement haute ( $\kappa=0.60$ ) et une validité concurrente élevée (sensibilité = 0,83 et spécificité = 0.67) garantissent l'application de cet instrument dans un contexte clinique.  Contexte japonais
Moye et coll. 2004	Étude cas-témoins Comparaison de trois instruments de mesure de la capacité de consentir au traitement n=176 2 groupes de 88 patients États-Unis	La plupart des adultes avec une démence légère peuvent participer dans la prise de décision médicale (par des standards légaux). Cependant, les problèmes de mémoire peuvent limiter la démonstration de la compréhension du diagnostic et de l'information reliée au traitement.
Searight, 1992	Présentation d'un protocole pour l'évaluation de la compétence Des précédents légaux et des problématiques conceptuelles sont aussi présentés	L'évaluation de la compétence se présente souvent dans un contexte d'urgence, de frustration et d'anxiété. Le savoir requis pour comprendre la problématique de la compétence est complexe et inclut des aspects légaux et psychologiques et des perspectives médicales.
Schwartz et coll. 1992	Étude de fidélité de la Community Competence Scale-Revised (CCS-R) n=56 3 groupes (Sud de la Floride, États-Unis)	Fidélité démontrée de la CCS-R comme étant un instrument d'évaluation de l'incompétence civile chez les personnes âgées. Cette étude ajoute à l'évidence qu'il est possible de standardiser l'évaluation de la compétence civile.

**Tableau 2 : Articles portant sur l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins**  
**Étude**      **Méthodologie**      **Résultats clés**

Étude	Méthodologie	Résultats clés
Silberfeld et coll. 1997	(devis, taux de réponse) Examen de la notion de validité et des problèmes que soulève l'absence d'un étalon reconnu dans ce domaine Ils proposent une solution et en montrent les avantages et les inconvénients Ils donnent deux exemples de leur méthode ayant fait l'objet d'une publication	La première génération de tests de capacité mentale a eu pour origine des groupes d'experts de différentes disciplines, dont l'opinion a servi d'étalon pour les tests à venir. Ici, nous avons eu recours à deux groupes indépendants d'experts pour juger des tests destinés à mesurer l'aptitude à donner des directives et à consentir.
Appelbaum et coll. 1988	Revue du concept de compétence et des différentes approches à son évaluation	Le concept de compétence comprend quatre points : Communication du choix Compréhension des informations importantes Appréciation de la situation et des conséquences Manipulation des informations rationnelles
Marson et coll. 1995	Évaluation empirique de la compétence chez des patients atteints de démence de type Alzheimer à consentir à un traitement sous différents standards légaux. Étude cas-témoin n=44 3 groupes États-Unis	Aucune différence significative pour les groupes en ce qui concerne les standards : évidence et choix Différences significatives en ce qui concerne les standards : appréciation, raison et compréhension Les patients souffrants d'Alzheimer ont montré un compromis conforme et progressif relié à la sévérité de leur démence et à la rigidité des standards légaux
Dymek et coll. 2001	Évaluation de la capacité de consentir au traitement médical chez des patients ayant un déficit cognitif associé à la maladie de Parkinson Étude cas-témoins n=40 2 groupes États-Unis	Les patients souffrant de Parkinson obtiennent un score inférieur au niveau de tous les standards légaux Les patients souffrants de Parkinson ont montré un compromis conforme et progressif par rapport aux quatre standards légaux. (25%-45%-55%-80%)

### *Conclusion du premier chapitre*

Le domaine de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins embrasse un vaste univers de recherches qui transcende le cadre actuel de cette étude. Les dernières années ont été caractérisées par la publication de recension des écrits qui ont permis de saisir l'absence de consensus qui règne même aujourd'hui dans le domaine. Certains axes de recherche dominant de plus en plus le champ et témoigne de la contribution importante de la médicalisation des standards légaux et du développement des avancées neuropsychologiques.

La recension des écrits corrobore l'impression des cliniciens à l'effet qu'aucun outil ne s'est imposé par sa supériorité. Qui plus est, la diversité retrouvée dans les critères déployés dans les différents instruments témoigne aussi de la complexité de cette décision. Un autre élément important est la nuance qui a été proposée entre l'évaluation des habiletés nécessaires à l'aptitude et l'évaluation de l'aptitude en soi. L'espace auquel nous renvoyaient les cliniciens se voit ainsi validé par les auteurs des outils (Dymek, Atchison et coll., 2001).

Pourtant, dans un article publié récemment, Kim (2006) soulignait encore l'absence d'étude sur le raisonnement médical lui-même. *Notre étude s'inscrit dans ce domaine de recherche et vise à mieux comprendre cette expérience du médecin.*

## Chapitre 2 :

### **Le raisonnement du médecin : prolégomènes théoriques et fondements méthodologiques**

S'engager dans une recherche sur le raisonnement du médecin exige de nous questionner sur ce que nous connaissons déjà de ce processus complexe. La rencontre clinique requiert que le médecin engage sa responsabilité face à des enjeux complexes. Dans ce second chapitre, notre objectif est d'étudier les différents outils que nous détenons, d'un point de vue empirique, pour étudier la démarche du médecin lorsqu'il évalue l'aptitude de son patient. Notre étude vise à comprendre ce qui se passe dans l'action dans une perspective empirique. Mais comment pouvons-nous avoir accès à cette expérience ? Quelles sont les modalités de recherche que nous pouvons mettre en valeur ? Quelles sont les limites des outils actuels ?

*Dans la première section*, nous discuterons d'une prémisse théorique, à savoir que l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins possède une dimension éthique. Cette section théorique ne vise pas à étudier la question philosophique soulevée par l'évaluation de l'aptitude, mais à poser un *a priori* théorique qui illustre notre compréhension de la pratique médicale. Ancrée dans un paradigme qualitatif, notre démarche exige que nous exposions nos propres croyances et nos propres modèles théoriques.

*Dans la seconde section*, nous nous interrogerons sur les outils dont nous disposons pour étudier cette expérience. Quels sont les devis dont nous disposons en éthique clinique empirique ? *Nous terminerons ce chapitre* en présentant le protocole de penser à voix haute *a posteriori* (PPVHP). Nous discuterons les fondements du PPVH en psychologie cognitive,

ainsi que les différentes utilisations qui en ont été faites depuis. Nous identifierons aussi les limites que nous reconnaissons à modèle lorsqu'il est appliqué à notre objet d'étude.

### **L'aptitude à consentir et l'éthique de la décision justifiée**

Le parcours de cette section se fera en trois moments. Nous discuterons, d'un point de vue éthique, des objectifs de notre entreprise éthique ainsi que des objectifs que nous poursuivons. Nous étudierons ensuite les caractéristiques de l'expérience éthique que constitue l'évaluation de l'aptitude d'une personne à consentir. «Since this most important of patients rights hinges on the patient's competence, it is crucially important that patient decision making incompetence is clearly defined and can be diagnosed with the greatest possible degree of sensitivity and, even more important, specificity» (Welie et Welie, 2001). Il est important de souligner que nous n'avons pas la prétention de répondre à toute la question philosophique, mais que nous jugeons essentiel de bien clarifier notre engagement personnel à titre de chercheur (Laperrière, 1994).

### **Notre point de départ et nos objectifs de recherche**

Cette section de la thèse est écrite au JE, témoignant de l'engagement personnel de l'auteur dans le processus doctoral. À mi-chemin de ma formation médicale, lors de stages d'intégration clinique, j'ai été confronté à un enjeu éthique important : comment le médecin, au chevet du malade, décide-t-il de priver ce patient de son autonomie ? Autrement dit, comment le médecin évalue-t-il l'aptitude d'un patient à consentir aux soins ?

Pour moi, les recherches inhérentes à la maîtrise en philosophie aidant, cette question avait des implications éthiques importantes. Restreindre le droit d'une personne à exercer son autonomie constitue une obligation importante du médecin. La perspective que j'avais adoptée

alors était celle de l'apprenti qui veut mieux comprendre comment, face à ce conflit éthique, le médecin raisonnait. C'était là un point de vue clinique. Par ce prisme, je tentais de comprendre les éléments cliniques qui faisaient partie de l'évaluation du médecin. Mon interrogation clinique embrassait aussi un point de vue éthique, et je tentais alors de comprendre les valeurs qui étaient en jeu, les principes qui étaient en action et la façon dont le médecin délibérait.

Après avoir étudié les fondements juridiques et éthiques de l'aptitude à consentir aux soins, un problème majeur m'est apparu. L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins est une obligation qui, à différents degrés, est imposée aux médecins en clinique. *Au-delà du volet théorique, dans cette démarche sise au confluent de l'éthique, de la médecine et du droit, le médecin doit appliquer un savoir pratique dans l'agir. Ce savoir pratique ne doit pas être une appréciation purement subjective. Il y a un jugement clinique et éthique posé sur la capacité de la personne à prendre une décision ; et ce jugement, le médecin doit être capable de l'explicitier.*

Nous avons alors adressé la question comme groupe de recherche. *L'objectif de notre entreprise de recherche est de tenter d'explicitier le raisonnement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins. Cette démarche a un intérêt pour nous, à savoir celui d'explicitier une théorie de l'évaluation de l'aptitude à consentir, conçue ici comme un processus de délibération.*

### **L'évaluation de l'aptitude d'une personne à consentir aux soins : expérience éthique**

En quoi l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins constitue-t-elle une expérience éthique ? Lorsque le médecin évalue la capacité de quelqu'un à prendre une décision, il tente

de porter un jugement le plus juste possible sur la qualité de la délibération de la personne face aux choix qu'elle doit faire par rapport à sa santé (White, 1994; Grisso et Appelbaum, 1998). Son intérêt n'est pas le résultat en soi et pour soi de cette délibération. Il veut s'assurer que la personne est capable de prendre une décision qui soit raisonnable (Silberfeld, 1991). Quelle est la caractéristique fondamentale de cette expérience ? Elle requiert un colloque singulier où le patient est appelé à délibérer sur sa décision afin que le médecin apprécie la qualité de celle-ci (Dymek, Atchison et coll., 2001; Kim, 2006).

L'expérience est le processus par lequel en répétant dans une situation particulière l'état actuel de mon développement, je me rends compte que la réponse que j'attendais ne correspond pas à mes attentes. [...] Dans cet état de déséquilibre, la personne peut se mouvoir en essayant de transformer son état ou bien consolider toute brèche afin de rétablir l'équilibre ancien. (Legault, 1991)

Deux processus délibératifs s'entrecroisent à un instant particulier. *C'est dans cet acte singulier que nous croyons qu'il existe un moment éthique substantiel qui mérite d'être exploré.* C'est là notre *a priori* subjectif, prisme par lequel nous regarderons notre objet de recherche (Laperrière, 1994). En fait, bien que le médecin n'explicite pas toujours le processus délibératif qui accompagne sa décision, il peut être appelé à la justifier. Il ne doit pas poser une décision arbitraire à cause de la conséquence importante pour le patient : la perte de son autonomie. Nous pensons que cette décision doive s'appuyer sur des éléments issus d'une délibération clinique et éthique.

Devant quel auditoire le médecin devra-t-il expliciter sa décision ? Cet auditoire est complexe. En clinique, il peut s'agir du patient ou des membres de la famille à son chevet. Advenant que son évaluation soit contestée, le médecin devra alors en répondre devant le Tribunal (Grisso et Appelbaum, 1998). Est-ce une expérience marginale en médecine ? L'évaluation de l'aptitude

d'une personne à consentir se pose dès qu'un médecin souhaite obtenir le consentement d'une personne à une procédure, qu'elle soit diagnostique ou thérapeutique : une obligation légale et déontologique (*Code de déontologie des médecins du Québec*). Sur les plans éthique et clinique, le processus d'obtention d'un consentement permet de créer l'alliance clinique particulière où l'autonomie du patient pourra être optimisée.

Nous retiendrons donc que l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins est une réalité pour tout médecin qui pratique au chevet du malade. Cette évaluation est une obligation légale et déontologique puisqu'elle est une condition *sine qua non* d'un consentement valide. Pour le médecin, elle est une expérience éthique singulière où il se doit d'apprécier la capacité de délibérer de son patient tout en s'assurant lui-même de pouvoir étayer sa décision.

### **Éthique de la décision justifiée et aptitude à consentir : exemple paradigmatique**

Quel arrimage existe-t-il entre l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins et l'éthique de la décision justifiée ? Au cœur de notre devis de recherche, nous étudions comment le médecin évalue l'aptitude à consentir aux soins. Le but de notre démarche est d'étudier le raisonnement que le médecin déploie dans son évaluation. Nous voulons ainsi comprendre comment il délibère lorsqu'il est confronté à un patient dont l'aptitude semble problématique. «Enseigner l'éthique, ce n'est pas informer les personnes d'un certain nombre de choses, *c'est participer à la formation d'une personne en lui offrant de parfaire son expérience personnelle de la délibération*» (Legault, Racine et coll., 1991). Les objectifs pratiques que nous poursuivons cherchent à clarifier ce processus délibératif et à aider les médecins à mieux participer à une démarche délibérative.

Les caractéristiques de l'éthique de la décision justifiée, telles que nous les avons définies précédemment dans mon mémoire de maîtrise (Ahern, 1998), sont :

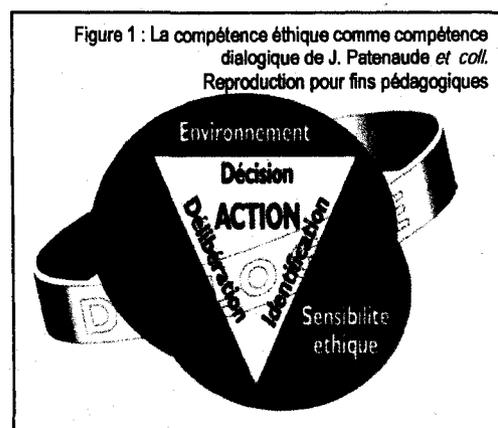
- l'objectif de l'entreprise éthique est de construire un outil qui puisse aider à la délibération sur l'action ;
- le rôle qui appartient alors au chercheur – éthicien est :
  - du point de vue théorique, de parfaire sa compréhension du processus délibératif, en adoptant une perspective interdisciplinaire
  - du point de vue pratique, de participer au développement du dialogue, en adoptant une position engagée et dynamique ;
- cette éthique s'appuie sur une philosophie régressive qui nie la possibilité d'une vérité absolue et qui réfute le pluralisme des vérités individuelles ;
- il s'agit d'une entreprise philosophique qui se construit sur une approche internaliste et circulaire.

Il apparaît dès lors qu'un lien s'établit entre l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins et l'éthique de la décision justifiée. Du point de vue de la recherche propre à cette thèse, nous nous intéressons à mieux *comprendre le processus de délibération qu'entreprend le médecin lorsqu'il est confronté à la question : priver ou non ce patient de son autonomie*. Le parcours méthodologique vise à expliciter un processus et à clarifier les éléments qu'il comporte et ce, dans une perspective empirique.

Du point de vue de l'expérience même de l'évaluation, le présupposé philosophique qui sous-tend cette expérience singulière s'appuie sur *une ouverture à une rationalité dans l'action*.

D'abord, du côté du patient, nous devons postuler que celui-ci doit être en mesure d'explicitier sa délibération et que celle-ci doit apparaître raisonnable à la lumière de l'appréciation du médecin qui l'écoute. Ensuite, du côté du médecin, il doit entreprendre lui-même un processus délibératif par lequel il appréciera la capacité du patient à prendre une décision. *A fortiori*, bien qu'il ne l'explique pas toujours, le médecin prend une décision pour un auditoire : le patient, les membres de sa famille, les autres membres de la profession, voire les tribunaux.

La posture éthique que nous adoptons ici nous permettra de mieux comprendre le processus par lequel les médecins évaluent l'aptitude à consentir. Pour nous, *l'éthique se situe au cœur de la rencontre clinique*. Cependant, comme le proposaient Patenaude et coll. (2001), il est désormais possible de modéliser la compétence éthique en termes complexes.



### **Les outils pour étudier le raisonnement dans un paradigme qualitatif**

Il existe fort peu d'études s'étant intéressées au raisonnement éthique et clinique du médecin en milieu de pratique. Comprendre le raisonnement du médecin constitue, croyons-nous, une expérience différente de la démarche clinique courante. Notre objet d'étude est le processus délibératif. Existe-t-il un outil de recherche approprié pour mettre en lumière le processus délibératif du médecin lorsqu'il évalue l'aptitude à consentir aux soins, un outil qui permettra de favoriser la verbalisation et l'explicitation du savoir implicite du praticien ?

Avant de construire notre protocole, nous avons exploré différents outils de recherche que nous pouvions utiliser. Le premier outil que nous avons utilisé a été, comme nous le présentions dans notre introduction, les entretiens en groupes nominaux (Carey, 1994). Cet outil a souvent été utilisé dans les études qualitatives. Il vise à regrouper un ensemble de participants autour d'un thème particulier. À partir de questions spécifiques, les participants discutent d'une problématique particulière et expriment leurs perceptions personnelles. L'analyse des données peut s'effectuer en fonction de différents paradigmes qualitatifs selon le thème abordé et les prolégomènes théoriques du chercheur (Creswell, 1998). Cet outil nous a permis de préciser notre question de recherche, mais n'a pas permis d'explicitier plus loin le processus de raisonnement, particulièrement celui qui est implicite.

Un deuxième outil nous a interpellé : le questionnaire, outil utilisé tant en analyse quantitative (Hulley et Cummings, 1988) que qualitative (Hall, 2002). Le questionnaire permet de rejoindre un nombre plus important d'individus, se distinguant ainsi des autres modèles que sont l'entretien qualitatif ou l'observation participante ou non participante. La construction du questionnaire présuppose cependant une phase de développement et de validation, ainsi que des connaissances préliminaires. L'espace qualitatif qu'il ouvre est restreint et se limite surtout à des questions à réponse courte ou à développement. La collecte des données peut être limitée à cause d'erreurs calligraphiques ou typographiques (des passages peuvent être incompréhensibles). Le questionnaire n'est pas un outil privilégié en recherche qualitative, mais il peut être utilisé dans différentes traditions (Morse, 1994). Notre objet d'étude est un savoir implicite dans l'action dont nous ne connaissons peu ou pas la nature. Il nous était difficile de développer un questionnaire et de le valider alors que, dans la première phase de développement, nos experts avaient évoqué un savoir implicite qu'ils ne connaissaient pas.

Deux outils de recherche se sont imposés à nous : l'observation participative et l'entretien qualitatif. L'observation participative, qui appartient surtout à l'approche ethnographique (Morse, 1994), implique que le chercheur est un participant engagé dans la question de recherche. Il s'implique dans l'action avec les participants pour trouver un sens à une question particulière ou à une expérience particulière (Miles et Huberman, 1994). Cet outil exige que le chercheur s'engage activement avec les participants. La pratique médicale, et particulièrement le cursus académique de la résidence en médecine, empêchait le développement d'une telle approche, bien que notre expérience clinique et notre engagement avec d'autres professionnels de la santé et auprès des patients aient modulé notre compréhension et notre perception de l'évaluation de l'aptitude à consentir.

*Nous nous sommes donc tournés vers l'entretien qualitatif comme outil de recherche.* Il existe plusieurs formes d'entretien dont les fondements et les pratiques varient selon le paradigme qualitatif auquel nous adhérons. Il ne s'agit pas d'adopter un dogme pour une tradition particulière, mais bien de comprendre quelle forme d'entretien nous permettra le mieux d'élucider notre question de recherche.

Notre objet est le raisonnement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir de leurs patients. Notre prémisse est que ce raisonnement exige un savoir implicite qui guide le médecin dans sa démarche, *savoir qu'il faut mettre au jour pour mieux comprendre la pratique.* Deux questions se posent alors. La première question se rapporte au type d'entretien qu'il est souhaitable d'adopter ; l'autre question se rapporte à la tradition qualitative qui permettra le mieux d'analyser les données ainsi colligées. Nous répondrons à la première question pour ensuite situer notre démarche dans le contexte qualitatif.

Parcourir les différentes formes d'entretien qualitatif excède le contexte de cette thèse et constitue, soulignons-le, un thème de recherche en soi. Il suffit de se rappeler ici que notre question est de mettre au jour un raisonnement. Pour nous, l'outil étudié pour cette forme de question est *le protocole de penser à voix haute (think aloud protocol) (PPVH) (Ericsson et Simon, 1999)*. *Le PPVH est utilisé en psychologie cognitive (Davidson, Vogel et Coffman, 1997) et en éducation médicale (Charlin et coll., 1998)* pour élucider ou décrire des processus cognitifs.

#### **Le protocole de penser à voix haute : *a priori* conceptuel**

Avant d'entreprendre la présentation du PPVH, il est important de rappeler que l'utilisation de cet outil appartient surtout au monde de la psychologie cognitive et de l'éducation. Une recherche exhaustive avec le mot-clé *think aloud protocol* sur PubMed© ou MEDLINE© n'a pas permis d'identifier de travaux médicaux sur le thème qui nous intéresse. Les travaux qui ont été faits relèvent du domaine de la psychologie, de la santé communautaire ou des sciences infirmières.

Quant aux ténors de cette approche, Ericsson et Simon, ils ont publié un livre qui en résume les fondements (1999). Davidson propose plusieurs articles qui décrivent cette approche, dont une synthèse a été publiée en 1997. Il n'y a pas de méta-analyse sur cette approche ou d'articles de revue.

A major problem with TAP [Think aloud protocol] studies has been the lack of an established research paradigm, resulting in a rather loose treatment of methodological issues (research design, data analysis, research report) and in a host of studies setting their own categorisations in a theoretical void (Bernardini, 2001).

L'émergence du PPVH dans la littérature correspond à l'époque où le cadre conceptuel de recherche en psychologie reconnaît que le sujet de recherche peut être *une source valable* dans des situations spécifiques. Le processus de résolution de problème peut être, pour ces auteurs, connu par une verbalisation par le sujet pendant ce processus même. Le PPVH est ainsi une méthode qualitative de collecte de données verbales à propos du processus cognitif pendant la résolution d'un problème.

Comme le décrivent Ericsson et Simon (1999), cet outil est basé sur la théorie du processus de traitement de l'information (*information processing theory*). Les caractéristiques de cette théorie sont nombreuses, alors nous n'en présenterons que les plus importantes. Il s'agit d'une théorie descriptive du processus décisionnel selon laquelle la personne organise l'information en fonction de savoirs, de son expérience et d'un processus cognitif en vue de résoudre un problème. Ce processus décisionnel est un système ouvert d'interactions entre le sujet et la tâche à accomplir.

La connaissance humaine est alors considérée comme un processus de traitement de l'information. Ces processus cognitifs, selon les auteurs cités, peuvent être verbalisés. Pourtant, ils sont inscrits surtout dans la mémoire à court terme, laquelle est limitée dans sa capacité de retenir de l'information. Le processus de traitement de l'information est aussi limité par la quantité d'informations pouvant être traitées à un seul instant, et la qualité de la résolution dépend alors de la capacité de s'adapter à l'information. Les PPVH permettent d'avoir accès aux informations qui sont utilisées à l'instant même de la résolution de problème.

Les PPVH s'opposent aux entretiens traditionnels en psychologie ou en recherche qualitative. Pour Ericsson et Simon, dans les entretiens traditionnels, les verbalisations ne sont pas liées à des comportements observables précis. Il est difficile de valider si les informations verbalisées *a posteriori* correspondent vraiment aux informations extraites ou traitées pendant l'action. Bien que l'interviewer adresse des questions spécifiques, le sujet doit effectuer plusieurs tâches avant de répondre : comprendre la question, transformer la question en indices pour récupérer l'information dans la mémoire à long terme et organiser les informations dans une séquence acceptable afin que la réponse soit verbalisée de façon cohérente.

Les PPVH concurrents, quant à eux, permettent la collecte simultanée du processus de résolution de problème et de la verbalisation. Les processus de penser sont alors une séquence d'états. Ils contiennent des processus cognitifs (des informations retrouvées, des informations perçues ou reconnues et des informations inférées). L'information est ainsi une donnée stable, laquelle peut être rapportée verbalement. Mais les processus menant à sa verbalisation ne sont pas accessibles, hormis dans le temps présent. La consigne est simple : *pensez à voix haute*.

Pratiquement, selon les ténors de cette approche, il est nécessaire que la situation de recherche évite l'interaction chercheur – participant. Après que le participant ait reçu les informations requises, certains exercices lui sont fournis pour pratiquer la verbalisation. Il faut réduire au minimum toute interaction sociale avec le participant. Les phrases de support sont succinctes. «*Only when the thinking-aloud subjects remain completely focussed on the task can we expect the same sequences of thoughts as in the silent condition*» (Ericsson et Simon, 1999). Les PPVH peuvent aussi être utilisés, et l'ont déjà été de façon rétrospective, pour étudier des

tâches très courtes. Pour des tâches courtes, ne permettant pas une verbalisation immédiate, certains indices demeurent dans la mémoire à court terme et peuvent être verbalisés par le sujet pour témoigner de son processus de penser. Pour ce faire, il faut développer des tâches pour que le sujet s'habitue à verbaliser des processus à rebours. Le défi est que les sujets doivent demeurer concentrés sur la tâche tout en verbalisant rapidement l'information.

Tous ces efforts sont basés sur la théorie du traitement de l'information. Ainsi distinguons-nous trois formes différentes de verbalisation de l'action : les verbalisations de type I, II et III. Les PPVH visent à favoriser les verbalisations de type I et II et à éviter les verbalisations de type III. Les premières formes de verbalisation (I et II) sont caractérisées par le fait que la personne verbalise l'information qu'elle utilise pour générer une réponse, sans la justifier. *Ce sont des formes spontanées.* «A first level of verbalization is simply the vocalization of covert articulatory or oral encodings. [...] A second level of verbalization involves description, or rather explication of the thought content [...] compressed internal format ...» (Ericsson et Simon, 1999). *Elles ne sont pas influencées par un biais de désirabilité sociale.* Pour qu'elles soient fiables, elles requièrent que, durant tout l'entretien, le sujet maintienne son attention uniquement sur la cible de la verbalisation. Ce type de verbalisation requiert une formation particulière de la part de l'interviewer, ainsi qu'un devis axé sur la cible.

Quant à elles, les verbalisations de type III requièrent que le sujet soit en mesure de présenter une argumentation cohérente. Elles exigent que le sujet utilise des informations qui ne se limitent pas à la résolution du problème immédiat. Ainsi, en termes de processus de traitement de l'information, il doit y avoir une modification du processus de penser.

A third level of verbalization requires the subject to explain his thought processes or thoughts. An explanation of thoughts [...] requires linking this information to earlier thoughts and information attended to previously. Level 2 verbalization does not encompass such additional interpretative processes. (Ericsson et Simon, 1999)

Quand nous analysons un PPVH, selon les auteurs, il faut distinguer trois niveaux d'analyse distincts : *referring phase analysis*, *assertional analysis* et *script analysis*. La première forme d'analyse vise à différencier les éléments auxquels fait référence la personne qui résout le problème (savoir, expérience). L'analyse assertionnelle décrit les relations qu'établit la personne entre les différents concepts dans le processus de résolution de problème, par exemple l'analyse des verbes. L'analyse de scripts permet de décrire le processus cognitif ainsi que les stratégies utilisées par la personne pour résoudre le problème.

Le PPVH est ainsi un nouvel outil d'entretien de recherche. Il n'est pas un paradigme de recherche. Cependant, pour être utilisé et considéré, il faut le comprendre dans son ancrage historique et conceptuel. *Il vise à expliciter le savoir en cours d'action et sur l'action*, pour reprendre les mots de Schön. C'est ici le cœur de notre démarche. *Quel(s) processus cognitif(s) déploient les médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins ?*

### **Les exigences méthodologiques de l'entretien d'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins**

La plupart des protocoles utilisent la verbalisation en cours d'action (*verbalisation sur le champ*), ce qui exige que la situation soit courte et que l'individu verbalise ses pensées sans interférence avec le déroulement de la situation. Est-ce que ces caractéristiques correspondent à l'expérience des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins?

Cette forme d'entretien clinique ne peut pas se limiter à un modèle inspiré de la recherche en laboratoire. Il n'existe pas, en fait, de cadre théorique suffisant pour construire des vignettes reconnues ou de matrices théoriques eu égard à l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins ; en est témoin notre recension des écrits (Kim, Karlawish et coll., 2002). Un autre facteur limitant est la multiplicité des situations cliniques, qui sont elles-mêmes complexes et qui témoignent *de la richesse de chaque patient et de son histoire de vie*. Il est donc difficile de générer des patients standardisés. La plupart des patients à la marge de l'inaptitude sont fragiles. Il est ainsi difficile de faire plusieurs entrevues avec un même patient, que ce soit pour des considérations pratiques ou éthiques.

L'évaluation de l'aptitude à consentir n'appartient pas non plus à un groupe particulier d'experts. Elle constitue une obligation éthique, déontologique et légale pour chaque médecin. Il est important d'obtenir la participation de plusieurs médecins de plusieurs spécialités à une telle recherche. Pour la réalisation de notre projet, il apparaissait alors essentiel d'avoir recours à plusieurs patients et à plusieurs médecins.

Le défi était de concevoir une verbalisation en cours d'action. Si nous avions demandé au médecin de nous expliciter ce à quoi il pensait alors qu'il poursuivait son entrevue, le déroulement de celle-ci aurait été perturbé. Nous n'aurions pas eu accès au savoir expert tel qu'il s'exprime dans la vie clinique. L'entretien médecin-patient visant à évaluer l'aptitude à consentir ne correspond pas aux expériences menées en laboratoire pour les protocoles de penser *a posteriori*. Le médecin à qui nous aurions demandé de verbaliser *a posteriori* les informations aurait dû avoir recours tant à sa mémoire à court terme qu'à une mémoire à plus long terme, laquelle est affectée par un biais de désirabilité sociale.

Il fallait alors trouver une alternative. Comment pouvons-nous soutenir la mémoire à court terme du médecin alors que nous ne pouvons pas le faire verbaliser en cours d'action ? *C'est ici que l'utilisation d'un support vidéo avec une verbalisation a posteriori est apparue* comme une alternative permettant de raviver la mémoire à court terme sans qu'il n'y ait un biais de la mémoire à long terme. Cependant, certaines questions demeuraient sans réponse :

- Est-ce que les informations verbalisées *a posteriori* correspondent vraiment aux informations extraites ou traitées pendant l'action ?
- Quelles sont les formes de verbalisation qui pourront être obtenues pendant l'entrevue en utilisant un protocole de penser à voix haute avec soutien vidéo ?

L'entrevue devait favoriser les verbalisations de type I et II, évitant de générer trop de verbalisations de type III. Nous demandions au médecin de parler à propos du déroulement de son entrevue initiale en regardant le vidéo de celle-ci, de penser à haute voix<sup>7</sup>. *“In medicine, when a physician sees a patient, he or she perceives features – symptoms, signs, and details from the patient’s environment – that activate networks of knowledge that contain those features and their relationships to illnesses. Those networks of knowledge then provide context, and thus meaning, to the new situation”* (Charlin, Tardif, Boshuizen, 2000). Nous procédions à l'entrevue de PPVH proprement dit *après* que le médecin ait rencontré le patient et l'ait examiné. Nous croyions ainsi supporter activement et directement la remémoration, ce qui devrait nous permettre de révéler les scripts du raisonnement du médecin.

It is essential that the subject remain focussed on the task, subordinating concurrent verbalization and giving retrospective reports after the processing is

---

<sup>7</sup> Il est important de reconnaître ici qu'il s'agit d'une première initiative en dehors du laboratoire. Un entretien récent par courriel avec Davidson nous a confirmé qu'il n'existe pas selon lui de PPVH d'une entrevue clinique à partir du professionnel lui-même. Nous voulons reproduire un stimulus qui permettra au médecin de reconnaître le script de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins.

completed. At appropriate times subjects should be reminded to remain focused on the task, and it may be useful to include trails with no verbal report to aid the subject in doing so (Ericsson et Simon, 1999).

L'utilisation d'un protocole de penser à voix haute dans le cadre qui est le nôtre est une appropriation novatrice de cet outil de recherche. Advenant qu'une telle approche soit fructueuse, la recherche en éthique clinique pourrait s'ouvrir à de nouvelles avenues et à une caractérisation de la compétence éthique des professionnels de la santé.

L'appropriation de cet outil dans un contexte qualitatif exige aussi que nous nous interroguions sur la tradition qualitative qui nous permettrait de mieux rendre compte de l'expérience devant nous.

When designing a qualitative study, I recommend that the author design the study within one of the traditions of qualitative inquiry. This means that components of the design process (e.g., theoretical framework, research purpose and questions, data collection, data analysis, report writing, verification) will reflect the procedures of the tradition and be composed with the encoding and composing features of that tradition. This is not to rigidly suggest that one cannot mix traditions and employ, for example, a grounded theory analysis procedure within a case study design. «Purity» is not my aim (Creswell, 1998).

### **Les PPVHP et les traditions qualitatives**

L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins est une réalité clinique complexe. Notre objectif est de comprendre la démarche que déploie le médecin lors de son appréciation de l'aptitude du patient à partir d'un protocole de penser à voix haute. *Nous situons ce travail dans une approche mixte de théorie ancrée – casuistique, rejetant ainsi une approche ethnographique.* Dans cette section, nous expliciterons notre position en trois temps. Premièrement, nous clarifierons dans quel contexte notre recherche se situe, saisissant les éléments de notre démarche d'analyse. Deuxièmement, nous décrirons les différences qui existent entre les approches qualitatives que sont l'ethnographie, la théorie ancrée et l'approche casuistique, à partir de certains auteurs : Creswell

(1998), Huberman et Miles (1994) et Denzin et Lincoln (1994). Finalement, nous démontrerons l'arrimage qui existe entre notre outil et une approche mixte théorie ancrée - casuistique.

### **Notre contexte de recherche**

Le cœur de notre problématique est : comment pourrions-nous expliciter ce savoir implicite ? Nous avons décidé d'utiliser un protocole de penser à voix haute (PPVH). Le clinicien expérimenté devait alors expliciter à voix haute son raisonnement en cours d'action. Le PPVHP est une réalité hybride entre le PPVH traditionnel et les obligations qu'imposait la réalité clinique. «A fundamental tenet of the proposed vision of clinical research is that the question and clinical context are primary; methods must adjust to the clinical setting and the clinical question» (Miller et Crabtree, 1994). Quelle méthode d'analyse nous permettrait de colliger les données afin de dégager une théorie sur ce processus ? Différentes approches ont été considérées. Du côté quantitatif, l'analyse de facteurs semblait apparaître une avenue intéressante, permettant de mettre en relief les relations qui existaient entre les différentes variables. «We could use factor analysis [...] to reveal patters of interrelationships among the variables that aren't otherwise apparent» (Norman et Streiner, 1997). Il ne nous était cependant pas possible d'établir une liste de variables exhaustives. L'objectif était d'*explorer* ce processus et ses points discriminants.

L'approche de la théorie ancrée permettait, par sa rigueur, de distinguer des étapes d'analyse : l'encodage ouvert, l'encodage axial et l'encodage sélectif. En adoptant cette approche, nous pouvions dégager les variables importantes et identifier les traces du processus. Le processus étudié, l'évaluation de l'aptitude à consentir, n'est pas un processus social avec des causes et des jeux d'influence. Il s'agit d'un processus de raisonnement, lequel se construit à la lumière

du cas particulier. L'approche pure de la théorie ancrée ne nous fournissait pas un cadre d'analyse assez rigoureux pour expliciter ces points communs qui devaient surgir des différents *cas*. Nous avons opté pour la démarche que nous proposent Huberman et Miles. L'encodage suivra les règles établies par les tenants d'une approche par théorie ancrée. Après avoir mis en évidence ces éléments, nous générerons une analyse à partir de chaque entrevue pour bien expliciter le processus suivi par le médecin et les points discriminants : analyse inter-cas. En résumé, telle que construite, notre recherche vise à étudier un processus individuel pour dégager un processus général tout en identifiant les points discriminants en comparant les cas entre eux.

### **Les grandes traditions qualitatives pouvant servir de paradigme pour notre recherche**

Il est important de clarifier les définitions que nous reconnaissons aux différentes écoles que sont la théorie ancrée, la casuistique (étude de cas) et l'ethnographie. Bien que de nombreux livres aient été publiés pour proposer des typologies des approches qualitatives, il existe certaines confusions. Nous nous permettons de prendre quelques lignes pour expliciter ce que nous entendons par ces trois approches. En aucun temps cette revue se veut exhaustive. Sont omises les approches phénoménologique et biographique.

Nous avons utilisé deux livres de référence pour construire cette section : un écrit par J.W. Creswell intitulé *Qualitative inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions* et le compendium de N.K. Denzin et Y.S. Lincoln, *Handbook of Qualitative Research*. Pour chaque tradition, nous répondrons à trois questions : Quel est le point de mire de cette approche qualitative ? Quelle est la méthode de collecte préconisée ? Quelle est la méthode d'analyse des données ?

L'ethnographie est une approche qui a d'abord été développée par les anthropologues pour décrire les valeurs, les coutumes ou les normes d'un groupe culturel ou d'une société particulière. L'emphase est mise sur la compréhension du sens d'une action en autant qu'elle s'apprécie dans le vécu culturel d'une communauté. La méthode qu'emploient les ethnographes est l'observation participative ou l'observation dans le champ. L'objectif est de recueillir des données sous une forme brute, sans induire un biais par une collecte de données déjà structurée<sup>8</sup>. Plusieurs recherches ethnographiques ont été déployées en médecine (Kohlwes, Koepsell et coll., 2001; Alverson, Alverson et coll., 2000). La démarche d'analyse des données préconisée par les ethnographes comporte trois étapes particulières : la description, l'analyse et l'interprétation dans la perspective du groupe concerné. La description concerne la présentation des faits dans un ordre chronologique ou dans un ordre déterminé par le chercheur. La démarche vise à circonscrire l'épiphanie de l'observation, afin de trouver le cœur de l'analyse. Cette dernière comporte une phase où le chercheur essaie d'explicitier son option, à l'aide de tables ou de graphiques. «Perhaps the most popular analysis procedure, [...] mentioned by Wolcott [...] is the search for *patterned regularities* in the data» (Creswell, 1998). L'interprétation finale vise à expliciter le sens particulier des schèmes, sens qui apparaîtra témoin de l'activité pour le sous-groupe particulier. Il s'agit d'une démarche d'appropriation personnelle des données.

La théorie ancrée est une approche qui a été utilisée à plusieurs reprises en médecine (Jacob, 1998); Featherstone et Donovan, 1998; Jezewski et Finnell, 1998; Kylma, Vehvilainen-Julkunen et coll., 1999). La théorie ancrée se distingue de l'ethnographie puisqu'elle vise le

---

<sup>8</sup> Comme le propose Tesch, repris par Huberman et Miles, il existe différentes formes d'étude ethnographique. Une ligne directrice apparaît cependant, à savoir ce biais vers l'étude d'un phénomène culturel plutôt qu'un processus individuel. Les différentes formes d'ethnographie qui sont évoquées dans le modèle de Tesch (1990) sont l'ethnographie des communications, l'ethnographie structurelle, l'analyse de contenu ethnographique, l'ethnographie holistique et l'ethnographie éducationnelle.

développement d'une théorie ou d'un modèle théorique face à un problème particulier. Dans l'étude de Jacob, l'auteur emploie la théorie ancrée pour mieux comprendre l'expérience des membres de la famille lors des décisions pour les patients aux soins intensifs. Il formule ainsi son objectif : «To describe and explain the experiences of family members who were involved in decisions on behalf of their loves ones in order to promote understanding of such experiences and to suggest areas for effective, supportive intervention ». L'emphase est mise sur la compréhension d'une expérience vécue en construisant un modèle théorique pour l'explicitier<sup>9</sup>.

La méthode de collecte des données en théorie ancrée repose surtout sur les entrevues en profondeur (In depth *interview*). Les auteurs ne préconisent pas d'outils d'entrevue particuliers. D'autres moyens peuvent être utilisés, que ce soit les données lors d'observation terrain ou les notes transcrites en cours d'analyse (mémos). Les chercheurs en théorie ancrée emploient des techniques d'échantillonnage particulières selon l'objet d'étude, mais cet échantillonnage est élaboré de façon à ce que le plus grand éventail des dimensions du concept soit exploré. Le critère crucial dans la poursuite ou l'arrêt de l'enquête en théorie ancrée est l'atteinte de la saturation<sup>10</sup>. La démarche d'analyse s'entreprind tôt en théorie ancrée. «Grounded theory is a *general methodology* for developing theory that is grounded in data systematically gathered and analyzed. Theory evolves during actual research, and it does this through continuous interplay between analysis and data collection» (Strauss, Corbin, 1994). La démarche d'analyse comprend différentes phases :l'encodage ouvert, moment où le chercheur décrit les catégories, les propriétés de celles-ci ainsi que leurs dimensions; l'encodage axial, moment où le chercheur essaie de décrire les conditions causales pour agir sur le phénomène et les conséquences de ce

<sup>9</sup> Strauss et Corbin (1994) synthétisent cette idée: « The major difference between this methodology and other approaches to qualitative research is its emphasis upon theory development. Researchers can aim at various levels of theory when using grounded theory procedures. However, most grounded theory studies have been directed at developing substantive theory».

<sup>10</sup> «Using the constant comparative approach, the researcher attempts to "saturate" the categories - to look for instances that represent the category and to continue looking (and interviewing) until the new information obtained does not further provide insight into the category»(Creswel 1998)

dernier ; l'encodage sélectif, moment où le chercheur tente de mettre en perspective les interrelations entre les codes axiaux afin de dégager le modèle théorique. Toute la démarche d'analyse met l'emphase sur l'objectif central : développer un modèle théorique pour mieux expliciter une réalité vécue. «Theory consists of *plausible* relationships proposed among *concepts* and *sets of concepts*» (Strauss et Corbin, 1994).

L'étude de cas constitue un élément pivot de la médecine clinique. Depuis longtemps, la médecine a construit son savoir à partir de l'étude de cas<sup>6</sup>. L'approche casuistique n'est pas uniquement une approche propre à la médecine contemporaine, elle est une méthode en éthique clinique.

Philosophical concepts may be of help in clarifying the manner and terms in which these problems are stated. But in the end the debate will always return to the particular situation of an individual patient with a specific medical condition, and the discernment that is needed to reach any wise (or even prudent) decisions in such cases goes beyond the explanatory or clarifying insights of even the best theories [...] (Jonsen et Toulmin, 1988).

**Tableau 3 : Éléments de la casuistique éthique (adaptation de Jonsen et Toulmin 1988)**

Les cas types (paradigmes) sont les objets de référence dans les arguments moraux, générant ainsi des *a priori* qui ont force morale en autant qu'il n'y ait pas de circonstances exceptionnelles

Dans les cas particuliers, la première tâche est de décider quel paradigme s'applique directement à la problématique soulevée par le cas.

Des difficultés apparaissent lorsque le paradigme n'est plus adapté aux réalités ou lorsque qu'un nouveau problème éthique questionne l'*a priori* moral

Des difficultés substantielles surgissent lorsque deux ou plusieurs paradigmes sont en conflit et qu'une médiation s'impose.

L'histoire culturelle et sociale de la pratique morale révèle une clarification progressive des exceptions, qui apparaissaient en contradiction avec les *a priori* moraux du paradigme dominant.

Le même processus de médiation culturelle et sociale permet d'élucider les différents cas types.

Mais quelle place occupe l'étude des cas, la casuistique, en recherche qualitative ? Cette question mérite une attention particulière puisqu'il existe une tension importante. R. Stake, dans son article *Case Study* publié en 1994, soutient que l'étude de cas n'est pas une approche méthodologique, mais plutôt le choix d'un objet particulier. «Case study is not a methodological choice, but a choice of object to

be studied. We choose to study the case. We could study it in many ways» (Stake, 1994). Pour Creswell, l'étude de cas constitue une approche qualitative en elle-même et elle doit être reconnue comme telle.

En analyse qualitative, l'objectif d'une étude de cas est de mieux comprendre ce qu'il advient dans un cas particulier, d'en circonscrire les aspects particuliers. Cette étude pourra servir à reconnaître des schèmes particuliers dans des circonstances. La méthode de collecte des données vise à recueillir, par l'entremise de multiples sources, tous les éléments qui se rapportent à un cas afin de pouvoir l'étudier en profondeur. Quant à l'analyse, elle emploiera d'abord une approche descriptive. Les thèmes principaux pourront être mis en évidence et les schèmes spécifiques pourront être élucidés et confrontés soit à une théorie actuelle, soit à d'autres cas semblables. Stake, bien qu'il ne postule pas une approche par étude de cas, résume substantiellement bien les caractéristiques de cette démarche :

Major conceptual responsibilities of the qualitative case researcher are as follows:

- bounding the case, conceptualizing the object of the study
- selecting phenomena, themes, or issues - that is, the research questions - to emphasize
- seeking patterns of data to develop the issues with these data.
- triangulating key observations and bases for interpretation
- selecting alternative interpretation to pursue
- developing assertions or generalizations about the case

Nous avons présenté trois approches qualitatives : l'ethnographie, la théorie ancrée et l'étude de cas. Les deux premières approches constituent des écoles de pensée bien établies et dont les assises théoriques ont été présentées. Quant à l'approche par étude de cas, elle constitue une démarche méthodologique plus incertaine, bien qu'elle trouve des assises en éthique, en médecine et en sciences cliniques. Elle se distingue par son recours au cas particulier, élément central dans certaines problématiques propres aux sciences de la santé.

Ces trois approches sont employées en recherche qualitative dans le domaine de la santé. Chaque approche a ses forces et ses faiblesses. *Il faut surtout retenir que l'approche que nous adoptons est un kaléidoscope par lequel nous observons un phénomène particulier.* Mais, comme le soulignent Huberman et Miles (1994), ces remparts méthodologiques théoriques se fondent parfois dans la pratique de la recherche :

We may face a risk of formalization when we dissect and reassemble the analytic procedures used by qualitative researchers, but not a large one. For the time being, we seem to be in a lively, partially explored realm far removed from canonical sterility. To us it seems clear that research is actually more a craft than a slavish adherence to methodological rules. No study conforms exactly to a standard methodology; each one calls for the researcher to bend the methodology to the peculiarities of the setting. At the least, we need to find out what qualitative researchers actually *do* when they assemble and analyze data from the field (Miles et Huberman, 1994).

	<b>Ethnographie</b>	<b>Théorie ancrée</b>	<b>Analyse de cas</b>
<b>Point de mire</b>	Décrire et interpréter les activités d'un groupe social ou culturel	Développer une théorie à partir des données issues de la pratique ( <i>field</i> )	Développer une analyse extensive d'un cas particulier ou d'une série de cas
<b>Méthode de collecte des données</b>	Longue exposition dans le champ Observation participante	Interviews de 20 à 30 personnes pour obtenir une saturation dans les éléments conceptuels	Sources multiples
<b>Objet d'étude</b>	Membres d'une culture ou d'un groupe culturel partageant un vécu commun	Un échantillon d'individus qui participent à une action particulière ou un processus associé à un phénomène central	Événement particulier
<b>Méthode échantillonnée</b>	Échantillon représentatif d'un groupe culturel	Échantillon, préférablement homogène, construit à partir d'une théorie ou d'un échantillon critique	Échantillon à variation extrême, cas unique ou cas atypique
<b>Méthode d'analyse des données</b>	Description Analyse Interprétation	Encodage ouvert Encodage axial Encodage sélectif Développement de matrices	Description Thème Assertions
<b>Rapport de recherche</b>	Description des comportements ou des mœurs d'une société, d'un groupe ou d'un individu dans son ancrage communautaire	Modèle théorique ou une théorie	Présentation en profondeur d'un cas particulier ou de cas sur un même thème

### Notre posture qualitative

L'étude que nous avons entreprise vise à élucider les éléments du raisonnement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude d'une personne à consentir aux soins. Cette démarche a pour but

de mieux comprendre le modèle théorique que sous-tend cette évaluation. Le point de mire de notre devis est un processus, objet idéal pour une approche par théorie ancrée. La méthode que nous avons employée s'appuie sur des entrevues en profondeur, dont l'outil principal est le protocole de penser à voix haute. Les participants qui ont été recrutés l'ont été à partir de deux échantillons : des médecins et des patients. La démarche d'analyse s'appuie sur un processus d'encodage. Cette méthode d'encodage s'impose puisque nous devons systématiquement établir les catégories employées par les médecins et en cerner les propriétés et les dimensions. Notre étude n'a cependant pas pour but de déployer un modèle théorique des causes et des conséquences de l'aptitude à consentir aux soins. Nous ne croyons pas que ce processus clinique puisse être représenté adéquatement par le truchement d'un modèle causal. Les phases de l'encodage, menant à la création d'une matrice causale, ne seront donc pas atteintes. C'est ici la limite principale que nous rencontrons dans une approche unique de la théorie ancrée. Cette limite se déploie aussi en ce qui a trait à la validation des résultats de notre analyse.

L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins est un processus complexe. Le médecin doit constituer un jugement, une appréciation, à partir d'un raisonnement étoffé sur les particularités d'un cas clinique singulier. Puisque ce jugement peut être soumis à l'appréciation d'un juge, le médecin doit être en mesure d'en expliciter le fondement, les principes directeurs, mais aussi les éléments singuliers. *Construire un devis de recherche qui vise à bâtir un modèle théorique de l'aptitude à consentir aux soins s'appuie sur une prétention épistémologique propre à la théorie ancrée. C'est le pilier de notre entreprise de recherche.* Dans l'expérience clinique singulière de chaque médecin, il existe un savoir implicite qui se déploie en cours d'action. L'outil proposé, le protocole de penser à voix haute, est un moyen d'explicitier ce processus *a posteriori* lors de l'entretien avec le chercheur. Puisque cette évaluation est une

réalité clinique fréquente, voire quotidienne, nous soutenons qu'un processus général peut être dégagé de l'analyse des différents entretiens individuels (schémas individuels). Pourtant, dans cette démarche de théorisation, une attention particulière doit être portée à la singularité du cas ; l'entrevue étant bâtie pour un patient particulier dans un colloque médical particulier (situation, condition clinique du patient, objectifs thérapeutiques). Cette dualité général – singulier, qui est inhérente à notre problème de recherche, s'impose à nous puisque nous nous retrouvons au confluent de l'éthique, de la médecine et de la théorie ancrée. Pour rendre compte de cette dualité, il nous faudra opter pour une approche de la théorie ancrée qui puisse tenir compte de la particularité de chaque cas. En adoptant l'approche de Huberman et Miles, particulièrement les phases de l'étude intra-cas (*within-case analysis*) et de l'étude inter-cas (*cross-case analysis*), nous rendrons compte des éléments discriminants, généraux et particuliers de chaque cas.

Le modèle théorique devra donc rendre compte de la dualité immanente à l'objet de recherche en proposant un processus général de l'évaluation à consentir tout en témoignant des éléments particuliers qui formeront peut-être des paradigmes spécifiques. Le modèle théorique que nous entendons présenter se développera à partir d'une recherche des éléments communs du processus que déploient les médecins dans leur processus d'évaluation. Mais il tiendra aussi compte de la particularité singulière de chaque cas. Le modèle proposé devra nécessairement être compris à la lumière d'une tradition historique et culturelle qui influencera notre compréhension du phénomène.

In ethics as in medicine, this "practical experience" is as much collective as personal. The priorities that have important roles in moral reflection and practice are, in part, outcomes of the lives and experiences of different individuals; but in part, they are also the products of each individual's professional, social background. One sadly neglected field of historical research is the history of

ethics - not a mere record of successive doctrines and theories but an understanding of the ways in which moral practice, with its social, cultural, and intellectual contexts, has evolved over the centuries (Jonsen et Toulmin, 1988).

Au sein même de notre modèle théorique, nous privilégions un modèle construit avec rigueur, mais imprégné d'un enracinement social et culturel particulier. L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins constitue une expérience éthique, au sens où l'enjeu apparaît dans un colloque singulier où un individu (agent moral), le médecin, doit apprécier la capacité d'un autre agent moral (le patient) de prendre une décision. Cette situation clinique singulière implique un conflit entre deux valeurs : le respect de l'autonomie de la personne et le droit d'un individu à être protégé s'il n'est pas en mesure de prendre une décision. Mais est-ce que ce conflit de valeurs possède une teinte particulière dans notre société ? Est-ce que ce conflit est appréhendé à partir de différents points de vue selon le groupe de médecins impliqués (gériatres, médecins de famille, psychiatres ou neurologues) ?

Il serait possible d'envisager une recherche sur l'évaluation de l'aptitude d'une personne à consentir aux soins en adoptant une approche ethnographique. Cependant, en adoptant ce point de vue unique, il nous faudrait modifier nos objectifs. L'évaluation de l'aptitude constituerait alors un phénomène social et culturel qu'il nous importerait de comprendre en le décrivant. Nous voudrions en expliciter le sens selon les différents groupes qui le considèrent. En adoptant ce point de vue, il serait peut-être opportun, d'un point de vue méthodologique, d'opter pour une observation plus participative. Il serait alors intéressant de suivre les médecins dans leurs activités cliniques quotidiennes. Nous apprendrions alors à rechercher la survenue de cet événement. Plutôt que d'employer l'outil formel qu'est le protocole de penser à voix haute, nous opterions pour des entretiens terrain. Pour bien circonscrire l'ampleur

culturelle du phénomène, il pourrait alors s'avérer intéressant de confronter le point de vue médical au point de vue des intervenants psychosociaux. La démarche ne viserait plus à expliciter un processus, mais plutôt à décrire les différents schèmes qui existent dans les groupes identifiés. L'axe de modélisation théorique perdrait de l'importance au profit d'une compréhension plus ancrée dans la vie culturelle. Mais il s'agirait d'une autre recherche.

### **Conclusion du deuxième chapitre**

Dans le cadre de ce chapitre, notre objectif était de bien clarifier notre posture théorique et méthodologique. Cette section est nécessaire pour bien nous positionner. Ce travail est une étape essentielle dans toute démarche qualitative pour que le lecteur soit en mesure de comprendre nos assises.

Dans la première section, nous avons brièvement clarifié notre posture éthique. Nous ne voulions pas entreprendre l'étude philosophique de ce problème, ce qui constitue en soi une recherche, mais exposer au lecteur les croyances qui supportent notre démarche de recherche. Dans la seconde section, nous avons décrit les fondements théoriques de l'outil de recherche que nous souhaitons utiliser : le protocole de penser à voix haute. Nous avons aussi établi le lien qui existe entre cet outil, notre hypothèse de recherche et nos objectifs.

Ayant posé cette posture méthodologique, nous avons étudié la question de la tradition qualitative par laquelle notre objet de recherche pourrait le mieux trouver écho. Nous avons explicité l'importance qu'avait pour nous l'obtention d'un modèle théorique du processus de raisonnement qui supporte l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins. En optant pour un objectif d'explicitation d'un processus en action, le choix d'une approche par théorie ancrée

s'imposait. En s'appuyant sur la casuistique médicale et la casuistique éthique, nous avons soutenu que l'approche casuistique trouvait une place particulière dans l'analyse qualitative. En fait, cette place se constitue dans la dualité général - singulier qui surgit quand nous étudions des problèmes particuliers. Tout modèle théorique sur l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins pourra se construire à partir d'un processus général de ce processus de raisonnement. Mais ce processus est compris et interprété dans chaque relation patient - médecin. Pour nous assurer de rendre compte de cette double complexité, sur les plans analytique et théorique, il nous est nécessaire de nous appuyer sur une casuistique, laquelle s'exprimera dans notre devis par l'analyse intra-cas et inter-cas.

## **Chapitre 3 : Fondements méthodologiques et démarche méthodologique**

### *Le protocole de penser à voix haute a posteriori*

Notre protocole a été développé à la lumière de la description de l'outil dont nous venons de clarifier les fondements ainsi que les incertitudes. Nous vous présentons maintenant le protocole de recherche, tel que nous l'avons conçu lors de notre devis initial. Dans le quatrième chapitre, nous vous présenterons les résultats obtenus.

### *Population et échantillonnage*

Notre recherche visait à étudier le processus d'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins employé par des médecins. Notre devis visait à recruter des médecins québécois qui pratiquent auprès d'une population de patients adultes dans des Centres hospitaliers universitaires et dont les conditions médicales peuvent compromettre leur capacité à décider. L'objet d'étude est le raisonnement du médecin. Le devis de recherche proposé, comportant l'enregistrement audiovisuel d'entretiens patient – médecin, exige que des patients soient interviewés par un médecin.

### *Médecins*

Pour réaliser notre étude, nous escomptions recruter huit médecins participants (MD-P) qui accepteraient d'interviewer des patients et de participer au PPVH. Chaque MD-P devait réaliser trois entrevues auprès de trois patients différents. Nous aurions ainsi obtenu un échantillon de 24 entrevues. Tel que conçu, cet échantillon permettait de construire une grille d'analyse à trois niveaux : une analyse intra-cas, une analyse inter-cas pour le même MD-P et

une analyse inter-médecins. Le nombre de huit MD-P a été choisi<sup>11</sup> arbitrairement, mais nous espérons atteindre la saturation avec un tel échantillon. Qui plus est, la comparaison des différents schémas inter-cas et inter-MD-P devait permettre de faire apparaître les éléments importants et les cheminements parcourus. Nous avons planifié de procéder à des analyses partielles à chaque groupe de six entrevues.

Les MD-P devaient être des cliniciens pratiquant auprès d'une population adulte souffrant d'affection pouvant compromettre leur capacité à décider. Nous souhaitions choisir des cliniciens experts. Comme Earnst et coll. (2000), nous entendions par experts des gériatres, des neurologues et des psychiatres. Comme Tunzi (2001), nous entendions aussi par experts des médecins de famille. Les MD-P devaient être recrutés dans les villes de Montréal et de Sherbrooke pour des raisons de commodité. Nous envisagions sélectionner des médecins-cliniciens qui ont un intérêt dans le domaine et qui manifestent un intérêt pour la recherche médicale.

### *Patients*

Les MD-P sélectionnés devaient interviewer des patients volontaires dont ils n'étaient pas le médecin traitant (MD-T). Les MD-T de ces patients auront déterminé que ces patients ne sont pas inaptes à consentir à prendre part à cette étude. Deux médecins sélectionneurs (MD-S) devaient choisir les 24 patients, à savoir un MD-S à Montréal<sup>12</sup> et un MD-S à Sherbrooke<sup>13</sup>.

---

<sup>11</sup> Il ne nous est pas possible d'appuyer notre choix sur d'autres démarches ayant été faites auparavant. La réalisation des scripts, par Charlin et al., a toujours reposé sur de très petits échantillons (moins de 10 personnes). Nous croyons que nous pourrions ainsi atteindre une saturation suffisante.

<sup>12</sup> Dr Lucie Boucher est gériatre clinicienne au CHUM – Hôpital St-Luc.

<sup>13</sup> Dr Lamontagne est neurologue clinicien au CHUS – Hôpital Fleurimont.

**Critères d'inclusion :**

- Patients présentant des maladies ou des situations cliniques particulières qui pouvaient compromettre en partie leur capacité à décider pour eux-mêmes ;
- Patients qui devaient susciter le questionnement sur l'inaptitude<sup>14</sup> selon le jugement du MD-S.

**Critères d'exclusion :**

- Patients reconnus inaptes et/ou protégés par un régime de protection ;
- Patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer stade 6 ou 7 ;
- Patients présentant un trouble phasique sévère ;
- Patients ne suscitant aucun doute sur son aptitude.

***Considérations éthiques***

Tous les patients devaient accepter de prendre part volontairement à l'entrevue avec un consentement homologué par la signature d'un formulaire de consentement. Les formulaires de consentement ont été soumis et approuvés par les comités d'éthique de la recherche du Centre hospitalier affilié à l'Université de Montréal ainsi que celui du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (les copies figurent en annexe).

L'implication de chaque patient se limitait à prendre part à l'entrevue avec le MD-P. Les patients devaient être avisés que l'évaluation ne poursuivait qu'un but de recherche centré sur le raisonnement du MD-P et que l'entrevue devait être enregistrée (audio-visuel). Le patient

---

<sup>14</sup> Ces patients se situent à la frontière de l'inaptitude. Ils représentent, d'un point de vue clinique, l'expérience la plus fertile au sein de laquelle le médecin doit s'assurer de la qualité de son jugement.

était aussi avisé qu'il pouvait mettre fin à l'entrevue en tout temps et qu'aucune investigation para-clinique ne devait être entreprise aux fins de la présente recherche.

Pour assurer la confidentialité des données pour le MD-P, la bande obtenue n'allait être visualisée que par le MD-P et l'étudiant chercheur (SPA). Les deux étant membres du Collège des médecins du Québec, l'entretien clinique était soumis aux règles de confidentialité propres à la profession. Aucun autre membre de l'équipe de recherche n'avait accès aux bandes audiovisuelles. Les patients étaient néanmoins avisés que les bandes devaient être conservées sous clé au Centre de recherches cliniques du CHUS jusqu'à la fin du projet. Les bandes seraient détruites par la suite. Il avait aussi été mentionné dans les formulaires de consentement que l'entrevue n'avait pas de but clinique ou juridique. Advenant la publication des résultats de la présente étude, aucune information nominative ne serait transmise.

Tous les MD-P à l'étude s'engageaient à interviewer trois patients dont ils n'étaient pas le MD-T et à participer, par la suite, à un PPVH avec SPA. Tous les MD-P devaient homologuer leur consentement en signant un formulaire de consentement. Les MD-P ne devaient pas assumer de responsabilité professionnelle autre que la responsabilité en cas d'urgence. Le devis de recherche ne portait pas sur l'aptitude ; c'est le processus qui mène à ce verdict qui constituait l'objet d'étude. Les MD-P étaient avisés qu'ils pouvaient mettre fin à l'entrevue clinique ou au PPVH à tout moment.

L'enregistrement sonore du PPVH, qui devait suivre l'entretien avec le patient, devait être transcrit aux fins d'encodage et d'analyse. Une révision sporadique pouvait être effectuée par les directeurs de recherche pour s'assurer de la qualité de l'entretien de recherche. Advenant la

publication des résultats de l'étude, les résultats ne mentionneront pas les lieux de pratique. Seules les disciplines sont susceptibles d'être mentionnées.

### **Déroulement de la recherche et collecte des données**

La cueillette des données devait s'effectuer pendant les mois de mars et d'avril 2002 dans les CHU de Montréal et de Sherbrooke. Les MD-P devaient être sollicités par courrier. Nous devions établir une communication avec eux pour répondre à leurs questions et confirmer leur intérêt. Avant l'entrevue clinique, SPA devait les rencontrer pour discuter avec eux de la recherche, leur expliquer les buts de l'entretien avec le patient et leur présenter le PPVH. Si un MD-P consentait à participer à la recherche, SPA devait alors lui faire signer le formulaire de consentement.

Quant au recrutement des patients, les MD-S devaient les sélectionner au gré des besoins propres aux entretiens avec les médecins. Lorsqu'un patient avait accepté de participer à l'entrevue, SPA devait le rencontrer pour lui expliquer le déroulement de l'entretien qu'il aurait avec le MD-P. Il devait discuter avec lui de l'objectif de cet entretien et lui demander de signer le formulaire de consentement. Pour l'entrevue, SPA devait se rendre avec le patient dans une pièce désignée adaptée à l'entrevue et à l'enregistrement audio-visuel. L'angle de la caméra devait permettre de capter le MD-P et le patient. SPA devait présenter le MD-P au patient, mettre le système d'enregistrement en marche et quitter la salle. L'entretien entre le MD-P et le patient pouvait durer entre 30 et 60 minutes.

Le MD-P devait être rencontré dans la foulée de chaque entrevue. Le MD-P et SPA devaient se rendre dans un local où ils disposaient d'un matériel d'enregistrement audio en plus d'un projecteur vidéo. SPA devait rappeler au MD-P les étapes du PPVH.

MD-P devait donner le signal de départ du PPVH, visionner l'entrevue et contrôler la télécommande. En interrompant fréquemment la bande audio-vidéo, il devait dire, à mesure, ce à quoi il pensait pendant l'entretien. Advenant que le MD-P n'évoquât pas spontanément les critères de son évaluation, SPA devait favoriser la verbalisation par la question suivante : *Pensez à voix haute ?* À la fin du PPVH, SPA devait demander au MD-P de classer les éléments saillants de l'évaluation. L'enregistrement devait cesser par la suite.

Les bandes devaient ensuite être acheminées à l'attaché de recherche à qui était confiée la transcription. L'étape suivante devait se dérouler de la façon suivante. Les textes étaient transcrits en format WORD® compatible pour le logiciel NVivo®. Nous jugions de la qualité de la transcription par la concordance des textes. Nous corrigions les transcriptions inexactes et tentions de compléter les expressions qui n'avaient pas été comprises par l'attaché de recherche. Si cela s'avérait impossible, une ligne hachurée devait témoigner du passage manquant.

### **Analyse des données**

Notre démarche d'analyse devait se faire à trois niveaux : l'analyse de chaque PPVH individuellement ; l'analyse des trois PPVH que devait effectuer chaque MD-P et l'analyse des PPVH des différents médecins entre eux (inter-médecin). Puisque notre recherche s'appuyait sur les postulats des schémas (cadre conceptuel), notre analyse devait avoir recours

à une approche *ordonnée par concepts* qui variait selon le niveau. La démarche devait viser à construire des schémas (*map concepts*) du savoir caché dans le processus clinique et éthique de l'évaluation de l'aptitude à consentir.

### **Encodage**

Les transcriptions devaient être analysées selon une grille de codes et de sous-codes (annexe 1) reflétant le cadre conceptuel présenté en début de protocole. Les axes retenus étaient descriptifs : séméiologie clinique (SC), compétence dialogique (CD) et éléments du contexte (EC). La grille de codes et de sous-codes demeurait ouverte et pouvait être modifiée en cours d'analyse. Puisqu'il n'existait pas d'études antérieures sur le jugement clinique et éthique de l'aptitude à consentir, il ne nous était pas possible de formuler les codes interprétatifs et les codes de schèmes. De nouveaux codes pouvaient surgir au fil de la recherche.

À l'aide du programme NVivo®, nous devions procéder à l'encodage systématique de chacune des entrevues transcrites. Advenant qu'une définition à l'encodage avait semblé erronée ou déficiente, elle devait être révisée. Les changements à la grille devaient faire l'objet d'une présentation et d'une discussion lors d'une rencontre d'analyse en groupe formé des directeurs et de SPA (G). Les définitions des codes et des sous-codes devaient être obtenues par consensus.

### **Mesure de la fidélité de l'encodage**

Deux épreuves devaient être effectuées pour assurer la qualité du processus d'encodage : code-recode et inter-codeur. L'épreuve code-recode devait être réalisée de la façon suivante. Quatre entrevues étaient sélectionnées et codées à deux reprises à l'aveugle par SPA à une

semaine d'intervalle. Huberman et Miles exigent 90 % de fidélité. Advenant que le degré de fidélité ne puisse pas être atteint, nous devons revoir l'ensemble des définitions des codes lors d'une rencontre d'analyse en groupe. Nous devons procéder à nouveau à une épreuve de code-recode. Si le résultat était alors concluant, nous devons reprendre l'encodage avec les définitions révisées.

L'épreuve inter-codeur devait s'effectuer de la façon suivante. Quatre autres entrevues devaient être encodées, à l'aveugle, par un codeur externe (CE). Ce codeur devait détenir une expérience en pratique clinique et connaître les rudiments du codage sans être un expert. Le degré de fidélité inter-codeur devait être supérieur à 70%. Advenant que le degré de fidélité ne soit pas atteint, nous devons réviser la grille de codes et de sous-codes pour nous assurer qu'il n'existait pas d'ambiguïté dans les définitions, révision qui devait être entérinée par une rencontre du groupe et du CE. Par la suite, SPA et CE devaient réviser leur encodage jusqu'à l'obtention d'un degré de 70%.

### **Bâtir le pont entre l'analyse de la théorie ancrée et la casuistique**

S'approprier le PPVH comme outil de recherche qualitatif représente un défi analytique important. Nous avons situé l'utilisation de cet outil, pour notre objet de recherche, dans une approche mixte théorie ancrée et casuistique. Comment pourrions-nous procéder, au-delà du codage, à une analyse des textes ?

En modèle de laboratoire (Ericsson et Simon, 1999), l'analyse des données est construite à partir d'une reconstruction séquentielle. L'analyse des modèles développés est souvent mathématique, visant à distinguer des caractéristiques structurales de celles procédurales. Des

cartes conceptuelles peuvent être ainsi bâties. Néanmoins, la démarche vise à mettre en relief les verbalisations de type I et II tant en termes structuraux et procéduraux.

Comme outil pédagogique, le PPVH est employé de façon non spécifique et l'analyse des données colligées sert surtout à aider la réflexion du praticien ou de l'étudiant à l'amélioration de sa pratique. L'analyse non structurée renvoie encore une fois tant à des éléments procéduraux que de contenu. Il n'y a cependant pas de validation propre de la démarche.

Notre défi sera de rendre compte de cette démarche tant procédurale que structurale. Nous avons procédé à une analyse à partir de la grille de codes qui permettait d'identifier les éléments structuraux de notre démarche. Par la suite, nous avons repris chacune des entrevues et nous avons tenté de faire une carte de la démarche utilisée par le médecin. Ces cartes ont été revues au sein de l'équipe et individuellement.

Nous avons complété notre analyse en procédant à une analyse thématique à partir des questions de recherche initiale que nous avons formulée. Les questions initiales nous ont servi de sondes pour explorer à nouveau les entrevues et établir les liens entre les éléments structuraux identifiés lors de la démarche de codage.

### ***Conclusion du troisième chapitre***

Comprendre le jugement du médecin lorsqu'il évalue l'aptitude d'un patient à consentir aux soins demeure une tâche difficile. Notre démarche, à l'encontre de multiples outils déjà présents dans la littérature, vise à comprendre *l'expérience vécue* par les médecins lors d'une

entrevue clinique. Nous voulons ainsi explorer l'expérience délibérative des médecins pour en comprendre les enracinements cliniques et éthiques.

*L'a priori* philosophique est que chaque médecin qui obtient un consentement doit évaluer l'aptitude à consentir de son patient et doit nécessairement, en un point ou un autre, être en mesure de justifier sa décision. La présente étude vise à expliciter le savoir caché qui existe à l'arrière-plan du jugement du médecin confronté à un patient *à la marge de l'inaptitude*. Chaque médecin, lorsqu'il s'assure qu'un patient est apte ou non à décider pour une chirurgie ou toute autre forme de traitement, prend une décision éthique et clinique. Posant ainsi cette décision comme professionnel de la santé, le médecin doit délibérer et être prêt à s'engager dans un processus de dialogue avec un autre collègue, avec un membre de la famille, voire avec les tribunaux.

C'est ce processus qui est devenu notre objet d'étude. Mais comment peut-on expliciter ce savoir caché dans l'action? Pour reprendre l'expression propre à l'ethnographie, comment peut-on avoir accès à cette boîte noire, témoin du processus expérientiel du médecin? C'est alors que nous nous sommes tournés vers l'éducation et la psychologie cognitive. À partir de la pensée de Schön, nous avons été conduits à découvrir le protocole de penser à haute voix. Cet outil, ancré dans une théorie cognitive novatrice, poursuivait le même but que nous souhaitions atteindre dans notre recherche. C'est ainsi que nous avons tenté de nous approprier cet outil pour l'appliquer à un contexte de recherche fort nouveau. Il est maintenant temps de vous présenter les résultats de notre étude.

## Chapitre 4 :

### Résultats de nos entretiens avec les médecins lors des protocoles de penser à voix haute

Notre démarche vise à expliciter le savoir caché du médecin à partir de son expérience. Ce quatrième chapitre servira à exposer les résultats de notre recherche auprès des médecins québécois interviewés. Ce chapitre sera divisé en quatre sections. **Dans la première section**, nous discuterons du processus de recrutement, tant des patients que des médecins, et des difficultés que nous avons rencontrées eu égard à la participation médicale. **Dans la seconde section**, nous présenterons la grille de codage que nous avons utilisée, ainsi que ses fondements. Nous expliciterons l'ajout de certains codes. Nous décrirons aussi le processus de co-codage que nous avons effectué pour quatre des entrevues, ainsi que les discussions sur des passages plus difficiles. **Dans la troisième section**, nous exposerons les résultats bruts de l'analyse, en explicitant les différents codes à la lumière des entrevues cliniques qui ont été menées tout en répondant aux questions suivantes : Quels sont les éléments séméiologiques que recueille le médecin pour évaluer l'aptitude du patient à consentir aux soins (collecte clinique)? Quels sont les éléments dialogiques que le médecin collige lors du processus de consentement (collecte éthique) ? **Dans la dernière section**, nous tenterons de répondre, à la lumière de notre analyse, aux questions suivantes : Quels schémas guident le médecin dans l'organisation des données cliniques et éthiques pour juger de l'aptitude à consentir ? Quels critères le médecin retient-il pour juger si le patient est apte ou inapte ?

### ***Le processus de recrutement***

Interviewer des médecins est une entreprise difficile. Filmer des médecins et les questionner par la suite sur leur raisonnement, particulièrement quand celui-ci se situe à la marge de l'éthique, de la médecine et du droit, constitue un défi sérieux, comme le soulignait Creswell et coll. C'est en fait l'expérience que nous avons vécue lors du recrutement des médecins pour participer à notre recherche.

### **Le recrutement des médecins**

Le plan de recrutement original avait pour but de construire un arbre d'analyse à trois niveaux, comme nous le mentionnions au chapitre précédent. Pour réaliser ce projet, j'ai établi avec mes directeurs une liste de médecins (gériatres, médecins de famille, psychiatres – liaison ou géro-psi-chiatres et neurologues). Une lettre d'invitation (annexe 1) a été envoyée à tous les médecins identifiés et ils ont été rejoints par téléphone. Bien que nous ayons réussi à rejoindre près de 70 % des médecins, la plupart d'entre eux ont décliné l'invitation. Les motifs de refus les plus fréquents étaient, sans ordre de priorité, l'absence de temps disponible pour des activités de recherche, les difficultés liées au transport en milieu urbain (particulièrement à Montréal) et, finalement, le fait de devoir être filmé qui était associé à la peur d'être jugé.

Finalement, malgré plus de trois ans de recrutement actif avec l'aide de moult contacts, trois gériatres (3 entrevues), un neurologue (1 entrevue), deux psychiatres (3 entrevues) et quatre médecins de famille (7 entrevues) ont participé à la recherche. Bien que le schéma initial prévoyait des analyses par profession et par ville, nous avons préféré, pour des raisons de confidentialité, faire des analyses sans mention des villes ni des spécialités, particulièrement dans le contexte des inquiétudes soulevées par certains médecins quant à la possibilité d'être

identifiés ou jugés lors de ces activités. Ainsi, quatorze entrevues ont servi à l'analyse du jugement éthique et clinique des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins.

Notre échantillon est constitué de médecins qui sont exposés à la problématique, dont deux avaient déjà une expertise en éthique clinique. Un médecin détenait aussi une certaine expérience des entretiens qualitatifs.

### **Le recrutement des patients**

Le recrutement des patients a été plus facile, bien qu'il ait été très difficile d'en recruter à l'extérieur d'un cadre hospitalier. Les patients ont été sélectionnés grâce à la contribution exceptionnelle du Dre Lucie Boucher, gériatre de l'Hôpital St-Luc du CHUM et du Dr Albert Lamontagne du CHUS, les deux centres hospitaliers où les protocoles de recherche avaient été acceptés par les comités d'éthique de la recherche. Les patients étaient desservis par les centres hospitaliers universitaires de Sherbrooke et de l'Université de Montréal.

Tous les patients étaient volontaires et aucun n'était un patient du médecin interviewer ou recruteur, hormis un patient à Montréal qui avait été sous la charge d'un des médecins lors d'une garde et un autre qui était le patient du médecin recruteur.

Selon les médecins traitants des patients, tous les patients étaient aptes. C'était l'engagement éthique pris auprès des comités d'éthique de la recherche. Néanmoins, puisque les médecins engagés dans la recherche essayaient d'évaluer l'aptitude à consentir des patients, beaucoup ont tenté d'évaluer si les patients avaient compris le sens de l'entretien de recherche.

Cependant, certains patients ne se souvenaient pas du but de l'entretien ; un médecin interviewer commentant ainsi :

*Ce qu'il a dit, c'est qu'il a compris qu'on aurait une conversation ; qu'on aurait une discussion, Mais il ne se rappelait plus à propos de quoi. Là, je me disais, d'emblée là: Bon y'a-t-il un problème de mémoire ; y a-t-il un problème cognitif à un autre niveau ? (Entrevue 13)*

Un autre médecin tentait d'entreprendre l'entrevue. Pour ce faire, il s'introduit au patient et lui expliqua qu'il s'agissait d'une entrevue de recherche. Le patient répondit ainsi. (Je reprends ici tant les commentaires du médecin, ses réflexions *a posteriori* et les propos du patient).

*MÉD : Et moi on m'a demandé de vous rencontrer, dans l'optique de discuter avec vous de votre capacité à consentir à des soins. Est-ce que c'est à peu près ça que vous aviez compris vous aussi ?*

*PAT : J'avais compris de voir un médecin de famille pour être capable de m'informer comment arriver à ce que tout aille mieux.*

*RÉP : Là j'ai dit : "Wohbedaille". Moi je peux dire là, à la fin, que ce monsieur-là, il n'était même pas apte à consentir au projet de recherche. Il n'a pas compris. (Entrevue 6)*

#### ***Le codage : de la conception de la grille à l'exercice pratique***

Les entrevues entre les patients et les médecins ont été captées par une caméra vidéo. Par la suite, toutes les entrevues ont été visionnées avec le médecin interviewé dans les minutes qui suivaient. Cette seconde entrevue a été enregistrée par bande audio, tel que nous l'avions prévu et décrit au chapitre précédent. Les bandes audio de ces entrevues ont par la suite été transcrites par notre assistante de recherche. Sur les transcrits, en autant que faire se peut, les échanges patients – médecins ainsi que les échanges chercheur- médecin ont été notés. À plus de 95%, l'ensemble des transcriptions a été complété. Deux patients présentaient des troubles dysarthriques, et l'assistante de recherche a eu quelques problèmes à transcrire l'échange lors de la retranscription des bandes vidéo. Une autre fois, une patiente avec une paralysie supra-

nucléaire présentait de drôles de modulations de la voix et certaines données ont été perdues. La perte de ces données n'a pas nui à la compréhension des scripts des médecins (protocole de penser à voix haute), lesquels sont le cœur de notre analyse.

Pour entreprendre le codage de ces données, nous avons construit une première grille d'analyse, qui a été revue lors d'une rencontre de recherche. Cette première grille d'analyse avait été bâtie à partir de la recension des écrits en tenant compte de notre expérience clinique. Cette grille est reprise à l'annexe 2. Elle comportait quatre grandes catégories de codes, à savoir les éléments issus de la séméiologie, les éléments issus de l'aspect dialogique sur le consentement (point de vue du patient), les éléments externes à la relation, ainsi que les éléments normatifs.

Pour les aspects séméiologiques, la description de chacun des sous-codes était très détaillée, laissant émerger une description scrupuleuse de l'examen cognitif. Quant à la section dialogique, laquelle n'était pas proprement éthique, elle mettait en évidence uniquement le rôle du patient et éludait l'implication ou l'engagement éthique du médecin.

Après avoir analysé les six premières entrevues, nous avons procédé à un codage de toutes les entrevues à partir de la grille initiale. La Professeure Lucie Brazeau-Lamontagne a codé, de son côté, quatre entrevues. J'en ai codé à nouveau quatre autres à quelques semaines d'intervalle. Au terme de cette première étape d'analyse, il est apparu que les médecins procédaient à un examen cognitif, mais qu'ils ne procédaient pas, dans leur processus cognitif, à une analyse aussi détaillée que nous l'avions initialement prévu. Ainsi, nous avons donc revu

complètement la première section de la grille de codes, laquelle comporte maintenant les sections suivantes :

<b>Tableau 5 : Évocation implicite ou explicite par le médecin d'Éléments Sémiologiques lors de son PPVH</b>		
ES	<b>ES - FC Fonctions cognitives</b>	Mémoire : Manœuvres visant à évaluer la rétention mnésique à court, moyen et long terme Gnosies : Reconnaissance des déficits (asomatognosie) et des objets Praxies : Capacité d'effectuer des tâches particulières Phasies (langage): Aphasie expressive, aphasie compréhensive ou aphasies mixtes Fonctions exécutives : Autocritique, planification, jugement général
	<b>ES - EP Examen psychiatrique</b>	Troubles dépressifs : Cognitions dépressives ou troubles de l'humeur dépressive Troubles d'adaptation : Éléments de difficultés d'adaptation avec le diagnostic, processus de déni Troubles perceptuels (hallucinations) : Toutes réactions témoignant d'hallucinations ou de délires Troubles de personnalité : Toute mention clinique relative à un trouble de personnalité
	<b>ES - EP Examen physique</b>	Éléments de l'examen physique évoqués par le médecin
	<b>ES - HMA Histoire médicale actuelle</b>	Antécédents médicaux Histoire médicamenteuse : Médicaments prescrits ou non qui sont recherchés par le médecin Histoire de consommation de drogues illicites ou d'alcool : Éléments de l'histoire visant à mettre en évidence un abus de substance
	<b>ES - Évaluation de l'histoire sociale</b>	Aidants naturels (perception de la maladie, perception de leur support) Personnels infirmiers ou soignants (si la personne est institutionnalisée)

Ces sections sont conformes à la structure du jugement clinique médical. Dans la description initiale de la grille, nous n'avions pas inscrit la section traitant de l'évaluation de l'histoire sociale. Cependant, à la révision de quelques entrevues, celle-ci est apparue comme un élément essentiel et différent de l'histoire de la maladie actuelle. Ainsi, nous sommes retournés aux entrevues et les avons codées à nouveau. Après ces modifications à la grille,

nous avons obtenu un pourcentage de concordance de plus de 85 % (niveau initialement souhaité de 70 %).

Quant aux éléments éthiques de la grille, lors du codage et des premières rencontres de recherche en groupe, de sérieux problèmes sont survenus. La grille de codes ne correspondait pas à ce que nous retrouvions dans les entrevues de recherche et lesdits éléments entraient aussi en conflit avec l'intelligence que nous avons, spontanée du moins, de la relation médecin – patient. Face à ce problème, *nous avons revu la grille complètement, avec comme objectif d'intégrer l'éthique au cœur de la démarche.*

La nouvelle grille a été construite en témoignant des deux processus de délibération qui se rencontrent. En fait, ce qui est apparu au détour des premières entrevues, c'est que le patient est appelé, pendant l'entrevue, à délibérer sur ses choix de traitement et à en expliciter le sens. Dans la littérature, la jurisprudence et certains organismes médicaux ont reconnu cette délibération et son évaluation, tels les *critères de la Nouvelle-Écosse* (Kline, 1994). Ces critères sont aussi ceux qu'Appelbaum et Grisso ont utilisés pour la construction du *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment*, outil d'aide à l'entrevue d'évaluation de l'aptitude à consentir.

CD	<b>CD-Dx</b>	La personne comprend-t-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé ?
	<b>CD-Rx</b>	La personne comprend-t-elle la nature et le but du traitement ?
	<b>CD-Rx(+)</b>	La personne comprend-t-elle les risques encourus si elle subit le traitement ?
	<b>CD-Rx(-)</b>	La personne comprend-t-elle les risques encourus si elle ne subit pas le traitement ?
	<b>CD - C</b>	La capacité de consentir de la personne est-elle affectée par sa maladie ?
	<b>CD-C- I</b>	Identification des éléments importants de la situation (capacité qu'a le patient d'évaluer l'impact fonctionnel de sa maladie ?)
	<b>CD-C- D</b>	Délibération des éléments sur les éléments de la situation Valeurs impliquées : Valeurs importantes que le patient considère influencer sa décision Projet de vie : Tous les projets que le patient veut accomplir dans la vie, considérant sa maladie
	<b>CD-C- R</b>	Capacité de présenter les éléments de son choix de façon raisonnable

À la suite de la lecture des premières entrevues, nous avons ajouté deux codes, à savoir le code CD-C-I et le CD-C-D. Le premier code évoque la capacité du patient de faire face à l'impact fonctionnel de sa maladie, code auquel nous pouvons joindre la notion du pronostic. L'autre élément, le CD-C-D, a été créé pour témoigner de la préoccupation de certains médecins que le patient apprécie le plan de soins à la lumière de son projet de vie. Les deux évaluations de concordance ont donné des résultats de plus de 75 %.

Le processus de délibération du patient, lequel est évalué par le médecin, exige que le médecin entreprenne aussi une délibération éthique puisque son jugement a un impact direct sur l'autonomie du patient. C'était notre prémisse initiale. Au cœur de plusieurs discussions entre les membres de l'équipe de recherche, une grande inquiétude s'est manifestée face à la place laissée à l'éthique. Dans la grille initiale, celle-ci ne représentait qu'un seul code, lequel

témoignait surtout d'un aspect normatif plutôt que de renvoyer à la compétence médicale en tant que telle. En 2001, Patenaude et coll. ont publié, dans *Pédagogie médicale*, un modèle de la compétence éthique du médecin, laquelle s'articule au cœur de la clinique. Ce modèle nous renvoie à une philosophie du dialogue. Les éléments de la compétence éthique ont été utilisés pour créer les codes :

<b>Tableau 7 : Évocation implicite ou explicite par le médecin d'un élément de Compétence Éthique</b>		
CE	CE – S Sensibilité éthique - identification éthique (enjeux éthiques)	Mention par le médecin qui fait entrevoir sa capacité d'apercevoir des situations où le bien du patient ou des autres personnes impliquées ou potentiellement impliquées pourraient être en jeu. Identification : Le médecin mentionne le problème éthique perçu ou présent selon lui.
	CE – Délibération	Délibération : Le médecin, à la lumière des informations recueillies, tente de pondérer, d'évaluer et de choisir la meilleure action selon lui. Pourront être évoqués ici des risques, des valeurs, des normes et des intérêts particuliers ou collectifs.
	CE – A Action	Décision : Adéquation entre le raisonnement et la pratique. Le médecin répond si le patient est apte ou inapte.
	CE – E Environnement	Normativité déontologique : Toute mention à des notions déontologiques pour fonder ou étayer son évaluation clinique Normativité juridique : Toute mention à des notions légales ou juridiques pour fonder ou étayer son évaluation éthique et clinique Normativité scientifique : Toute mention à des notions scientifiques particulières pour fonder ou étayer son évaluation éthique et clinique Normativité folklorique : influence des éléments culturels, sociaux, etc.
	CE - Dialogue	Le dialogue représente ici une compétence éthique transversale, laquelle recoupe les autres sphères. Il s'agit de toute mention, par le médecin, à une ouverture à l'échange de sens avec autrui en vue d'arriver à une décision qui soit justifiée, en tenant compte des différents enjeux éthiques impliqués (prenant pour acquis qu'il n'y a pas de vérité éternelle ou de réponses universelles).

Cette dernière section de notre grille de codes rendait compte de l'enjeu éthique de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins. Qui plus est, elle est le miroir de la perspective du patient. Dans le processus de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins se rencontrent deux individus engagés tous les deux dans un processus délibératif, l'un évaluant l'autre. La révision des premières entrevues a permis de mettre en évidence que ces codes étaient utiles et nous permettaient de mieux comprendre le processus de raisonnement du médecin. *Cette approche permettait aussi de nous rapprocher de notre paradigme philosophique initial, inspiré par l'éthique de la décision justifiée.* À la lumière de cette grille, nous avons obtenu un taux de concordance inter-juge et code-recode de plus de 75 %.

Au terme de notre analyse des différentes entrevues, quelques codes supplémentaires ont été ajoutés. Ces codes témoignent surtout du processus de déroulement de l'entrevue et ne se rapportent pas au processus de raisonnement du médecin. Le premier code que nous avons inclus est celui qui se rapporte aux limites des entrevues. La conclusion fera référence à ces codes, et nous discuterons alors de la valeur de cet outil comme outil de recherche.

Nous avons aussi ajouté des codes se rapportant aux enjeux éthiques de l'entrevue de recherche elle-même, car cette population vulnérable pose aux chercheurs des problèmes très spécifiques.

D'autres éléments des entrevues n'étaient pas complètement décrits par les codes présentés dans notre grille. Les codes suivants ont été ajoutés : raisonnement médical, explicitation – autre histoire, finances personnelles, évaluation fonctionnelle, validation externe requise, narrativité et circularité.

Le code *raisonnement médical* renvoie à des passages des transcrits du PPVH où le médecin fait explicitement mention d'un élément propre à un raisonnement médical.

*Toujours important de savoir les médicaments. C'est la question qui est, selon moi, la plus payante parce que tu sais assez rapidement qu'est-ce que le patient a avec ça. Nous autres, on s'en sert beaucoup là. Alors ça, ça va m'aider à éliminer s'il n'y a pas d'autres maladies qui pourraient nuire à sa capacité de consentir. C'est pour ça je le demande, c'est bien certain pour avoir une idée également là. Il m'a dit Aricept. J'ai demandé s'il était au courant de ses doses puis si c'était lui qui prenait ses médicaments : il m'a dit oui. Ça c'est une autre chose, un peu savoir le contrôle sur ce qu'il prend (Entrevue 10.)*

L'autre code que nous avons ajouté a trait à l'explicitation, par le médecin, d'une expérience vécue dans une autre situation clinique pendant de l'entretien de recherche. Ainsi, à un moment, certains médecins ont fait un aparté et nous ont raconté un autre cas pour illustrer leur raisonnement. Ces bris dans le PPVH ont été inscrits comme des explicitations. Bien que les extraits ne soient pas en lien direct avec le PPVH, en autant et pour autant que le médecin incorporait ce cas à son raisonnement, ces segments ont été analysés comme faisant partie du PPVH.

Ont aussi été ajoutés les codes *finances personnelles* et *évaluation fonctionnelle*. Ces codes représentent des informations auxquelles le médecin tentait d'avoir recours lors de son évaluation. Ainsi, bien que l'évaluation de l'aptitude portait sur les soins requis par l'état de santé du patient, plusieurs médecins souhaitaient évaluer, partiellement du moins, la capacité de la personne à gérer ses finances personnelles. Nous reviendrons plus tard sur les informations colligées à cet effet. Quant à la notion d'évaluation fonctionnelle, elle renvoie à l'autonomie fonctionnelle de la personne évaluée eu égard à son aptitude à consentir. Cet élément semblait très important, dont un significatif est :

*Ce qui fait dans sa journée, ça c'est important aussi, savoir un peu... [...] Il nettoie son entrée. Donc, savoir ce qu'il fait un peu dans sa journée va nous fixer aussi, savoir s'il est toujours assis devant la télé; s'il ne fait rien. [...] Bon, dangerosité à la maison. (Entrevue 10)*

Les derniers codes sont ceux de la *validation externe requise* et de la *narrativité et circularité*.

Le concept de validation externe renvoie à toute la notion de la validation de l'histoire sociale du patient avec un tiers significatif, ou la validation de l'histoire médicale et des informations ayant été dévoilées sur le patient à partir d'échanges avec des collègues ou en consultant le dossier médical. Le dernier code que nous avons introduit pendant l'analyse est celui de la narrativité et de la circularité. Ce code fera l'objet d'une discussion particulière dans la modélisation du raisonnement éthique et clinique du médecin.

C'est par cette grille, construite à partir de la recension des écrits, mais nettement réformée et enrichie à la lumière d'un processus de codage ouvert, que nous avons été en mesure de construire notre intelligence des différentes entrevues. Dans la prochaine section, nous présenterons les résultats de notre analyse. Le concept de narrativité et de circularité a, quant à lui, été enrichi par les commentaires des participants au quatrième séminaire.

#### ***Description de l'action clinique du médecin : perspectives sémiologiques***

Nous avons présenté, dans les sections précédentes, les étapes franchies pour produire une analyse détaillée des protocoles de *penser à voix haute a posteriori* obtenus à la lumière des entrevues patients – médecins. Comme nous le mentionnions dès le début de ce chapitre, le problème majeur auquel nous avons été confrontés est lié aux difficultés de recrutement des médecins pour participer à notre recherche. Ainsi, le schéma d'analyse prévu initialement n'a pas pu être respecté.

Pour tenter d'organiser l'analyse, revenons aux questions initiales qui faisaient l'objet de notre démarche. Autrement dit, pour articuler notre analyse, reprenons les questions de recherche que nous avons formulées. Ces questions, rappelons-le, étaient celles qui illustraient, quant à nous, le savoir caché *dans* l'action et *sur* l'action des médecins engagés en clinique qui tentaient d'évaluer l'aptitude à consentir aux soins requis par l'état de santé. Nous les avons regroupées en deux sections. Dans la première section, nous discuterons des éléments sémiologiques et des éléments d'éthique descriptive. Dans une deuxième section, nous tenterons de mieux comprendre les étapes du raisonnement et les critères que le médecin déploie pour décider de l'aptitude ou de l'inaptitude du patient.

**Quels sont les éléments sémiologiques que recueille le médecin pour évaluer l'aptitude à consentir aux soins (collecte clinique)?**

Dans cette section, nous vous présentons les éléments sémiologiques. Seront revus l'examen des fonctions cognitives, l'histoire de la maladie actuelle, l'évaluation sociale, l'évaluation fonctionnelle ainsi que l'examen psychiatrique.

**L'évaluation cognitive : un dépistage informel inspiré par la crédibilité de l'histoire**

Les médecins que nous avons interviewés entreprennent leur évaluation de l'aptitude à consentir aux soins en questionnant leur patient sur leur vie, sur leur état de santé. C'est là où s'amorce le dialogue entre le médecin et le patient. Banales, ces premières questions ne sont pas anodines et les médecins les utilisent pour évaluer de grands pans des fonctions cognitives requises pour qu'un patient soit en mesure de consentir. En tout début d'entrevue, un des médecins s'exprime ainsi :

*Alors, là, dans le fond, c'est des questions qu'y ont deux fonctions là. La première, c'est de faire un peu connaissance avec le monsieur, établir un début de contact d'une part; puis, d'autre part, bien ça me permet de voir, est-ce que le patient*

*comprend mes questions ? Est-ce qu'au niveau réception du langage puis expression du langage, j'ai quelqu'un qui a un minimum de compréhension. Et puis aussi, bon, est-ce que là, dans le fond, l'âge, tout ça, la date de naissance, ça réfère à la mémoire ancienne. Alors, est-ce que des éléments de base comme ça qui sont retenus (Entrevue 9).*

L'évaluation de l'aptitude à consentir n'est donc pas, et nous le retrouvons chez tous les médecins interviewés, une partie singulière de l'entrevue. Elle commence dès le début de l'entretien et se poursuit tout au long de celui-ci. Qui plus est, du point de vue sémiologique, les médecins tentent de construire l'histoire de la maladie actuelle du patient, recherchant tantôt leur médication, tantôt leurs antécédents. Cette approche rejoint le savoir médical traditionnel. Certains médecins utilisent des repères plus dynamiques, s'intéressant beaucoup à la médication que prend le patient et à la compréhension que le patient a de celle-ci.

Pour les médecins, cependant, l'histoire de la maladie actuelle est l'occasion de procéder à l'évaluation cognitive. Ainsi, un médecin, pendant une entrevue, nous dira qu'au terme de l'histoire de la maladie actuelle, il a pu évaluer les fonctions phasiques, le spectre attentionnel, voire en partie les praxies chez un patient. Le médecin interviewé évaluera, en même temps, les fonctions mnésiques. Il doit cependant pouvoir valider les informations recueillies avec une tierce personne ou à l'aide du dossier médical.

Dans la même perspective, un autre médecin, qui entreprend son histoire en questionnant le patient sur son histoire sociale, verbalisera que sa démarche ne vise pas seulement à connaître le patient, mais aussi à apprécier les processus cognitifs du patient. Pour ce faire, cependant, il souligne l'importance d'avoir recours à des sources externes pour valider l'information obtenue.

*Je commençais à me dire qu'il était confus sur plusieurs sujets, parce qu'il n'était pas capable de me parler de sa famille d'une façon structurée. J'avais de la misère à voir avec lui des choses comme, qu'est-ce qu'il se fait à manger dans la vie de tous les jours. J'ai noté en doute qu'il avait travaillé jusqu'à il y a deux ou trois mois dans une ferme, très fort physiquement. Là il me parlait d'un camion qu'y venait de s'acheter J'avais un doute sur les faits qui étaient structurés ou narratifs qu'il me racontait, en me disant "Est-ce que c'est de la fantaisie, ou si c'est la réalité?" Je pense que ce qui est vrai, c'est qu'il vit tout seul en appartement, c'est un ancien monsieur qui a travaillé dans une ferme puis comme bûcheron. Donc, là, il est mêlé, bien mêlé dans le temps en tout cas là [OK]. Y'est pas mêlé dans, là je me suis dit "Est-ce qu'y est mêlé dans les lieux, est-ce qu'y est mêlé dans d'autres dimensions ? » [...] Ça peut être vrai, mais j'aurais besoin de vérifier auprès d'une autre source (entrevue 13).*

Ainsi, l'examen des fonctions cognitives s'entend à l'amorce de la rencontre avec le patient. C'est aussi le début du questionnement sur l'aptitude du patient. Les médecins évaluent si le patient connaît bien sa médication, ainsi que les motifs qui justifient le traitement proposé. Dès lors, ils essaient de cerner si le patient comprend le sens de son traitement et les avantages et les inconvénients qui y sont associés. Sans utiliser de nouveaux éléments, le processus est déjà entamé avec ce que le patient raconte.

Pourtant, les médecins ne se limitent pas à une évaluation informelle ; certains d'entre eux se lanceront, par la suite, dans une évaluation plus formelle des fonctions cognitives. Aucun médecin n'a utilisé un outil spécifique pour évaluer les fonctions cognitives, la plupart évoquant cependant le Folstein©, le 3MS© ainsi que le test de l'horloge. La plupart des médecins impliqués convenaient ne pas utiliser tous les éléments du 3MS©, mais simplement avoir tenté de cerner les grandes trames qui les avaient inquiétés à la lumière de l'histoire médicale. D'ailleurs, lors de l'entrevue, les médecins remettent toujours en question leur évaluation initiale. Utilisant un test formel, celui de l'horloge, un médecin s'exprimait ainsi :

*Ce n'est pas grave, il dessine l'horloge. Moi je le regardais faire. Son horloge, tous les chiffres sont là, puis ils sont pas pire. Regarde, le midi et ici, c'est*

*symétrique. J'ai demandé de m'indiquer une heure et demie. Je le regardais pis j'étais surpris. Je m'attendais à ce qu'il performe pas à ce test là, qu'il fasse des erreurs, qu'il mette tous les chiffres du même bord... Je ne m'attendais pas qu'il le réussisse à ce point là. C'est pour ça que ça m'a embêté. Ça c'est un autre, c'est ça que je te dis. C'est un monsieur qui n'est pas facile. Sur certaines affaires, il a une démarche intellectuelle qui est encore pas pire, mais sur d'autres affaires, il est totalement à côté. C'est ça, là je me disais "Il va falloir continuer à travailler pour décider de son aptitude à consentir à un niveau de soins". (pause) Ça lui a pris beaucoup de temps à faire une heure et demie (entrevue 13)*

Ainsi, notre étude du raisonnement clinique des médecins, sur le plan des fonctions cognitives, révèle que l'évaluation des médecins commence avec la qualité de l'histoire offerte par le patient. C'est par la qualité de la narration offerte que les médecins entreprendront un premier dépistage, lequel sera suivi par un examen plus formel. Ces deux étapes, se chevauchant souvent, témoignent que les médecins sont engagés dans un processus réflexif où ils mettent en question leur opinion initiale à la lumière de données discordantes.

#### **L'examen psychiatrique : une étape essentielle et complexe**

Les médecins interviewés ont tous évoqué, à un moment ou à un autre, la question de l'état psychique du patient comme modulateur de son aptitude à consentir aux soins. L'approche de chaque clinicien diffère. Certains cliniciens s'efforceront de survoler cet enjeu pour s'assurer qu'il n'y a pas d'éléments majeurs nécessitant une évaluation complémentaire.

*MÉD : D'accord. Ça va bien. Au niveau du moral, ça va bien aussi ?*

*PPVH : Bon, vérifier s'il a de la dépression, qui pourrait nuire à sa capacité de consentir (Entrevue 10).*

D'autres médecins, quant à eux, procèdent à un examen plus détaillé et modulent leur intervention face à l'état psychique du patient. Leur analyse prend en compte la démarche du patient. Ainsi, un des médecins a diagnostiqué rapidement un trouble dépressif chez une

patiente, alors que personne ne l'avait identifié dans l'équipe traitante. Son approche clinique visait à bien cerner les éléments psychiatriques d'une décision.

*Là, ce n'est pas mon but de rentrer dans les grands détails de la dépression qui est déjà établie, parce qu'elle fait une dépression. Ce que je veux faire, c'est la remonter au point de vue humeur pour être capable de continuer à discuter au point de vue du temps (entrevue 11).*

D'autres médecins poursuivront encore plus loin leur raisonnement clinique en se questionnant sur les réactions du patient et en essayant de comprendre s'il peut s'agir de stratégies d'adaptation inappropriées ou particulières à certaines situations. Ainsi, pendant une évaluation clinique où le patient était très passif et répondait souvent en mentionnant qu'il ne savait pas les informations, le médecin se questionnait à savoir s'il s'agissait d'un processus de négation.

*Non, ça me surprend pas tant que ça. Ça m'surprend pas tant que ça parce que, je pense que, en voyant un peu comment il a réagi là; je suis un peu à même de me dire "C'est probablement quelqu'un qui manifeste une certaine passivité, c'est son mécanisme d'adaptation vraisemblablement." Le passif, pas nécessairement passif; puis encore là, je le connais pas assez pour être capable vraiment de donner une explication, mais... Un monsieur qui face à des nouvelles difficiles ou des nouvelles angoissantes va utiliser un peu la minimisation ou la suppression de l'information. Lui ce qui le rassure c'est : Ce que je ne sais pas me fait pas de mal [Ok]. C'est probablement ce genre de mécanisme là qu'on voit à l'œuvre chez lui (entrevue 12).*

Un des exemples issus de nos entretiens, mais qui n'a pas été capté par l'enregistrement puisqu'il est survenu à la toute fin de l'entrevue, a trait à l'importance d'une évaluation exhaustive de l'examen psychiatrique dans des cas problématiques. Un des médecins interviewant un patient, dont il connaissait bien l'histoire médicale pour avoir été de garde dans le service, a tenté de clarifier le niveau souhaité d'agressivité thérapeutique. Après avoir expliqué tous les éléments des soins de réanimation et s'être assuré que le patient comprenait bien la situation, le patient mentionnait qu'il comprenait que les chances, dans son cas, étaient extrêmement

sombres, voire nulles. Il concluait cependant qu'il souhaitait être réanimé. Le médecin s'est assuré de revoir exhaustivement l'évaluation point par point. Aucun élément autre n'est apparu. Cependant, au moment de la clôture de l'entrevue, alors que le système électronique n'enregistrait plus, le patient a expliqué que, alors qu'il était aux soins intensifs, un ange lui avait expliqué qu'il était éternel et qu'il ne mourrait jamais, raison pour laquelle il ne pouvait pas refuser les soins qui lui étaient offerts. Le médecin, bien qu'il ait procédé à un examen psychiatrique de dépistage, n'avait pas identifié le délire et avait conclu que le patient était probablement apte, mais qu'une réévaluation subséquente serait requise<sup>15</sup>

L'évaluation de l'aptitude à consentir exige donc un examen de l'état psychique du patient, comme nous l'ont démontré ces exemples.

#### **L'examen physique : un aspect peu considéré**

Pendant nos entretiens, peu de médecins ont fait subir un examen physique au patient. En fait, cela s'est limité à un seul patient. Les médecins ont par contre observé certains signes physiques chez les patients alors qu'ils étaient à la quête d'une confirmation visuelle de certains des dires du patient (*Je ne suis pas sûr, parce qu'il a l'air d'avoir une paralysie assez complète du bras, entrevue 9*). Le médecin qui a procédé à l'examen physique était à la recherche d'éléments cliniques pouvant éclairer son raisonnement quant au processus démentiel. Il s'exprimait ainsi :

*Bon le reste, c'est un examen physique. C'est juste pour vérifier s'il n'y avait pas un problème neurologique majeur qu'on manquait mais, déjà là, avec l'entrevue, j'avais une bonne idée sur son aptitude à consentir. J'ai cherché de façon*

---

<sup>15</sup> Du point de vue éthique, les données suivantes pouvaient modifier la prise en charge du patient. Puisque le service fonctionne en équipe et qu'il y a fréquemment des réunions de service, la question allait être évoquée lors de la réunion de service pour s'assurer de la meilleure conduite à tenir. De toute évidence, le médecin participant a mentionné qu'une nouvelle évaluation serait requise pour valider les informations recueillies au terme de l'entretien de recherche.

*sommaire. J'ai simplement fait un examen neurologique de base. Pourquoi j'suis allé, ben non c'est parce que c'est comme déformation professionnelle, j'fais toujours un examen neurologique à un patient. Mais, est-ce que ça va vraiment, influencé ? Non, probablement pas. Ce n'est vraiment pas l'élément majeur qui va influencer ma décision (entrevue 10).*

Donc, au terme de cette première section, retenons que les médecins entreprennent leur démarche en suivant le plus possible l'histoire que propose le patient. C'est en appréciant la qualité, la crédibilité et la fiabilité de l'histoire du patient qu'ils procéderont à une première évaluation. Au même moment, c'est aussi là qu'ils colligeront des informations sur la vie sociale du patient ainsi que sur l'histoire de la maladie actuelle. Cette démarche est faite de façon traditionnelle. L'élément possiblement différent demeure la mise en place d'un processus d'évaluation narrative comme modalité d'évaluation clinique. Les examens varient selon les médecins, certains ayant un regard plus marqué sur le volet neurologique, d'autres se questionnant sur des enjeux fonctionnels ou psychiatriques. Dans des cas complexes, l'exemple que nous avons vécu témoigne qu'une évaluation minutieuse et répétée est parfois requise.

Tournons-nous maintenant vers l'évaluation des enjeux propres au dialogue qui survient entre le médecin et le patient, particulièrement aux éléments qui ont trait à la collecte des données en fonction des critères de l'aptitude à consentir ou du processus dialogique advenant entre le médecin et le patient.

**Quels sont les éléments dialogiques que le médecin collige lors du processus de consentement (collecte éthique) ?**

**L'évaluation de la délibération du patient**

Dans l'histoire que le patient raconte au médecin s'amorce une évaluation de la parole échangée ; le médecin essaie d'établir un diagnostic médical. Ainsi, il évalue les fonctions cognitives, l'état psychique du patient ainsi que l'histoire de la maladie actuelle. À un moment, son processus peut ou non se formaliser et il recourt alors à des épreuves plus formelles (3MS, Folstein, test de l'horloge).

Pendant ce dialogue, où le médecin est à l'affût de la crédibilité de la narration du patient, l'échange transcende le raisonnement médical et le médecin tente d'apprécier la qualité du processus de délibération du patient face au choix auquel il est confronté. Pour en comprendre le sens, nous nous permettons d'analyser, à partir des codes que nous avons établis, les éléments que recueillent les médecins. Pour tous les médecins interviewés, il est important que le patient ait une compréhension de sa condition :

*Bon, à ce moment-ci, toute la ligne de questions dans laquelle je suis depuis peut-être trois à cinq minutes, c'est de savoir quelle est la compréhension que cet homme a de sa condition (entrevue 13)*

Les médecins essaient de valider, à partir de l'histoire que raconte le patient, le degré de compréhension que celui-ci a de sa maladie. Le médecin s'intéresse aussi à la qualité de la narration qu'offre le patient de son état actuel. Face à une patiente qui avait présenté un portrait détaillé et bien organisé de ses antécédents, un médecin s'inquiétait des motifs qui faisaient que la patiente éprouvait de la difficulté à parler de la maladie qui l'affligeait :

Cette question était pour voir ce qu'elle comprenait de sa santé. On voyait qu'elle était capable de donner des noms de maladies tantôt quand on parlait de cirrhose.

Tantôt, spontanément, elle parlait de ses problèmes de temps. Mais là c'est curieux, quand j'y demande spécifiquement ses problèmes de santé, elle n'est plus capable de les nommer, comme si elle n'avait plus conscience de ça. (Entrevue 8)

Ainsi, le médecin, engagé dans le dialogue avec le patient, se questionne sur la qualité et la crédibilité de l'histoire. Son processus d'analyse se tourne non plus uniquement sur des données de l'examen cognitif, mais vient s'étendre à la qualité du discours du patient. D'ailleurs, plusieurs médecins ont témoigné de leur inconfort avec le présent protocole puisqu'ils avaient de la difficulté à bien cibler un traitement particulier, une situation particulière, où ils devaient évaluer l'aptitude du patient. En clinique, dans notre contexte du moins, les médecins semblent s'intéresser au volet discursif et narratif, particulièrement dans un but d'analyse, mais en s'inspirant de l'histoire du patient, de sa propre maladie.

*Alors, c'est sûr que, si tu veux, pour moi, pour évaluer la capacité, si je ne connais pas du tout le patient, il a toujours d'abord une validation avec le reste de la famille. C'est toujours une validation avec la famille ou l'environnement. [...] Je crois qu'il faut toujours tout mettre dans un contexte, c'est-à-dire que, si la patiente veut une chirurgie cardiaque, et que ce n'est pas approprié, bien je crois qu'il faut voir qu'est-ce qu'y a derrière. Puis essayer de valider à ce moment-là quel est son raisonnement. Alors pour moi, ça passe toujours par une histoire. C'est son histoire, son histoire personnelle, ses croyances, son côté religieux aussi, que je n'ai pas exploré. Est-ce que ça colore le côté de ses pensées ? Est-ce que ça influe sur ses décisions ? (Entrevue 3)*

Les médecins que nous avons questionnés apprécient le contexte dans lequel est formulé le problème clinique. Leur travail d'exégèse se poursuit encore un peu plus loin puisque, dans cet échange, ils essaient aussi de bien comprendre le niveau de fonctionnement du patient avant que ne survienne l'évènement actuel. Ils essaient de comprendre ce qui s'est passé, les étapes qui sont advenues et l'impact que cela a eu sur le patient. Cette démarche vise deux buts singuliers.

Dans un premier temps, les médecins essaient d'avoir un jugement adapté à l'individu qu'ils ont devant eux, travail qui excède un but évaluatif et vise à adapter leur parole à celle du patient présent pour optimiser sa compréhension. Dans l'une de nos entrevues, un médecin trouvait que la compréhension que le patient montrait semblait fort rudimentaire et que son registre de vocabulaire était très limité. Face à cela, le médecin dressa un portrait de son histoire. Il s'agissait d'un homme qui avait été bûcheron et qui avait été à l'école jusqu'à l'âge de 13 ans. Le médecin, face à une telle situation, expliquait qu'il avait modifié son discours ainsi que ses attentes face à la compréhension du problème actuel. L'adaptation au niveau de langage du patient est revenue dans la majorité des entrevues et elle a été prise en considération tôt dans l'entrevue avec le patient. C'est un point majeur dans l'interprétation qu'aura le médecin de la qualité du récit qui lui est offert.

*Là aussi, j'sais que j'ai affaire à quelqu'un qui n'est pas sophistiqué. Il a été bûcheron et employé de ferme. Alors, juste dans son vocabulaire puis dans son type d'emploi, ça me donne quand même le message qu'il faut que je m'ajuste à un niveau de langage puis un niveau intellectuel qui va être probablement plutôt bas là (Entrevue 13)*

Dans un second temps, et c'est là un code que nous avons ajouté à la grille proposée, les médecins s'intéressent beaucoup à circonscrire, au-delà du diagnostic, l'impact fonctionnel de la maladie. Ils et veulent s'assurer que le patient comprend bien. Certains médecins parlent de l'*auto-critique* du patient, alors que d'autres parlent de l'impact fonctionnel de la maladie sur la vie du malade : «*Est-ce que le patient est conscient de ses déficits, conscient de sa maladie, conscient idéalement de ces répercussions fonctionnelles (Entrevue 1)*». Les médecins font un survol de toutes les sphères de la vie quotidienne pour apprécier le niveau d'aptitude du patient. Plusieurs médecins ont ainsi tenté de savoir si le patient gérait toujours ses finances personnelles ou s'il conduisait l'automobile. Un médecin s'exprimait ainsi :

*Là, j'essayais de voir un peu au niveau de la gestion de ses affaires personnelles, de ses finances, comment ça s'organisait depuis qu'y était à l'hôpital [...] Je reviens à des questions d'autonomie fonctionnelle et à sa conscience de son handicap. Alors, j'ai profité du fait qu'il parlait de son père là pour, paralysé pour revenir un peu à ça, compléter un peu sa compréhension. Quand même à ce niveau-là, il comprend qu'il a besoin d'aide pour plusieurs AVQ. (Entrevue 5)*

Pour les médecins que nous avons interviewés, la compréhension qu'a le patient du diagnostic ne s'évalue pas par une vignette. Il faut l'enraciner dans son histoire de vie. Les médecins essaient de comprendre si le patient comprend l'impact qu'a la maladie sur sa vie, particulièrement sur son autonomie fonctionnelle. Comme le spécifient les médecins, ce n'est pas pour évaluer ces différentes modalités, c'est simplement pour tenter de savoir à quel point le patient comprend ce qui se passe dans sa vie.

#### *Comprendre le traitement*

Une des limites de notre entretien de recherche s'est trouvée dans la création d'un univers où le médecin interviewé ne pouvait évaluer la thérapeutique offerte au patient. Ainsi, dans notre modèle, nous n'avons pas donné accès au dossier médical antérieur du patient. Ceci avait pour but de ne pas induire de biais dans le jugement qu'avait le médecin de la situation actuelle, à la lecture des notes d'autres collègues. Bien que le médecin n'ait pas été biaisé par d'autres informations, il n'avait pas non plus accès à d'autres sources pour valider les informations qu'il glanait lors de son entretien avec le patient. Il ne pouvait pas comprendre ce qu'était le plan de traitement, voire ce qui avait été expliqué au patient. Cet artifice a créé un espace où l'évaluation de la compréhension du traitement est demeurée sous explorée. Les médecins en ont cependant fait mention à quelques reprises, et certains ont réussi à l'explorer.

Les médecins que nous avons rencontrés ont souhaité questionner le patient à partir d'un plan de soins qui lui est propre. Ils souhaitent que leur évaluation soit ancrée dans l'histoire de vie

du patient. Pour eux, le plan de traitement doit être intimement lié à ce que le patient éprouve et ressent face à sa maladie : «*Qu'est-ce qu'on vous a proposé comme traitement ? Pourquoi vous dites oui ? Pourquoi vous dites non ? Comme c'était hypothétique, c'était un peu chiant*(Entrevue 1)» Ainsi, avant d'aller aborder cette question avec le patient, les médecins essaient de prendre connaissance du dossier du patient pour comprendre le plan de traitement proposé, la façon dont cela a été présenté ainsi que ce que le patient a compris lors de la présentation par le médecin traitant. Les médecins tentent aussi de construire la vignette clinique en estimant les risques et bénéfices de la procédure que le patient doit subir.

*Peut-être avant même d'écouter ça, premier commentaire que je peux te faire, c'est que, en commençant, rapidement, j'ai été un petit peu désarçonné par l'artificialité de la démarche Parce que, dans mon esprit à moi, quand on évalue l'aptitude de quelqu'un à consentir aux soins, l'aptitude, ce n'est pas quelque chose de général. C'est quelque chose de très spécifique à mon avis Et, pour être capable de décider si quelqu'un est apte à consentir à un soin X-Y-Z, bien il faut d'abord que moi je sache bien sa condition médicale. Et que je sache quels sont les choix ou les enjeux auxquels cet homme-là ou cette personne-là a été confrontée. Normalement, j'en discute avec le médecin traitant : "Écoute, cette personne là, elle a telle maladie, le pronostic de sa maladie c'est ça. Et puis là, on lui offre un traitement. Ses chances, mettons ses chances de survie ou ses chances de qualité de vie, sans le traitement sont XYZ, puis, avec le traitement, elles sont d'un tel ordre. Les conséquences possibles du traitement ou les risques possibles sont ci, sont ça. (Entrevue 13)*

Ainsi, les médecins engagés dans notre recherche n'ont pas beaucoup abordé ce point puisqu'ils n'avaient pas, pour la plupart, les informations nécessaires. Un des médecins a évalué la compréhension de la patiente après avoir établi, lui-même, un diagnostic de dépression. À partir de ce diagnostic, qui n'avait pas été posé, selon la patiente, le médecin a tenté d'apprécier sa compréhension du traitement qu'il proposait. Au terme de cet échange, le médecin avait bien expliqué la situation à la patiente et elle semblait comprendre les avantages et les inconvénients du traitement. Cependant, à la fin de l'entrevue, pour valider son

appréciation, le médecin a demandé à la patiente de lui mentionner les effets secondaires qui étaient associés à la thérapeutique. La patiente a mentionné de bons effets secondaires, mais n'a pas répété ceux qui avaient été discutés avec le médecin.

*Alors j'étais fourré un peu, là j'ai été obligé de retomber sur ce que moi je savais ; et ce que je savais c'était sa partie plus dépressive. Alors, je me suis dit "Bon, bien on va aller là dessus." On va être capable de faire, au moins une évaluation de ce qu'elle accepterait d'aide [...] Ce que j'essaie de voir, c'est si elle comprend les conséquences de sa décision de ne pas prendre les médicaments pour sa maladie. Ça serait ça son choix. Donc, je lui dis que ça se traite puis je lui demande si elle est d'accord. [...] C'est intéressant ce qu'elle va dire. En fait, elle se rappelle bien de notre discussion, elle se rappelle bien des effets positifs, effets négatifs ; sauf qu'elle sort les effets secondaires dont je n'ai pas parlé. Ce n'est pas très grave, c'est intéressant. (Entrevue 11)*

La démarche du médecin se poursuit au-delà de l'appréciation des informations de première intention. Dans une autre entrevue, le médecin expliquait au patient les avantages et les inconvénients de la réanimation cardiorespiratoire. Le patient mentionnait ceux-ci en retour et semblait bien comprendre. Pourtant, le patient exigeait toujours la réanimation au moment où il expliquait lui-même qu'il avait des métastases cérébrales. Lors de la discussion, le médecin s'aperçut que le patient n'avait pas compris qu'il allait mourir, bien qu'il ait compris qu'il avait des métastases.

Tu vois, il comprend des choses. Il comprend qu'il va aller vivre là, qu'il va avoir des soins, c'est un peu comme un hôpital [...] mais il ne sait pas que c'est une maison de soins palliatifs où on va parce qu'on va mourir dans les prochaines semaines. [...] Il peut mettre dans le dossier "Monsieur veut vivre", réanimer, puis intubé ainsi que les soins [OK]. Quand tu fais tout ce processus-là pis j'arrive là, je me dis "Ce monsieur là, il veut vivre" mais sait-il vraiment, comprend-il qu'il n'a pas de vie possible, que nous faisons que le prolonger... Je ne suis pas sûr qu'il est capable de comprendre cette affaire. Parce que c'est trop raffiné. Je vais te dire, le goût de survivre, veux-tu qu'on te réanime si tu meurs, tu vas dire "Certainement". C'est la pulsion de vie naturelle, l'instinct de vie. Pis je pense que c'est à ça qu'il répond quand je pose une question là à ce moment-là. (Entrevue 6)

Comprendre le traitement, c'est, pour les médecins rencontrés, prendre racine dans l'histoire du patient. C'est créer, à partir du plan de traitement proposé au patient par soi-même ou par le médecin traitant, une vignette à partir de laquelle nous pourrions apprécier ce qu'il comprend, tant en termes d'avantages que d'inconvénients. C'est aussi tendre l'oreille à son histoire, à la qualité de sa narration, pour en saisir les nuances. C'est, à chaque instant, réévaluer ce dont nous avons convenu plus tôt. *Évaluer l'aptitude à consentir aux soins n'est pas un processus unidirectionnel.* C'est un engagement dialogique avec le patient, lequel exige de lire l'histoire du patient, de revenir sur ce que nous avons établi. C'est un mouvement circulaire de compréhension, un jeu d'interprétations où il est nécessaire d'obtenir une vision crédible de ce que croit et dit le patient. Voilà où nous en sommes au terme de cette première collecte.

*La maladie, une étape du projet de vie*

Les derniers éléments soulevés par certains médecins ont trait à la capacité du patient d'inscrire la décision qu'il a à prendre dans son projet de vie. Les médecins ouvraient ainsi la question de l'habileté des patients à délibérer sur leurs valeurs, sur leurs principes ou sur leur histoire de vie. Cependant, ce saut n'a pas été effectué par plusieurs médecins. Du moins, il n'a pas été explicité formellement. Chaque médecin tentait d'interpréter les propos du patient à la lumière de leur histoire, mais peu leur demandait de nuancer leur décision à la lumière de ce projet. Ce *silence délibératif* est peut-être le témoin du problème que nous avons soulevé à propos de la difficulté qu'avaient les médecins à créer un contexte clinique significatif, étant donné qu'ils n'avaient pas les données cliniques issues du dossier médical ou de l'échange parolier avec le médecin traitant.

Après ça, pour son jugement, il faudrait que j'aille la voir demain puis que je regarde son jugement après qu'elle ait discuté avec sa famille, son mari ? Est-ce que sa décision reste stable ? Puis après ça, est-ce que cette décision-là, ça va dans sa philosophie de vie ? C'est donc savoir si elle est capable d'être stable,

d'avoir le même jugement ; puis avec sa famille : est-ce qu'elle a toujours pensé comme ça là ou bien c'est parce qu'elle était en hypomanie aujourd'hui que, elle me dit que, elle veut se faire réanimer absolument ? (Entrevue 2)

Encore une fois, dans le dialogue entre le patient et le médecin, c'est une ouverture, une compréhension et une interprétation de la parole du patient qui est *en jeu*. Ici, le médecin essayait, dans ce passage, de s'ouvrir à l'expérience de la patiente, mais, au même moment, nuancait son appréciation en considérant les éléments qui étaient advenus dans l'histoire et dans les antécédents.

N'ayant pas pu avoir accès au dossier, un autre médecin avait construit une vignette clinique pour évaluer l'aptitude du patient.

J'aurais aimé qu'il puisse paraphraser exactement ce que je lui ai dit : virgules, points, tout. Idéalement, avec des patients comme ça, il y aurait plus de zones grises dans l'évaluation de l'aptitude. [...] Le plus intéressant de ton affaire, c'est qu'il prend le temps d'écouter, il prend le temps de raisonner, il a l'air d'avoir des idées un peu préconçues. C'est péjoratif, mais, il a pensé à ses affaires là déjà. Puis il répond de façon qui a l'air conséquente avec ce qu'il aurait fait avant. (Entrevue 1)

Explicitement ou non, les médecins essaient de s'assurer que le patient comprend l'impact de sa décision sur sa vie, sur son projet de vie tel qu'il est modulé par la maladie. D'autres médecins ont aussi essayé d'apprécier la qualité du raisonnement du patient lorsqu'ils le pouvaient. Encore une fois, cette option est plus ardue puisque la construction des exemples était difficile étant donné le modèle d'entrevue que nous avons utilisé.

On la met devant une situation hypothétique et, devant cette situation hypothétique, qui peut être la sienne, qui pourrait être la sienne, elle raisonne de façon adéquate, c'est-à-dire qu'elle dit "Bon ben, euh, j'veais y réfléchir ", elle prend le temps de dire "Bon, ben, ce n'est pas une question à laquelle j'ai pensé"; et elle souligne que, pour l'instant, elle n'est pas capable de raisonner, ce qui est quand même quelque chose d'assez vrai. (Entrevue 3)

Ainsi, les médecins que nous avons interviewés suivent le schéma développé par les Tribunaux. Cependant, son application n'est pas littérale et elle advient pendant que le médecin écoute l'histoire du patient et apprécie la narration que le patient fait. Nous avons bien circonscrit ce que les médecins tentent de rechercher chez les patients pour apprécier leur aptitude à consentir aux soins. Dans cette relation, construite de la rencontre de deux délibérations en dialogue, nous étudierons maintenant la délibération du médecin afin de comprendre les critères qu'il utilise avant de prendre sa décision.

Oui, oui. Non, c'est très vrai. Puis là je suis en train de me dire pourquoi j'ai écrit qu'il était apte ce monsieur-là. Je suis convaincu de ça, pis qu'est-ce qui dans, ça fait, on a passé 40 minutes, quand exactement j'ai décidé, je ne pourrais pas te le dire. Vraiment je ne pourrais pas. Plus je le regarde, pire c'est dans le fond. À un moment donné, oui, il m'a convaincu là, mais... Je ne peux vraiment pas te dire, il est conséquent ce monsieur-là. Il a une façon d'être qu'on est habitué de voir dans notre population pas trop scolarisée québécoise francophone là, qui est très commune, pis ça il l'a et il fait penser que c'est un monsieur qui n'a pas changé sa façon de voir les affaires : "Si j'pourrais être guéri, ça va", c'est des trucs tellement fréquents là, pis c'était conséquent tout le temps là, ça allait. (Entrevue 1)

#### **L'aptitude à consentir : Souci d'autrui**

Le dernier extrait illustre la complexité du raisonnement du médecin, ainsi que les différentes ramifications qui en émergent. Il témoigne aussi de l'incertitude éthique éprouvée par l'acteur éthique, le médecin. Il permet aussi d'établir le pont que nous évoquons depuis déjà quelques lignes, à savoir cette rencontre de la délibération du médecin et du patient dans le dialogue. Tentons maintenant de mieux comprendre *ce qui se passe dans la tête* du médecin en termes d'identification du problème éthique. Il s'agit là d'une première incursion dans la délibération du médecin.

Les médecins appréhendent-ils ou perçoivent-ils l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins comme une problématique éthique ? En fait, dans le modèle que nous proposent Patenaude et coll. (2001), l'identification de la problématique éthique est l'un des premiers éléments de la compétence éthique. Par identification, nous pouvons parler d'une sensibilité éthique, d'une ouverture à l'impact potentiel de son action sur autrui. Pour les médecins que nous avons interviewés, bien qu'ils n'identifiaient pas systématiquement l'enjeu éthique en le mentionnant en mots, la plupart laissaient entendre leur préoccupation face à l'impact sur autrui. Malgré cette ouverture, les médecins ne mentionnaient pas explicitement le mot éthique, mais décrivaient plutôt l'impact potentiel de leur décision sur la vie de leur patient. Ainsi, pour un médecin qui évaluait l'aptitude d'une patiente présentant une perte d'autonomie fonctionnelle sans atteinte cognitive majeure et qui écoutait la perception de celle-ci, il s'inquiétait même de limites que s'imposait la patiente elle-même.

Les gens mélangent souvent l'inaptitude et l'incapacité. Elle n'est pas capable de faire les choses, elle n'est pas capable d'aller à la banque. Bien elle serait capable si on la sortait, mais elle n'est pas capable de signer de toute façon. Alors donc dans ce sens, elle se juge inapte, mais comme je lui ai fait remarquer, ce n'est pas l'inaptitude ça, c'est l'incapacité. (Entrevue 3)

Les médecins que nous avons interviewés reconnaissaient aussi leur rôle face au processus juridique. Les médecins nuançaient leur rôle quotidien de reconnaître si le patient devant eux est apte ou non à consentir, s'il est nécessaire de questionner sa famille, de lui prodiguer un support particulier. Bref, d'entendre si le *non* qu'il formule en est vraiment un. Les médecins affirmaient et reconnaissaient aussi que leur rôle était parfois d'évaluer un patient afin qu'un régime de protection soit ouvert. Dans ces deux situations, les médecins faisaient explicitement mention de l'enjeu éthique. Pour les premiers, il s'agissait de préserver l'autonomie du patient tout en s'assurant que la meilleure action soit prise. Pour les médecins

que nous avons interviewés, il était important de reconnaître qu'un patient qui disait *non* en clinique comprenne bien le sens et la portée du *non* qu'il signifiait. Pour les autres, l'enjeu éthique était de ne pas porter une opinion trop sévère sur les habiletés du patient, ce qui aurait pour impact de réduire leur autonomie.

Parce que placer quelqu'un sous curatelle, ça lui enlève ses droits pour sa personne, forcément. Ça veut dire tout là, la capacité de gérer, de conduire, de décider de son endroit de vie. Pis après ça, ils y perdent leurs droits aussi pour décider par rapport à un traitement quelconque. Donc avant de placer quelqu'un sous ou de recommander qu'y soit placé sous curatelle, j'veux être sûr qu'y soit inapte en tout. (Entrevue 1)

L'éthique est donc au cœur de la préoccupation des médecins que nous avons rencontrés. Pour eux, l'évaluation de l'aptitude a un impact direct sur autrui. L'enjeu éthique, bien que le mot n'ait pas été formellement prononcé, est adressé en première intention. Dès lors, comment les médecins font-ils pour résoudre ce problème, voire ce dilemme éthique, au chevet du malade ?

***Quels schémas guident le médecin dans l'organisation des données cliniques et éthiques pour juger de l'aptitude à consentir ?***

Nous arrivons ici à la clef de voûte de notre démarche. Comment le médecin organise-t-il son raisonnement éthique et clinique pour évaluer l'aptitude à consentir aux soins du patient devant lui? Existe-t-il un schéma qui soit appliqué de façon systématique ? Comme nous venons de le voir, les médecins perçoivent très tôt que l'évaluation de l'aptitude à consentir est une entreprise, un engagement éthique. Leur démarche est complexe et implique des éléments issus de la clinique, de la délibération et du dialogue.

Bâtir une délibération sur l'aptitude du patient à consentir aux soins commence très tôt dans la démarche évaluative du médecin. En interviewant un patient qui avait une leucémie chronique,

le médecin se questionne rapidement sur la façon dont le patient interprète les données qui lui sont présentées. Le médecin tente aussi d'apprécier si cela affecte son processus de décision. Son effort ne s'arrête pas là ; il se questionnera aussi à savoir si le patient est atteint d'une autre pathologie ou dans une disposition qui affecte son processus de raisonnement. Cette délibération n'est pas purement clinique ; elle vise à bien apprécier et nuancer son interprétation sur la capacité du patient à prendre une décision et à réduire, en autant que faire se peut, les limites devant être imposées sur le droit du patient de décider pour lui-même.

J'ai un monsieur qui, par rapport à sa leucémie, a des informations que je juge quand même assez parcellaires. Il sait qu'il a une leucémie, il sait que c'est des globules blancs ou des glandes qui peuvent grossir. Il sait qu'il reçoit un traitement comme pour ça à raison d'une fois par mois ; il n'a pas d'idées du pronostic de sa maladie ou si elle n'était pas traitée, il n'a même pas d'idée de la longueur du traitement. Les risques de la chimio, il n'est pas capable de m'en parler. C'est tout ce qu'il est capable de me sortir sur sa leucémie. Mon raisonnement, c'est dire : "Ok. Base d'information faible. Une base d'information faible, pourquoi?" Je ne sais pas trop. Un gars un peu pas curieux, un peu passif, probable. C'est ça mon hypothèse. Mais disons que, comme tel, je trouve ça faible comme degré d'information. (Entrevue 5)

La délibération du médecin prend en compte des éléments tantôt de l'histoire de vie du patient, tantôt de son histoire médicale. Elle vise aussi à élucider la démarche usuelle de résolution de problème du patient et de la comparer à celle qu'il fournit aujourd'hui. Le médecin s'inquiète des informations ayant été communiquées au patient. Avant de poser un jugement sur l'aptitude ou l'inaptitude du patient, le médecin veut savoir si le patient détient assez d'informations et s'il les a bien comprises. «Je trouve qu'il a tellement une base d'informations faible que je me dis "*Je ne peux pas évaluer son aptitude.*" Je veux dire, ce que je peux dire c'est qu'il ne connaît pas grand-chose. Je ne peux pas dire s'il est apte ou non. Je peux juste dire pour l'instant qu'il est ignorant. Je vais essayer de l'éduquer ».

Cette délibération s'entreprind doucement en tout début d'entrevue. Ce n'est pas une démarche en aparté à un moment particulier de l'entrevue. Les médecins que nous avons rencontrés entretiennent une délibération tout au long de l'entrevue, laquelle se superpose ou s'amalgame à la démarche clinique. L'une de nos entrevues a bien mis en évidence cette évolution en cours d'entrevue, ainsi que les liens étroits entre l'éthique et la clinique établis par le médecin. Les médecins s'inquiètent aussi, avant d'évaluer le raisonnement du patient, de ce qui lui a été enseigné par rapport à son état et de la façon dont cela a été fait.

C'était évident qu'elle avait une pauvreté. Je veux dire, moi, je la trouve bien frontale : pas de jugement. Elle sait qu'est-ce qui se passe ; ce n'est pas déconnecté, mais mon Dieu qu'elle a un pauvre jugement, qu'elle est concrète et simple. [...]

Bien, moi en tout cas, ça me soulage, parce que je pense que si ça devient à tout ça, j'ai son consentement pour le faire [Ok]. De faire ce que j'pense. Je pense qu'elle a confiance. [...]

Donc, pour la réanimation, je ne suis absolument pas capable de dire ce qu'elle veut. On est capable de communiquer, elle m'entend, elle est capable de répéter. Ça déjà, ce n'est pas fort là, mais quand même. Elle voit les conséquences puis elle voit que ce n'est pas fort comme résultat. Elle pose un jugement sur ça, que sa philosophie de vie à elle, mais, dans son raisonnement, elle a une idée délirante. Mais si je n'avais pas continué, je ne m'en serais jamais aperçu que finalement c'était *fou raide son affaire*. (Entrevue 2)

Le souci dialogique est omniprésent, comme nous le mentionnions déjà dans la section précédente. Les médecins que nous avons interviewés tenteront de s'adapter, en autant que faire se peut, à la réalité vécue du patient ainsi qu'à son univers de sens<sup>16</sup>. Cette adaptation sera multiforme. Tantôt, le médecin s'assurera que la façon dont il aborde une question ou discute d'un problème soit en termes aisément compréhensibles pour le patient (volet communicationnel). Ce souci du dialogue excède cela pourtant. Il s'agit de bien entrer dans

<sup>16</sup> Par univers de sens, nous évoquons le *monde de la vie* du patient pour emprunter ce mot à Husserl. C'est le monde dans lequel il vit, ses signifiants, ses croyances, ses peurs, ses espoirs, sa culture. Dit autrement, c'est tout ce qui donne un sens à son existence, à ce qu'il est. C'est ce qui nous permet de mieux le comprendre.

l'univers de sens du patient. C'est aussi un moment pour créer la relation : «En partant, je me présente et je vais lui demander de se présenter, de me dire un peu qui il est dans sa vie. Pour moi, ça fait partie d'un moment important dans toute entrevue médicale, où on a à parler de choses qui sont très intimes, très personnelles. De créer un contact, pour avoir une relation (Entrevue 7)». Pour les médecins, il ne s'agit pas d'imposer leur modèle de résolution de problème, mais de tenter d'élucider le modèle de prise de décision qu'avait le patient auparavant et de le comparer à celui qu'il démontre aujourd'hui face à un problème de santé.

Le médecin cité plus haut poursuit ainsi son raisonnement :

Quelqu'un peut être tout à fait simple et apte à consentir. Ça n'a pas rapport. Si je parlais à un ancien professeur d'université par rapport à un monsieur qui a travaillé sur une ferme et qui a été bûcheron, je penserais qu'il faut s'adapter à ça et il ne faut pas s'attendre à ce qu'y performe pareil. Donc, ça va être des éléments qui vont m'aider à dire s'il est apte ou pas à consentir, mais je vais aussi voir comment je vais lui parler puis introduire des choses.

La délibération et le dialogue sont un engagement du médecin perpétuellement renouvelé pendant l'entrevue. Les médecins que nous avons interviewés ont tous témoigné de cette préoccupation à des degrés divers selon les patients et leur histoire de vie. Mais les médecins prennent-ils une décision ? À quel moment cela se produit-il ? En fait, dans nos entrevues, l'explicitation de ce point par les médecins est beaucoup plus variable et moins claire. Pour certains médecins, ils identifieront un moment particulier, mais ils auront de la difficulté à en justifier le motif. Cet échange témoigne bien de cette problématique.

Le médecin s'exprime : Avez-vous déjà fait un mandat d'inaptitude, quelqu'un qui s'occupe de vos affaires ? Savez-vous ce que c'est un mandat ? [Oui mais euh, de répondre le patient] Oui, mais là vous êtes pris par exemple. Qui est-ce qui décide pour vous ? Mettons qu'il vous arrive des problèmes de santé. Est-ce que c'est vous qui décidez, ou c'est le docteur \*\*\*\* ? [Si j'ai besoin d'une opération, c'est le docteur] Ouais ? Vous faites confiance au médecin ? [Oui, je fais confiance (inaudible)]

Verbalisation du médecin pendant le PPVH: Ça, c'est pas mal toute la confirmation là, ça vient là de confirmer qu'il n'est vraiment pas apte à prendre des décisions. Il fait confiance au médecin. Il n'est plus en mesure de prendre des décisions pour ses soins; là c'est, évident.

Pour d'autres médecins, leur évaluation est plus globale, mais ils arrivent à en justifier le choix. Ces médecins sont capables d'identifier des problèmes que le patient éprouve dans son processus de raisonnement. Ils identifient dans leur questionnaire des points qui leur permettent d'asseoir leur jugement. Dans les cas où ils ont identifié certaines lacunes, ils les nuanceront avec l'histoire de vie du malade pour en apprécier l'importance, la nouveauté et l'impact global.

Le reste là, c'est inutile: Moi dans ma tête, ça c'était fait puis c'était réglé. En fait, depuis que j'ai vu, au tout début là, avec le contact tout ça, j'avais l'impression qu'elle était capable de réfléchir à des affaires concrètes. C'est sûr qu'on ne parle pas là de gestion de biens puis tout ça là. Je pense qu'elle n'est pas capable de beaucoup d'abstractions, mais des affaires concrètes, elle est capable d'exprimer ce qu'elle veut. Elle veut, ce qu'elle a à faire, le sens commun, le basic. La plupart du temps en médecine, ce sont des décisions simples. On peut se simplifier la vie. Puis si on a à demander un consentement pour une chirurgie si elle présente une maladie, bien je pense qu'elle serait capable de comprendre s'il y a un avantage concret ou pas. (Entrevue 14)

Toutefois, un autre médecin éprouvait beaucoup plus de difficultés à exprimer sa décision. Bien qu'il ait clairement affirmé sa décision au début du protocole de penser à voix haute, il exprimait des réticences à un moment de notre entrevue. Sa décision était ébranlée. Cela témoigne de la complexité de la décision du médecin eu égard à l'aptitude à consentir aux soins.

Oui, oui. Non. C'est très vrai puis là je suis en train de me dire pourquoi j'ai écrit qu'il était apte ce monsieur-là. Je suis convaincu de ça ? Quand exactement ai-je décidé ? Je ne pourrais pas te le dire. Vraiment je ne pourrais pas. Plus je le regarde, pire c'est dans le fond. À moment donné, oui, il m'a convaincu là, mais... Je ne peux vraiment pas te dire, il est conséquent ce monsieur-là. Il a une façon d'être qu'on est habitué de voir dans notre population pas trop scolarisée (québécoise francophone), qui est très commune. Il fait penser que c'est un monsieur qui n'a pas changé sa façon de voir les affaires. "Si j'pourrais être guéri,

ça va", c'est des trucs tellement fréquents là. C'était conséquent tout le temps là, ça allait tous dans le même sens. Ça me rassure. (Entrevue 1)

Évaluer l'aptitude à consentir aux soins requis par l'état de santé est une expérience éthique. Pour les médecins que nous avons interviewés, elle est une expérience dans laquelle ils doivent éprouver leur compétence éthique. Cette compétence, nous l'avons décortiquée en employant le modèle de Patenaude et coll. (2001). L'analyse des transcrits des entrevues témoignent de l'engagement des médecins que nous avons rencontrés. Dans les entretiens de recherche que nous avons tenus, les médecins questionnés ont déployé une démarche qui visait à bien comprendre l'histoire du patient. Ils entreprennent leur entrevue en questionnant les patients sur leurs antécédents et sur qu'ils vivent actuellement. Connaître le patient et son histoire ne se limite pas à une quête médicale.

Pour les médecins que nous avons rencontrés, **l'évaluation de l'aptitude d'une personne à consentir aux soins représente une ouverture à l'autre. C'était tenter de comprendre l'autre.** Résumons-le ainsi : Comprendre possède plusieurs sens. D'abord, **c'était tenter de formuler des hypothèses diagnostiques pour expliquer la condition médicale du patient (le *je-organique* du patient).** Cette étape témoigne de l'ancrage du raisonnement médical. Ici, le processus de compréhension du médecin vise à mettre en lumière le processus physiopathologique qui afflige le patient. «J'veux au moins savoir c'est quoi qu'il a. Quelle est la maladie probable selon moi (Entrevue 1)». C'est dans le même mouvement que le médecin poursuit une évaluation cognitive, comme nous en avons déjà discuté plus haut.

Alors, en la laissant parler aussi, on voit si elle suit le cours de sa pensée, si elle dévie, si elle a une continuité, autrement dit, quel est son degré de concentration et son acuité intellectuelle, de capacité de maintenir une pensée, même, même si son élocution est lente. (Entrevue 3)

**Comprendre, c'était aussi apprécier l'environnement du patient, son histoire sociale, son entourage ; c'était une ouverture au *je-social* du patient devant nous.** Pour certains médecins, le patient qui était devant eux émergeait d'un univers social et culturel différent. Aussi, avant de poursuivre l'entrevue, les médecins essaient-ils ainsi de saisir qui était le patient et d'où il venait. C'était une première étape dans le dialogue pour mieux comprendre l'histoire que le patient leur dévoilait, mais aussi pour adopter un univers commun de langage, pour établir un *nous communicationnel* et éviter les solipsismes des *je*.

**Comprendre, c'était aussi comprendre l'histoire de vie du patient,** comprise comme son univers de valeurs, ses signifiants, ses processus réflexifs (**le *je-psychique* et *spirituel* du patient**). Cette démarche visait à dresser le portrait de ce que le patient faisait auparavant (autonomie fonctionnelle). Le médecin continue l'examen cognitif du patient, mais d'une façon engagée et bien personnelle.

Sa difficulté : c'était clair pour moi là qu'il avait de la difficulté à aller chercher l'information, à l'organiser parce que c'était un monsieur qui était gérant d'épicerie. Il a géré du personnel, a tenu des commerces. À mon avis, il était capable d'avoir un discours assez fluide puis d'avoir quelque chose d'assez bien structuré dans sa mémoire. Ce qui fait que, déjà là, à mon avis, j'avais des indices là que la capacité à prendre une décision face à quelque chose de complexe, ça allait être difficile. (Entrevue 10)

Ce *je-psychique* exige aussi que le médecin explicite, par son entretien, le processus de délibération du patient. C'est là le **jeu de la rencontre de deux processus délibératifs**. Cette rencontre, elle se fait dans un univers clinique, univers caractérisé par le dialogue entre le médecin et le patient. Cette rencontre s'établit entre deux individus, dont la décision de l'un aura un impact sur la capacité de l'autre à prendre une décision pour lui-même. Pour ce faire, ce que le médecin recherche, c'est de comprendre la démarche qu'effectue le patient pour

prendre sa décision. Ainsi, comme nous l'avons démontré antérieurement, le médecin tente d'apprécier le degré de compréhension de la maladie, voire l'impact qu'a la maladie sur le devenir du patient.

**Mais le médecin ne veut pas simplement comprendre, il veut valider l'information qu'il détient.** Cet élément n'a pas beaucoup été exploré dans notre devis de recherche, mais, en fait, les médecins l'ont mentionné à moult reprises. C'est simplement que notre devis ne le permettait pas. Cependant, comme il a été démontré dans plusieurs extraits sélectionnés plus tôt, les médecins veulent confirmer ce que le patient dit. Du point de vue médical, cette validation a lieu soit avec le dossier médical, soit dans un échange avec un collègue. Du point de vue de la famille et de l'environnement social, l'appréciation se fait avec un membre de la famille ou de la communauté. **Valider, pour le médecin, c'est apprécier la véracité des informations qui lui sont fournies, ainsi que la qualité de la narration qui est faite.** Cette démarche vise à évaluer les fonctions cognitives du patient, mais aussi à apprécier les arguments et les décisions qu'il prend à la lumière de son projet de vie.

Valider ne constitue cependant pas la dernière étape. Quand le médecin détient les informations suffisantes, **il doit se prononcer et décider si le patient est apte ou non.** Cette étape devient plus complexe et exige que le médecin interprète les données qui lui sont présentées.

À la fumée sans feu là, c'était clair pour moi que, avec ce qui m'avait donné comme indices au préalable. Bon c'est sûr que sa capacité de s'orienter, la capacité, on peut toujours, à mon avis, consentir à un certain niveau, même si on a des troubles de mémoire, mais qu'on est capable encore d'avoir une certaine organisation de la pensée pour exprimer ce qu'on a besoin. Lui, à plusieurs reprises, m'a dit "J'm'en souviens pas" "Ça, j'y répondrai pas, j'veux pas conter de menteries." Donc, il bloquait assez, assez fréquemment. Ça, le jugement n'était

pas du tout capable de faire un récit qui se tenait là, autour des événements. Puis ce qui se passait vraiment dans sa vie, autant antérieure, c'était très, très pauvre (Entrevue 7)

Ainsi, les médecins organisent-ils leur réflexion dans le cadre du récit qui leur est raconté. C'est la crédibilité de ce récit, sa cohérence et son intégralité qui en feront un récit de qualité, un récit qui aura de la valeur aux yeux du clinicien.

### ***Conclusion du quatrième chapitre***

L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins est une réalité courante pour tout médecin engagé en pratique clinique. Dans le cadre de notre recherche, nous voulions mieux comprendre le jugement du médecin lorsqu'il procède à cette évaluation. Pour ce faire, nous avons développé un devis de recherche qualitatif visant à expliciter le savoir caché du clinicien *en cours* d'action et *sur* l'action. Nous avons décidé d'utiliser un outil d'entrevue principalement utilisé en psychologie cognitive, le protocole de penser à voix haute. Cet outil, comme nous le mentionnions aux chapitres 2 et 3, avait été particulièrement utilisé dans le cadre d'études en laboratoire pour des tâches courtes. Une telle expérience s'éloignait de notre objet d'étude : une entrevue de longue durée. C'est ainsi que nous avons développé le protocole de penser à voix haute *a posteriori* avec support vidéo.

À partir des recherches en éducation, fondées sur la théorie des schémas experts, nous avons développé un projet de recrutement de huit médecins, lesquels auraient pu interviewer trois patients chacun. Ce devis visait à étudier les schémas de raisonnement du médecin confronté à différents patients, puis à comparer les résultats obtenus entre les différents médecins. Tout

cela devait se produire en recrutant des médecins de quatre disciplines différentes : médecine de famille, neurologie, gériatrie, psychiatrie.

Dans ce quatrième chapitre, nous avons d'abord présenté les résultats de nos recherches. Le premier écueil auquel nous avons été confrontés est, sans conteste, les difficultés rencontrées dans le recrutement des médecins. Malgré plusieurs années de recrutement actif, notre échantillon a été beaucoup plus limité que nous l'espérions. Cela s'explique, comme nous le mentionnions plus haut, tant par la complexité d'organiser des entrevues patients – médecins que par les limites du temps dont les médecins disposent, ainsi que par la crainte des médecins de participer à des entrevues filmées.

Nous avons cependant poursuivi notre recherche et la richesse des données que nous avons recueillies a été fort instructive. La construction de la grille de codes a dû être totalement réaménagée depuis le devis initial jusqu'à l'analyse des entrevues. Notre analyse des entrevues s'est faite en collégialité entre les membres de notre équipe et une personne qui a participé au co-codage des entrevues. Pour bien rendre compte de la démarche des médecins, nous avons d'abord revu la première section de la grille. Nous avons réduit de façon significative l'importance accordée aux différents éléments de l'examen cognitif. Nous avons ajouté une section sur l'évaluation sociale, ainsi que sur l'évaluation fonctionnelle du patient. Cela visait à respecter le processus des médecins, peu enclin à mentionner des sous-éléments de chaque partie de l'examen cognitif.

Nous avons ensuite voulu intégrer, de façon plus dynamique, tout le volet éthique de cette démarche. À la lecture des premières entrevues, nous avons remarqué que l'éthique était au

cœur de la démarche de délibération du médecin. Notre grille initiale ne nous permettait pas de comprendre cette délibération de façon exhaustive. C'est ainsi qu'en nous réappropriant le modèle de la compétence éthique de Patenaude et coll. (2001), nous avons pu développer une série de codes utiles pour nous aider à décrire le schéma de penser des médecins.

Dans la deuxième section de ce chapitre, nous avons décrit, à l'aide des extraits des transcrits des protocoles de penser à voix haute, la démarche qu'effectuent les médecins. Cette démarche est complexe et implique une part de circularité. Au premier contact, le médecin essaie d'établir une relation avec le patient, relation empreinte de respect et d'ouverture à l'autre. Cette intrusion dans la vie intime du patient, les médecins la reconnaissent ouvertement comme imposée ou justifiée par la tâche qu'ils ont à accomplir. Cette quête dans l'univers du patient sera guidée par une volonté de mettre au jour son univers de sens tout autant que son problème de santé. Comme le mentionnaient déjà Ruthman et Silberfeld en 1992, et comme en témoignent nos recherches, les médecins s'efforcent d'évaluer les habiletés du patient dans son ancrage quotidien, dans le *monde de la vie du patient*.

These results show the dissociation between knowing and doing or the cognitive versus the functional or instrumental components of competence. Despite even a moderate degree of cognitive impairment, a person may retain the capacity to perform or oversee a given function, if he or she has support from others to help compensate for the limitations. Competence may be better viewed as the degree of fit between a person's capacities, resources and support and the demands of that person's environment (Rutman et Silberfeld, 1992).

Quelle est cette nuance clinique ? Peut-on arriver à la caractériser ? Dans le cadre des entrevues effectuées, les médecins emploient la démarche d'évaluation comme le proposent les Tribunaux, en tentant d'apprécier les différents éléments de l'aptitude à consentir aux soins. Leur appréciation est cependant complexe, et c'est dans la reconnaissance d'Autrui et de son histoire qu'ils entreront dans le jeu interprétatif. C'est probablement là toute la nuance

de la clinique à laquelle renvoient moult auteurs parlant de l'aptitude à consentir : «*A judgment about his appreciation and reasoning abilities cannot be made without further information about the patient's perspective. Careful and sensitive probing to assess appreciation and reasoning must be guided by a strong clinical hand*» (Kim, 2003).

## Chapitre 5 : Discussion

Le chapitre précédent présentait les résultats de nos entretiens avec les médecins québécois interviewés. Quelle est la valeur ou la crédibilité de nos résultats ? Quel sera l'impact des données que nous avons colligées ? Ce chapitre est divisé en deux grandes parties. Dans la première section, nous évaluerons notre démarche à partir des critères de scientificité de la recherche qualitative, ce qui nous permettra d'identifier des pistes pour le futur. Dans la seconde partie, nous nous intéresserons surtout aux implications de notre recherche pour la théorie, la clinique (enseignement et pratique) et la recherche.

### **Les critères de scientificité de la recherche qualitative**

Quelle crédibilité les résultats que nous avons recueillis ont-ils ? La démarche qualitative est une entreprise scientifique qui exige que le chercheur respecte une approche structurée et organisée. À l'encontre d'un paradigme quantitatif où dominant les critères de validité statistique, de nouveaux critères ont émergé dans la littérature pour apprécier la crédibilité des recherches qualitatives. Laperrière expose ces critères et les explicite dans un article publié en 1994. Bien que d'autres critères apparaissent maintenant dans la littérature pour des modalités de recherche spécifiques. Nous utiliserons la grille de Laperrière étant donné notre approche mixte théorie ancrée – casuistique.

### **La validité interne**

En méthode qualitative, la validité interne de l'étude s'apprécie en évaluant la concordance entre les données recueillies et l'interprétation que nous en faisons, interprétation qui doit être justifiée. Cette démarche se fait en confrontant les différentes hypothèses possibles ainsi que leur ancrage temporel. Dans notre étude, l'un des défis se situait dans la démarche d'analyse puisque la casuistique n'a pas le même degré de rigueur que la théorie ancrée.

Suivant la définition classique, [la validité interne] réside essentiellement dans la justesse et la pertinence du lien établi entre les observations empiriques et leur interprétation : non seulement ce lien doit-il être établi par une méthodologie adéquate, mais encore il doit faire sens (Laperrière, 1994).

Notre analyse s'est déroulée sur une période de près de 4 ans, où nous avons interviewé des médecins après avoir complété les premières analyses. Notre interprétation s'est bâtie en groupe de recherche pour soumettre nos interprétations à l'intersubjectivité, démarche pendant laquelle nous avons modifié notre grille de codes. Les entrevues ont aussi été co-codées par une experte en dehors du groupe de recherche. Le processus de codification a été extensif et circulaire. Une partie des entrevues ont été codées par notre experte et l'étudiant chercheur pour assurer une fiabilité inter-codeur. Les membres du groupe ont aussi lu et analysé les entrevues. Les taux de concordance inter-codeur et de concordance dans le temps respectent les standards suggérés dans la littérature, après la révision de la grille de codes. La codification est demeurée ouverte pendant tout le processus de recherche. Plusieurs codes ouverts ont été décrits et explicités au chapitre 4. Ces codes ont fait l'objet de discussion lors des rencontres de recherche. Après avoir identifié ces codes, nous avons revu l'ensemble des entrevues pour en chercher le sens et le valider. L'interprétation que nous en avons faite n'a cependant pas été soumise aux médecins participants.

Bien que nous n'ayons pas atteint le nombre d'entrevues planifié, nous avons atteint un degré de saturation théorique puisque nous n'avons pas généré de codes supplémentaires après la lecture répétée des entrevues. Cependant, comme nous l'avons déjà souligné au chapitre 3, ces entrevues pourraient aussi être relues à partir d'une approche ethnographique, ce qui ouvrirait un espace de sens nouveau. Mais cela n'était pas notre objet de recherche.

La triangulation des données colligées pendant notre étude demeure limitée. Comme le soulignait Kim (2006), il existe peu ou pas d'études sur la description du jugement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins des patients. Notons cependant certains points. D'abord, nos médecins ont parfois eu des lectures différentes de l'aptitude du patient, ce qui est en concordance avec les travaux du groupe de Marson (Marson, Ingram et coll., 1995; Markson, Kern et coll., 1994). Les médecins qui ont participé à notre étude n'ont pas eu recours de façon formelle aux outils neuropsychologiques développés par le groupe de Markson ou à leur référence théorique (Markson, 2001). Les médecins interviewés se sont surtout efforcés de comprendre l'expression de l'aptitude du patient dans sa vie. Cette démarche reprend un peu la nuance qu'évoquaient déjà Dymek et coll. dans la littérature entre les habiletés décisionnelles visées par les outils de mesure et l'aptitude à consentir aux soins (Dymek, Atchison et coll., 2001).

Un des défis majeurs auxquels nous avons été confrontés est la difficulté que nous avons eue à recruter des médecins pour participer à notre étude. La plupart des médecins qui ont participé à nos entrevues étaient des médecins qui occupent un poste universitaire. Ils poursuivent des recherches dans des domaines connexes. Cet échantillon théorique n'est probablement pas représentatif de l'ensemble des médecins du Québec. Cela soulève aussi la question de l'expertise en matière d'évaluation d'aptitude à consentir. Certains de nos médecins avaient une expertise en étude qualitative, sans avoir une expertise en gériatrie ou en évaluation de l'aptitude. Notre échantillon avait été construit pour témoigner de la complexité de l'évaluation de l'aptitude, ainsi que de l'implication de tous les médecins. Notre but était de décrire comment les médecins (étalon de mesure) évaluaient l'aptitude, ce qui peut justifier le recours à des experts. Respectant ainsi le critère de l'échantillonnage formulé par Laperrière :

«l'échantillonnage théorique, visant la spécification, la vérification et l'extension de la théorie ou de la description qui se profile à travers l'examen systématique de cas semblables ou divergents ». Cette hétérogénéité, qui aurait pu constituer une faiblesse, nous a permis d'atteindre une saturation théorique malgré un échantillon restreint. Il ne s'agissait pas de décrire la pratique moyenne des médecins québécois, mais de *comprendre ce savoir implicite caché dans l'agir professionnel*. Pour accroître les cas semblables et divergents, nous avons aussi utilisé des patients avec des conditions diverses. Qui plus est, les médecins ont été recrutés dans deux villes différentes et ils étaient diplômés de différentes universités.

### **La validité externe**

Définir la validité externe d'une étude qualitative demeure un objet de controverse. Notre étude visait à étudier un échantillon de médecins québécois. Cette limitation visait à bien comprendre l'évaluation de l'aptitude à consentir dans notre contexte<sup>17</sup>. Notre étude visait aussi à comprendre la démarche du clinicien expert (Kim, 2006), particulièrement dans le but de définir des éléments éducationnels.

Bien que nous ayons atteint une saturation théorique, notre représentativité demeure limitée, particulièrement par les limites auxquelles nous avons été confrontés dans le processus de recrutement. Des cas extrêmes auraient pu enrichir notre démarche, ainsi qu'un recours à des médecins ayant été formés ou pratiquant dans un univers de droit commun. Cette démarche aurait permis d'accroître notre représentativité dans la communauté canadienne, voire dans l'espace nord-américain.

---

<sup>17</sup> Les critères d'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins ont été empruntés de la jurisprudence en droit commun.

Quant à la généralisation en contexte québécois, notre échantillon représente des patients avec des troubles cognitifs marginaux ainsi que des troubles psychiatriques associés à des conditions médicales. Existe-t-il d'autres formes de raisonnement pour les patients atteints de conditions médicales terminales (maladie d'Alzheimer) ou de troubles psychotiques à long terme ? Notre étude ne permet pas de répondre à cette question. Les patients recrutés représentent un vaste échantillon de conditions médicales pouvant compromettre les habiletés décisionnelles. Comme nous le soulignons déjà, notre échantillon de médecins regroupait des psychiatres, des neurologues, des médecins de famille et des gériatres. Nos médecins sont issus de trois des quatre facultés de médecine du Québec. Ils ont une pratique diversifiée. Notre échantillon constituait ainsi un échantillon théorique critique de la population des médecins ayant une certaine expertise en contact *avec des patients à la marge de l'inaptitude*.

Les données que nous avons recueillies pourraient ainsi servir à bâtir des modèles éducationnels et des modèles de pratique qui seraient adaptés à la réalité québécoise. Leur exportation dans d'autres contextes exigera cependant une validation contextuelle.

### **La fiabilité**

Comme le propose Laperrière, certains critères permettent de parler de la fiabilité et de la reproductibilité de nos interprétations. En recherche qualitative, les enracinements personnel, contextuel et expérientiel représentent cependant des obstacles à une vision traditionnelle de la fiabilité. Suivons le schéma que Laperrière nous propose pour développer notre analyse.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons procédé à une description en profondeur des différents codes que nous avons utilisés. La définition des codes a été exhaustive et validée

tout au long de la période où nous avons effectué des entrevues que nous avons effectuées. Les codes plus marginaux ont été révisés et modifiés. La codification des entrevues a été revue pour nous assurer qu'il n'y avait pas de disparité. Qui plus est, les codes théoriques ont été validés par les différentes entrevues. Chaque code a été illustré dans le chapitre 4. Ces codes, croyons-nous, pourraient être utilisés dans une autre recherche pour mieux comprendre l'expérience de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins ou dans un modèle éducationnel médical.

Du point de vue de l'implication du chercheur sur le terrain, nous sommes tous des professionnels de la santé engagés. L'étudiant chercheur a participé, au cours de sa formation postdoctorale en médecine et à titre de praticien autonome, à plusieurs évaluations de l'aptitude à consentir aux soins. Les membres de l'équipe de recherche ont eux aussi une expertise vivante de l'aptitude. Les membres de l'équipe pratiquent dans différents milieux hospitaliers (Québec, Montréal, Sherbrooke, Ontario, Alberta) et dans différents contextes (neurologie, anesthésiologie et médecine interne-soins intensifs). Nous avons été exposés à cette problématique et à ses mille et un visages dans les dernières années, ce qui nous a permis de revisiter les entrevues à partir de différents points de vue.

L'analyse des entrevues a été exhaustive et répétitive. Plusieurs entrevues ont été codées à plusieurs reprises. La codification est demeurée ouverte tout au long des différentes phases d'analyse. L'émergence de nouveaux codes entraînait l'analyse des entrevues déjà codées. Ce processus a été maintenu jusqu'à saturation.

Notre recherche ne prévoyait pas, dans son devis, d'autres instruments pour valider les résultats. Cette démarche constituerait une prolongation de notre recherche. D'autres groupes de recherche poursuivent actuellement une étude sur les représentations de l'aptitude à consentir aux soins en contexte québécois, étude dirigée par le Groupe de recherche en droit de la santé (GREDUS).

Laperrière souligne, comme critères de la fiabilité, ce qui suit :

La facilitation de la reproduction et de l'évaluation des analyses par d'autres chercheurs :

- En utilisant l'audiovisuel au cours des entrevues et des observations, afin de permettre l'accès le plus direct possible aux données [...];
- En relevant et en notant clairement l'influence du processus de recherche et du contexte sur l'orientation de la collecte et de l'analyse des données ;
- En spécifiant l'ensemble des stratégies de collecte et d'analyse (Laperrière, 1994).

Notre problème de recherche avait pour caractéristiques d'être un savoir, un savoir caché dans la pratique et une démarche de l'ordre de la délibération. Nous avons adopté le PPVHP comme outil de recherche. Le recours audio-visuel s'est imposé pour nous permettre d'accéder au processus cognitif. Plusieurs questions demeuraient en suspens avec cette appropriation d'un outil qui, selon les concepteurs, avaient été développé en laboratoire pour expliciter des tâches courtes et pouvant être explicitées en cours d'accomplissement. Pour les tâches très courtes et après une formation adéquate, ce protocole de penser à voix haute pouvait aussi être effectué *a posteriori*, l'élément-clé étant de favoriser des verbalisations de type I et II et d'éviter toute forme de verbalisation ayant été soumise à un biais de désirabilité sociale. Avec le PPVH, nous avons alors un outil pour appréhender un objet de type *processus de penser*. Le défi ne s'arrêtait cependant pas là. Nous voulions étudier l'évaluation de l'aptitude à

consentir aux soins. Les médecins, lorsqu'ils évaluent l'aptitude, le font dans un entretien clinique, un entretien qui prend du temps. Ce n'est plus une tâche courte comme nous le concevions dans le cas du laboratoire. Nous avons fait l'hypothèse de recherche qu'en filmant l'entrevue et en l'écoutant immédiatement après avec le médecin interviewer, nous pourrions obtenir un protocole de penser à voix haute favorisant les verbalisations de type I et II, c'est-à-dire évitant le plus possible les biais de désirabilité sociale. Qu'en a-t-il été du point de vue méthodologique ?

*La première limite méthodologique à laquelle nous avons été confrontés est certainement le recours à un soutien audiovisuel qui a augmenté les difficultés liées au recrutement de médecins.* Les médecins craignent, comme le rapportait Creswell, l'utilisation d'un enregistrement vidéo de leurs activités cliniques. Nous avons réussi, malgré cela, à réunir un nombre critique de médecins. Nous avons dû modifier notre schéma d'analyse et éliminer toutes les analyses par spécialités pour des considérations éthiques (confidentialité). Les bandes vidéo initiales ainsi que les bandes audio des entrevues avec les médecins ont été conservées en sécurité. Le souci éthique lié à la confidentialité des données, particulièrement dans un tel contexte, exige que nous en limitions l'accès. Le support audiovisuel, dans notre contexte, ne permettait pas d'accroître la fiabilité puisque notre engagement envers les sujets de recherche en interdisait l'accès. Cependant, les entrevues ont été transcrites et ont été revues pour les rendre anonymes. Ces transcrits ont été analysés à l'aide du logiciel NVivo®, ce qui a permis qu'ils soient revus aux fins d'analyse de qualité.

*La deuxième question méthodologique était de savoir si les médecins allaient véritablement participer au protocole de penser à voix haute ou si les données recueillies allaient être*

*essentiellement des verbalisations de type III. Dans le cadre de nos entretiens, il est impossible de véritablement confirmer si les données que nous avons recueillies témoignent de ce qui se passe dans la tête du médecin.* Trois commentaires méritent cependant d'être posés. D'abord, **les médecins étaient véritablement engagés dans le protocole de penser à voix haute.** Au début des entretiens, il y avait une petite période d'adaptation. Les médecins utilisaient par la suite aisément l'appareil, l'arrêtaient et le repartaient. Il n'y a pas eu de plaintes formelles quant à la structure de l'entrevue. Soulignons cependant qu'**il y a eu, lors de certaines entrevues, des bris de protocole.** À certains moments, le médecin arrêta la vidéo et parlait alors d'une histoire que le problème évoquait. Ce changement en mode d'entretien d'explicitation ne constituait peut-être pas un bris de protocole en soi. Les médecins mentionnaient bien que c'était ce à quoi il pensait à cet instant. Le processus de raisonnement du médecin pourrait peut-être prendre racine dans un bagage historique et expérientiel auquel il fait référence alors qu'il questionne le patient. L'autocritique que le médecin avait alors qu'il écoutait l'entrevue à nouveau soulève certaines questions. Un des exemples que nous avons cités plus haut en témoignait bien, alors que le médecin se demandait pourquoi il avait reconnu apte ce patient. Il est difficile de mesurer, dans notre contexte, la prévalence dans les entretiens des verbalisations de forme III.

Considérant que le PPVHP peut constituer en soi un objet de recherche, il serait intéressant de poursuivre l'étude de cet outil en prévoyant une étude neuropsychologique qui pourrait s'intéresser à certains indices pour assurer la qualité des données et les formes de verbalisation. En partenariat avec des collègues psychologues, le travail de validation pourrait aussi se poursuivre pour mieux décrire l'utilisation de cet outil. Pourraient se côtoyer des grilles d'analyse visuelle et des grilles d'entretiens. Dans le cadre de notre recherche, cela

était impossible puisque l'accès aux données audiovisuelles avait été limité pour des considérations éthiques. Il faudrait prévoir une analyse quasi-simultanée des deux formes d'entretiens. Il pourrait aussi être profitable de filmer l'entretien chercheur – médecin pour mieux étudier le comportement non verbal.

Un des problèmes qui mérite aussi d'être évoqué est le recours aux tierces informations dans le cadre d'une telle évaluation, comme dans d'autres évaluations cliniques. Les médecins interviewés ont déploré l'absence du dossier médical ainsi que de la famille lors des entretiens. Considérant que le développement du PPVHP comme outil de recherche vise à nous assurer un contact privilégié avec le savoir dans l'action, il serait intéressant de poursuivre le travail dans des études ultérieures en validant la démarche clinique tout en permettant le recours au dossier médical, voire à la famille. Dans le cadre de notre étude, il était difficile d'en mesurer l'impact puisque cette démarche n'avait pas été prévue. Pour des fins de recherche, il serait aussi important, croyons-nous, que ce recours aux tierces informations soient filmées. D'ailleurs, pendant la revue du dossier médical ou des informations para-cliniques, un PPVH traditionnel pourrait être utilisé, demandant au médecin de penser à voix haute alors qu'il revoit les données.

### **Les implications pour la théorie**

Dans le cadre de notre recherche, nous avons utilisé le modèle de la compétence éthique de Patenaude et al. (Patenaude, Lambert et coll., 2001). Ce modèle a été développé pour témoigner de la compétence éthique dans un contexte de pratique clinique. Nous avons choisi ce modèle puisqu'il repose sur une éthique de la décision justifiée. Nos entrevues ont permis de mettre en évidence que le processus de délibération du médecin s'arrime bien à la

perspective théorique de la compétence éthique présentée par Patenaude et coll. Pour les médecins interviewés, évaluer l'aptitude à consentir aux soins est un acte d'intrusion d'un agent moral dans le processus délibératif d'un autre agent. Cette évaluation exige un dialogue, lieu de rencontre des deux agents moraux. *Cette expérience particulière est elle-même ancrée dans un devenir social et historique particulier.* L'agent moral qu'est le médecin, acteur socialement reconnu, doit prendre une décision quand il évalue l'aptitude à consentir. Il peut être appelé à justifier sa décision, et ce, en fonction de critères socialement reconnus. Cette évaluation doit être juste, équitable et raisonnable. Elle n'est pas immuable. Elle ne peut clairement pas être totalement émotive ou fondée sur une croyance purement personnelle. Nos médecins l'ont souligné pendant les PPVH : il faut décider à un moment ou à un autre. Il doit y avoir un engagement, une décision. Les efforts visant à la conceptualisation de l'aptitude à consentir, particulièrement dans une perspective de développement d'instrument, doivent tenir compte de cet arrimage théorique.

Par ailleurs, les *médecins interviewés essaient de trouver la réponse juste et bonne.* Juste puisque le médecin reconnaît les droits sociaux du patient ; *bonne* puisque le médecin essaie de découvrir ce qui servira le mieux les intérêts du patient. Une médecin craignait que la patiente confonde aptitude à consentir et capacité d'aller à la banque. Une autre médecin considérait que la patiente était à la marge de l'inaptitude, mais, qu'ensemble, ils avaient établi des paramètres qui pouvaient guider la patiente quant à son traitement en fonction de sa qualité de vie. Le dialogue dans lequel s'engage le processus délibératif du médecin a pour but la *compréhension du patient* : le comprendre dans son histoire, dans sa pathologie, dans son univers de sens, dans son registre langagier, dans sa façon de décider. L'expérience que nous avons tenté de décrire renvoie donc à un dialogue, à une histoire et à une entreprise de

décryptage. Tout cela inscrit dans un contexte historique et social singulier. Cet élément, qui apparaît ressortir dans la majorité des entrevues, n'est pas inclus dans la majorité des instruments décrits dans la littérature (Kim, Karlawish et coll., 2002).

Dymek et coll. soulignaient l'importance de comprendre les habiletés décisionnelles dans l'histoire de vie du patient (Dymek, Atchison et coll., 2001). Notre recherche appuie cet énoncé. Qui plus est, notre étude du jugement des médecins met d'ailleurs l'emphase sur cette démarche d'interprétation du récit du patient *dans et par* le dialogue entre le patient et le médecin. Il est prématuré de discourir plus avant des implications philosophiques et théoriques de cette découverte. Néanmoins, d'autres analyses doivent être conduites pour mieux comprendre le lien qui existe entre l'interprétation de l'histoire du patient et l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins. Ce constat trouve aussi des échos dans la littérature, par exemple dans cet extrait :

The clinical encounter can be viewed as a coming-together of the two different attitudes and lifeworlds of doctor and patient – in the language of Gadamer, of their different horizons of understanding – aimed at establishing a mutual understanding, which can benefit the health of the ill party. Doctors (as well as representatives of other healthcare professions) are thus not first and foremost scientists who apply biological knowledge, but rather interpreters – hermeneuts of health and illness. Biological explanations and therapies can only be applied *within* the dialogical meeting, guided by the clinical understanding attained in service of the patient and his health. Gadamer's philosophy of hermeneutical understanding, which has mainly been taken to be a general description of the pattern of knowledge found in the humanities, might thus be expanded to cover the activities of health care, I argued (Svenaesus, 2003).

L'étude du raisonnement éthique et clinique des médecins que nous avons rencontrés alors qu'ils évaluaient l'aptitude à consentir aux soins témoigne ainsi d'un double engagement. *Il y a un engagement délibératif, inspiré d'une éthique de la décision justifiée.* Dans la décision qu'il prendra face à l'aptitude de son patient, le médecin se sentira en effet engagé comme

agent éthique. Cet engagement consiste à rendre compte, potentiellement ou réellement, de sa décision à autrui, de la justifier au patient, aux membres de sa famille, aux membres de la communauté médicale ou devant les tribunaux. Il vit aussi un engagement à bien interpréter l'histoire du patient, ce qui exige une sensibilité et une ouverture à l'autre. «Medical practice is not applied science, but rather interpretation through dialogue in service of the patient's health. Within this interpretative pattern science is made use of in various ways, but the pattern itself is not deductively (or inductively) nomologic in the natural-scientific sense » (Svenaeus, 2003). Cette évocation théorique nécessite cependant une analyse plus fondamentale en philosophie de la médecine qui excède la présente thèse.

Notre étude du jugement des médecins nous permet cependant de faire poindre à l'horizon un nouvel élément qui n'était pas décrit dans la littérature. Cet élément devra être validé et étudié tant du point de vue théorique que pratique pour en comprendre les implications. Est-ce là un des éléments qui distinguent le jugement du praticien comme étalon de mesure des autres instruments (Kim, 2006) ? Pourrions-nous le standardiser ou mieux, l'explicitier, pour que l'évaluation de l'aptitude soit mieux définie ?

### **Les implications pour la clinique**

La présente étude apporte un éclairage nouveau sur l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins. Du point de vue éducationnel, il est important que les médecins en formation soient sensibilisés à l'utilisation des différents outils développés dans la littérature. Ces outils permettent d'acquérir des notions d'expertise sensibilisant le clinicien à certaines atteintes des habiletés décisionnelles spécifiques à des conditions médicales particulières. Notre recherche, de son côté, ouvre de nouveaux espaces qui demeuraient encore inexplorés dans la démarche

d'enseignement. L'interprétation de l'histoire de vie du patient constitue un élément qui mérite d'être développé, bien que les outils de formation soient encore parcellaires. Cette étude souligne aussi l'importance de développer la compétence éthique des médecins en formation. Notre étude pourrait supporter certains des travaux récents en éthique narrative et en médecine narrative. Des recherches en pédagogie médicale devraient se poursuivre pour en clarifier les implications. Notre étude n'avait pas la prétention d'offrir un modèle éducationnel intégré, puisqu'elle se voulait une étude exploratoire de la démarche du médecin.

En clinique, notre étude se fait le témoin de la démarche des cliniciens experts. Pour les médecins en pratique, elle permet de mieux comprendre la démarche que certains collègues plus expérimentés effectuent pour évaluer l'aptitude à consentir aux soins. Elle souligne l'importance à accorder à l'histoire de vie du patient ainsi qu'à la validation de celle-ci. Elle valorise aussi le rôle du clinicien et du dialogue à développer avec le patient. Elle ne permet pas, à l'heure actuelle, de proposer un schéma d'entrevue bien structuré. Notre démarche permet d'ouvrir un espace interdisciplinaire où les outils de mesure des habiletés décisionnelles *peuvent être étudiés en parallèle* avec l'évaluation clinique au chevet du malade afin d'accroître la crédibilité de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins. Les paramètres de cet espace demeurent cependant à définir.

### **Les implications pour la recherche**

La présente étude, comme nous le disions plus haut, a plusieurs faiblesses inhérentes à la constitution de son devis initial. L'appropriation du PPVH et son insertion dans un paradigme qualitatif constituaient une première étape. Il était cependant difficile de prévoir le déroulement de l'étude. Le PPVHP comme outil de recherche en médecine ou en éthique

clinique constitue en soi un objet de recherche. Nous avons soulevé plus haut plusieurs questions de recherche qui méritent d'être étudiées.

Une question devrait prioritairement être discutée, particulièrement du point de vue de l'éthique de la recherche. Notre devis de recherche incluait des sujets de recherche affligés de conditions multiples. À cet égard, dans le développement de notre étude, notre protocole a été révisé par les comités d'éthique de la recherche de deux centres hospitaliers universitaires québécois. Une préoccupation majeure était la protection du sujet à la marge de l'incapacité. Pour nous assurer que le patient était apte, l'évaluation de l'aptitude à consentir à la recherche n'était pas effectuée par un membre de l'équipe de recherche, mais était plutôt laissée à la discrétion du médecin traitant du patient. Le recours au médecin traitant nous renvoie encore une fois à l'ambiguïté qui subsiste quant à la définition d'un étalon de mesure pour l'évaluation de l'aptitude à consentir. Comme nous le mentionnions plus tôt, et en accord avec les articles publiés (Markson, Kern et coll., 1994), il existe une disparité dans les jugements des médecins pour de tels patients. Ainsi, bien que le protocole ait été présenté par le médecin traitant et l'étudiant chercheur, certains des sujets-patients souffrant de troubles cognitifs modérés, *mais toujours jugés aptes par leur médecin traitant*, ne retenaient pas les informations nécessaires à l'obtention d'un consentement éclairé à la recherche, à la lumière des questions posées par les médecins participants lors des entrevues de recherche.

Existe-t-il d'autres options pour nous assurer de l'aptitude à consentir des patients à la recherche? Doit-on repenser l'approche de consentement, particulièrement pour des recherches à risques plus élevés ou pour des études avec un suivi longitudinal? Pour des recherches futures, notre expérience témoigne qu'il est important de retenir que les patients

*qui sont à la marge de l'inaptitude* constituent une population particulièrement à risque. Étant considéré aptes par leur médecin traitant, ces patients ne sont protégés par aucun régime particulier. Il est important que les comités d'éthique de la recherche soient particulièrement sensibles à une telle situation et qu'ils aient des exigences quant à la surveillance éthique des protocoles auprès de cette population. Retrouvons-nous encore une fois un nouvel espace interdisciplinaire où les outils d'appréciation des habiletés décisionnelles pourraient nous guider pour dépister des patients à risque ou nous indiquer les outils de support à la décision requis pour certaines clientèles particulières ?

Du point de vue éthique, encore une fois, il s'agit par contre d'une population pour laquelle nous avons peu d'options thérapeutiques à offrir. Il est donc important que des recherches soient menées pour accroître leur qualité de vie et entrevoir une cure. Il est donc important qu'il y ait une pondération juste et équitable de la promotion de l'autonomie du sujet, de la protection du sujet, voire de la protection du sujet inapte. Les questions que nous soulevons ici trouvent des échos dans la littérature récente (Kim, Appelbaum et coll., 2004; Kim 2006; Kim, Caine et coll., 2001; Kim, Cox et coll., 2002).

### ***Conclusion du cinquième chapitre***

L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins est une expérience complexe qui fait appel à l'expertise médicale du médecin tout autant qu'à sa compétence éthique. Notre étude qualitative a été bâtie afin d'explorer cette expérience. Les défis auxquels nous avons été confrontés étaient d'ordre théorique, méthodologique et pratique. Le processus de recrutement des médecins a été beaucoup plus laborieux que nous le pensions. Malgré cela, nous avons réussi à recueillir des informations de haute qualité et à ouvrir un espace qui demeurerait

jusqu'alors inexploré, comme le soulignaient certains auteurs. Les données que nous avons colligées répondent aux critères de scientificité de la recherche qualitative.

Notre étude était une étude exploratoire de cette démarche du médecin lorsqu'il évalue l'aptitude à consentir aux soins. Nous ne prétendions pas, au terme de cette entreprise, formuler une nouvelle théorie de l'aptitude à consentir. Notre recherche a cependant permis de bien identifier de multiples questions de recherche qui pourraient servir d'assise à des projets de recherche futurs.

Notre étude permet aussi d'ouvrir un nouvel espace interdisciplinaire visant à favoriser l'intégration de l'évaluation *dialogique* de l'aptitude à consentir aux soins et l'appréciation des habiletés décisionnelles à partir des outils développés. Notre étude témoigne, croyons-nous, de l'importance à accorder à ces deux dimensions de l'aptitude à consentir. Ce nouvel espace mérite d'être exploré tant pour des considérations cliniques où nous pourrions être confrontés à des cas marginaux que dans des recherches subséquentes.

## Conclusion

Comprendre la démarche du médecin alors qu'il évalue l'aptitude à consentir aux soins constituait l'objectif initial de notre thèse. Cet objectif s'imposait pour de multiples raisons, la raison principale étant qu'il incombe à chaque médecin, voire à chaque professionnel de la santé, d'évaluer l'aptitude de son patient lorsqu'il obtient son consentement à entreprendre une procédure diagnostique ou un traitement. L'aptitude à consentir aux soins est ainsi une exigence éthique et légale au cœur de la pratique des professionnels de la santé. Notre regard s'est tourné vers les médecins puisque l'évaluation médicale est reconnue devant les tribunaux et que notre ancrage professionnel nous préparait à ce choix.

Notre thèse s'est développée en cinq chapitres. Dans le premier chapitre, nous avons tenté de circonscrire la problématique de l'évaluation de l'aptitude à consentir en procédant à une recension des écrits sur le sujet. Le premier défi auquel nous nous sommes heurtés est la pauvre qualité des banques électroniques pour ce type de domaine d'étude. L'arborisation de mots-clés a été revue à plusieurs reprises et, malgré cela, il demeurait, dans nos multiples consultations des banques de données, une grande variabilité dans les articles ainsi inventoriés. Quoi qu'il en soit, nous avons divisé notre recension en deux grandes sections. Dans la première, nous avons présenté les données qui existent concernant le jugement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins. Les données actuelles demeurent fragmentaires. Aucune donnée claire n'existe. Il n'existe pas non plus d'études qualitatives étudiant le jugement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins. C'est ainsi, qu'en 2006, Kim soulignait qu'il n'existait pas d'études sur l'étalon de mesure de cette aptitude : *le jugement clinique*. La recension des écrits que nous avons réalisée validait

l'importance de notre étude. Dans la seconde partie, nous avons procédé à une recension des articles discutant de l'aptitude à consentir aux soins, particulièrement des outils de mesure développés. Nous avons retrouvé dans la littérature deux grandes recensions des écrits qui ont été publiées au cours des dernières années. Ces études, dont la méthodologie était adéquate, témoignent de l'état actuel des connaissances, particulièrement de l'absence de consensus et du besoin de poursuivre les études empiriques. Au terme de ce premier chapitre, nous étions en mesure de justifier la poursuite de notre étude, voire de mieux situer l'importance de notre démarche de recherche.

Dans le second chapitre, notre but était de mieux comprendre les assises théoriques et méthodologiques de notre démarche. Ce chapitre s'est divisé en quatre sections. Dans la première section, nous avons explicité notre *a priori* conceptuel face à l'évaluation de l'aptitude à consentir. En recherche qualitative, il est important de bien expliciter, pour nous assurer de la crédibilité de nos résultats, le kaléidoscope par lequel nous entrevoyons l'expérience étudiée. Pour nous, ce prisme est celui de l'éthique de la décision justifiée. Évaluer l'aptitude à consentir aux soins exige que le médecin pose un jugement clinique et éthique au terme d'un processus délibératif qui exigera un dialogue avec le patient. Nous croyons que le modèle qui représentait le mieux cette expérience était le modèle délibératif. C'est cet *a priori* qui nous a conduit à développer une méthodologie visant à explorer la délibération du médecin sur le terrain et à utiliser un modèle de la compétence éthique qui soit inspiré d'un modèle délibératif. Dans la seconde section du chapitre, nous avons discuté des différents outils qui existent en recherche pour explorer le raisonnement complexe au chevet du malade. Au terme de cette section, nous avons justifié, croyons-nous, l'appropriation du

protocole de penser à voix haute dans un nouveau contexte, celui de la clinique. Dans les sections qui suivent, nous avons mieux défini cet outil qu'est le PPVH. Confrontés aux limites intrinsèques de cet outil construit surtout pour l'utilisation en laboratoire, nous avons plaidé pour le développement d'un nouveau modèle de PPVH, soit le modèle *a posteriori* avec soutien audio-visuel. Opter pour une modification si significative du PPVH exigeait aussi que nous resituions cet outil dans un univers de recherche nouveau. Le PPVH traditionnel était analysé à partir de l'intégration de séquences mathématiques. Cette option ne pouvait témoigner de la démarche clinique des médecins. Le PPVHP, pour être un outil crédible et utile, devait maintenant être appréhendé et développé dans un paradigme qualitatif. Dans la dernière section du chapitre, nous avons justifié que le PPVHP comme outil de recherche pour l'étude du raisonnement du médecin doit être utilisé dans le cadre d'une approche mixte théorie ancrée - casuistique.

Ayant posé ces assises théoriques et méthodologiques, nous avons présenté au chapitre 3 le protocole que nous avons initialement développé. Dans le quatrième chapitre, nous avons présenté nos résultats. Le plus important problème que nous avons rencontré, comme nous le mentionnions, était celui du recrutement des médecins dans une telle étude. Dans le cadre de recherches futures, il devient primordial de mieux comprendre comment nous pouvons assurer une participation optimale des médecins dans de telles activités de recherche. Cette question est, en soi, un objet de recherche. Dans des protocoles futurs, il sera essentiel que le processus de recrutement tienne compte des multiples barrières auxquelles nous nous sommes heurtés.

Les résultats que nous avons recueillis, comme nous le soulignons au chapitre 5, respectent pourtant les critères de scientificité de la recherche clinique. Il est possible de leur reconnaître une validité interne, une validité externe et une fiabilité acceptable. Nos résultats témoignent de ce que les médecins tentent de faire en clinique. Leur démarche est complexe et fait preuve d'un souci constant du patient et de son histoire. L'évaluation de l'aptitude n'est pas un aparté dans la démarche clinique. Elle commence dès le début de l'entrevue et les médecins se trouvent interpellés tout au cours de celle-ci selon la narration du patient. Le défi du médecin est de comprendre le patient, de le comprendre dans son histoire médicale, dans son histoire de vie, dans les motifs de sa décision. Est-ce que ce que nous raconte le patient est crédible, raisonnable ? Les médecins recourent peu aux outils d'évaluation formels des performances cognitives, encore moins aux outils développés pour évaluer les habiletés décisionnelles. Leur travail se fait pendant l'entretien clinique. Notre recherche met en évidence que ce colloque clinique est le lieu de rencontre de deux processus délibératifs, lieu dans lequel se joue une quête délibérative pour le médecin, mais aussi une quête herméneutique. Cette rencontre patient-médecin est caractérisée par un engagement dialogique du médecin. Ce volet communicatif, cette ouverture délibérative, n'est pas absent de la littérature.

Competency assessments can serve as a means to foster effective doctor-patient communication. Patients who do not adequately understand, appreciate, and reason through a decision and physicians who do not take the time to ascertain this process are the substance for some of the dreaded characters in clinical medicine : the demanding, difficult, or problem patient, and the uncaring physician. Assessing a patient's appreciation ("I know you said don't want the surgery. Just for a moment, set that aside. Regardless of whether you want to have it, can you tell me what you see as the benefits of the surgery?") and other capacities can reveal potential causes for perceived disagreements and demands.

There are other benefits to assessing a patient's competency. It can improve a physician's diagnostic acumen for assessing cognitive dysfunction, especially mild cognitive dysfunction. Having the ability to understand, appreciate, and reason draws on cognitive functions such as memory and language. Competency

assessment is, in effect, a way to assess patient cognition that is far more ecologically valid than a mental status exam (Karlawish, 2000).

Nous avons discuté longuement du raisonnement éthico-clinique du médecin alors qu'il évalue l'aptitude à consentir aux soins. Notre recherche a permis d'ouvrir une avenue de recherche sur la délibération éthique telle que vécue par les cliniciens.

Mais quel est le rôle de notre recherche sur l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins ? Nous avons dévoilé une partie du savoir implicite de la pratique à partir de notre recherche. Ce savoir caché appartient aux experts et il est difficile de le traduire, aujourd'hui du moins, en un instrument de mesure. Mais quelle est la valeur de ce savoir expert ? Cette question est fondamentale et elle émerge avec une véracité toute singulière à la lumière de notre recherche.

En 1992, Silberfeld s'exprimait ainsi :

There is a gap in professional expertise, no body of knowledge has yet been developed that would allow reliable prediction of the need of guardianship. At present it is far from certain that practitioners can fulfill the intent of policy and legislation. The link between functional deficits and the revocation of rights needs to be grounded.

Notre étude témoigne ainsi de la zone d'incertitude qui existe. Ce savoir expert existe certes, mais il n'est pas sans faille. Notre expérience clinique et nos premiers *groupes nominaux* nous avaient obligés à abdiquer à une réduction technoscientifique de la responsabilité éthique du médecin. Nous avons alors changé de paradigme et abandonné l'idée de construire un instrument de mesure. Il existe pourtant des flous dans l'évaluation experte et ceux-ci laissent une certaine marge d'erreur. La question de la crédibilité de l'évaluation de l'aptitude à consentir au chevet du malade demeure donc entière. Les médecins ont-ils une formation adéquate pour qu'ils soient en mesure de fonder leur action à partir d'une délibération?

Pouvons-nous définir certains standards en termes de compétence éthique à partir desquels nous pourrions identifier des experts ?

Notre recherche a permis de mieux cerner la question du jugement du clinicien eu égard à l'évaluation à consentir aux soins. Elle est un effort dans la lancée de Kim (2006). D'autres travaux demeurent cependant à effectuer pour mieux comprendre ce jugement. L'élément central de cette étude, croyons-nous, est qu'elle ouvre un espace interdisciplinaire où doit se développer une interaction synergétique entre les outils d'appréciation des habiletés décisionnelles et la démarche clinique visant la compréhension et l'appréciation de la narration du patient. Que ce soit en clinique ou en éthique de la recherche, l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins est une des obligations fondamentales, tant légale qu'éthique, pour le clinicien ou le chercheur, et il est crucial que nous ayons des moyens efficaces, efficients, justes et équitables permettant de l'apprécier. Décision complexe, elle exige une grande précision, une grande fiabilité, un esprit de justice et un souci de respect de la personne et de promotion de son autonomie. Les prochains travaux devront tenir compte des acquis de notre recherche pour poursuivre sur ce thème.

To help patients make decisions, physicians need to understand how the process occurs in general, and specifically in the individual. This individual process requires data, and perhaps the most important data that the physician has is the patient's story. Brody writes, 'It is the patient's story of illness – the way the patient has tried to organize, and hence to make sense of, the various manifestations of disease within the context of his own life – that displays the meaning the patient has attached to the illness experienced before his contact with the physician'. The process of making decisions with the patients as the central character requires narrative that reveals the individual: beliefs, values, customs, ideas, wishes, desires, expectations, fears, concerns, and whatever else the patient brings. The story is necessary (Connelly, 1998).

## Bibliographie

- Ahern, S. (1998). L'éthique clinique comme engagement philosophique. . Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie. Sherbrooke, Université de Sherbrooke. **Mémoire de maîtrise en philosophie: 150**
- Alverson, H., M. Alverson, et coll. (2000). "An ethnographic study of the longitudinal course of substance abuse among people with severe mental illness." Community Ment Health J **36(6): 557-569.**
- Beauchamp, T. and J. Childress (1994). Principles of biomedical ethics. . New York Oxford University Press.
- Carey, M. (1994). The Group Effect in Focus Group: Planning, Implementing, and Interpreting Focus Group Research. . Critical Issues in Qualitative Research Methods. J. Morse. Thousand Oaks, SAGE Publication: 225-241.
- Creswell, J. (1998). Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions. . Thousand Oaks SAGE Publication.
- Drane, J. (1984). "Competency to give informed consent. A model for making clinical assessments." JAMA **252(7): 925-7.**
- Drane, J. (1985). "The many faces of competency." Hastings Center Report **15(2): 17-21.**
- Dymek, M., P. Atchison, et coll. (2001). "Competency to consent to medical treatment in cognitively impaired patients with Parkinson's disease " Neurology **56: 17-24.**
- Ericsson, K. and H. Simon (1999). Protocol Analysis : verbal report as data, Massachusetts Institute of Technology.
- Featherstone, K. and J. Donovan (1998). "Random allocation or allocation at random? Patients' perspectives of participation in a randomized controlled trial." BMJ **317(7167): 1177-1180.**
- Grisso, T. and P. Appelbaum (1998). Assessing Competence to Consent to Treatment. A Guide for Physicians and Other Health Care Professionals. . New York Oxford University Press.
- Hall, K. (2002). "Medical decision-making: an argument for narrative and metaphor." Theor Med Bioeth **23(1): 55-73.**
- Hulley, S. and S. Cummings (1988). Designing Clinical Research. An Epidemiologic Approach. . Baltimore, Williams and Wilkins
- Jacob, D. (1998). "Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU : a qualitative study." American Journal of Critical Care **7(1): 30-36.**
- Janofsky, J., R. McCarthy, et coll. (1992). "The Hopkins Competency Assessment Test: A brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. ." Hospital and Community Psychiatry **43(2): 132-136.**
- Jezewski, M. and D. Finnell (1998). "The meaning of DNR statut : oncology nurses' experiences with patients and families." Cancer Nursing **21(3): 212-221.**
- Karlawish, J. and F. Schmitt (2000). "Why physicians need to become more proficient in assessing their patients' competency and how they can achieve this. ." J Am Geriatric Soc **48 (8 ) : 1014-1016.**
- Kim, S. (2003). "Integrating Clinical and Ethical Dimensions of Capacity Assessments: A Response to Chopra et coll. ." Am J Geriatric Psychiatry **11(2): 258-259.**

- Kim, S. (2006). "When Does Decisional Impairment Become Decisional Incompetence? Ethical and Methodological Issues in Capacity Research in Schizophrenia." Schizophrenia Bulletin 32(1): 92-97.
- Kim, S., P. Appelbaum, et coll. (2004). "Proxy and Surrogate Consent in Geriatric Neuropsychiatric Research : Update and Recommendation " Am J Psychiatry 161: 797-806.
- Kim, S. Y. (2006). "When does decisional impairment become decisional incompetence? Ethical and methodological issues in capacity research in schizophrenia." Schizophr Bull 32(1): 92-7.
- Kim, S. Y., E. D. Caine, et coll. (2001). "Assessing the competence of persons with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research." Am J Psychiatry 158(5): 712-7.
- Kim, S. Y., C. Cox, et coll. (2002). "Impaired decision-making ability in subjects with Alzheimer's disease and willingness to participate in research." Am J Psychiatry 159(5): 797-802.
- Kim, S. Y., J. H. Karlawish, et coll. (2002). "Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons." Am J Geriatr Psychiatry 10(2): 151-65.
- Kline, S. (1994). "Mental Competency to Make Medical Decisions." Health Law in Canada: 70-78.
- Kohlwes, R., T. Koepsell, et coll. (2001). "Physicians' responses to patients' requests for physician-assisted suicide." Archives of internal medicine 161(5): 657-663.
- Kouri, R. and S. Philips-Nootens (1999). Le corps humain, l'inviolabilité de la personne et le consentement aux soins. Le regard du législateur et des tribunaux civils. Sherbrooke, Québec, Canada, Les Éditions Revue de Droit de l'Université de Sherbrooke.
- Kylma, J., K. Vehvilainen-Julkunen, et coll. (1999). "Ethical considerations in a grounded theory study on the dynamics of hope in HIV-positive adults and their significant others." Nursing Ethics 6(3): 224-239.
- Laperrière, A. (1994). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. . La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques. . D. Poupart, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires. Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives. . Montréal Gaëtan Morin éditeur. : 365-389. .
- Leblanc, A. (1999). Technoscience et normativité médicale. . Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique J. Malherbe. Namur/Montréal, Artel/Fides: 143-158.
- Legault, G. (1995). "La réflexion sur l'art peut-elle inspirer l'éthique?" Réseaux 73-74-75: 57-66.
- Legault, G., L. Racine, et coll. (1991). Éthique et ingénierie. Montréal, McGrawHill
- Malherbe, J. (1997). Pour une éthique de la médecine. Montréal, Fides.
- Markson, L., D. Kern, et coll. (1994). "Physician Assessment of Patient Competence." J Am Geriatric Soc 42: 1074-1080.
- Marson, D. (2001). "Competency to consent to medical treatment in cognitively impaired patients with Parkinson's disease." Neurology 56: 1782-1783.
- Marson, D., K. Ingram, et coll. (1995). "Assessing the Competency of Patients With Alzheimer's Disease Under Different Legal Standards " Arch Neurol 52: 949-954.
- Miles, M. and A. Huberman (1994). An Expanded Sourcebook. Qualitative Data Analysis. . Thousand Oaks, SAGE Publicaiton.

- Miller, W. and B. Crabtree (1994). Clinical research. Handbook of qualitative research. N. Denzin and Y. Lincoln. Thousand Oaks, SAGE Publications: 340-352.
- Morse, J. (1994). Designing Funded Qualitative Research Handbook of Qualitative Research N. Denzin and Y. Lincoln. Thousand Oaks, Sage Publication: 220-235.
- Norman, G. and D. Streiner (1997). PDQ Statistics St-Louis, Mosby
- Patenaude, J., C. Lambert, et coll. (2001). "L'éthique comme compétence clinique : modélisation d'une approche dialogique " Pédagogie Médicale 2: 71-79.
- Pellegrino, E. and D. Thomasma (1981). A philosophical basis of medical practice : toward a philosophy and ethic of the healing professions. New York, Oxford University Press.
- Pellegrino, E. and D. Thomasma (1988). For the patient's good : the restoration of beneficence in health care New York, Oxford University Press.
- Rutman, D. and M. Silberfeld (1992). "A preliminary report on the discrepancy between clinical and test evaluations of competence." Can J Psychiatry 37(9): 634-9.
- Schön, D. (1993). Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel Montréal, Éditions Logiques
- Silberfeld, M. (1991). "The value of clinical judgment in competency assessments." Health Law Can 11(3): 68-9, 83.
- Stake, R. (1994). Case Studies. Handbook of Qualitative Research N. Denzin and Y. Lincoln. Thousand Oaks SAGE Publication: 236-247.
- Tunzi, M. (2001). "Can the patient decide? Evaluating patient capacity in practice " American Family Physician 64(2): 299-306.
- Welie, J. and S. Welie (2001). "Patient decision making competence : Outlines of a conceptual analysis " Medicine, Health Care and Philosophy 4: 127-138.
- Welie, S. P. K. (2001). "Criteria for patient decision making (in)competence : A review of and commentary on some empirical approaches " Medicine, Health Care and Philosophy 4: 139-151.
- White, B. C. (1994). Competence to Consent Washington, DC, Georgetown University Press

**Annexe 1 : Lettre d'invitation au médecin (modèle Sherbrooke)**

Laval, le 14 mars 2002.

À Neurologue  
CHUS – Hôpital Fleurimont

**SUJET : Participation à un projet de recherche sur l'évaluation du jugement éthique et clinique des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins des patients**

---

Cher Docteur,

Au cours des dernières semaines, je vous avais fait parvenir une lettre vous invitant à participer à mon protocole de recherche dans le cadre de mon programme conjoint de M.D.-Ph.D, sous la direction des docteurs Albert Lamontagne, Jean-Pierre Tétraut et Johane Patenaude. Depuis ce temps, j'ai reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche sur l'humain du CHUS de poursuivre plus avant ma recherche. Par la présente, je souhaite donc solliciter officiellement votre participation à mes recherches.

Permettez-moi de vous rappeler quelques éléments importants de mon étude. Celle-ci vise à mieux comprendre les éléments du processus que les médecins emploient lorsqu'ils évaluent les patients. Vingt-quatre patients seront évalués par un médecin. Chaque entrevue patient – médecin servira de substrat à un protocole de penser à voix haute. Chaque médecin interviewera trois patients et participera à trois PPVH. Ces entretiens de recherche seront étudiés pour dégager le schéma qu'emploient les médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir aux soins de ces patients.

Si vous acceptiez de participer à mon étude à titre de médecin, votre rôle consisterait à interviewer trois patients et à participer à trois PPVH, lesquels seront conduits par moi. Il s'agit d'un engagement bénévole. Les premières entrevues se dérouleront à compter de la fin du mois de mars. Si vous acceptiez d'entreprendre cette démarche de recherche, j'apprécierais énormément que vous me contactiez pour que nous puissions convenir du moment le plus opportun pour nous rencontrer. Je communiquerai avec vous au cours de la semaine prochaine pour discuter avec vous de vos questions, de votre intérêt et de vos disponibilités.

Votre participation à ma recherche est essentielle. Connaissant votre engagement auprès de la population âgée et votre dévouement pour l'enseignement et la recherche, je vous remercie à l'avance de votre soutien,

Stéphane P. Ahern

## Annexe 2 : Grille préliminaire des codes et des sous-codes

Code	Libellé	Contenu	
<b>Éléments sémiologiques</b>			
ES	Fonctions cognitives		
	ES-FC-M	Mémoire	Manœuvres visant à évaluer la rétention mnésique à court, moyen et long terme
	ES-FC-G	Gnosies	Reconnaissance des déficits (asomatognosie) et des objets
	ES-FC-P	Praxies	Capacité d'effectuer des tâches particulières
	ES-FC-L	Phasies (langage)	Aphasie expressive, aphasie compréhensive ou aphasies mixtes
	ES-FC-FE	Fonctions exécutives	Autocritique, planification, jugement général
	Examen psychiatrique		
	ES-PSY-D	Troubles dépressifs	Cognitions dépressives ou trouble de l'humeur dépressive
	ES-PSY-A	Troubles d'adaptation	Éléments de difficultés d'adaptation avec le diagnostic, processus de déni
	ES-PSY-H	Troubles perceptuels (hallucinations)	Toutes réactions témoignant d'hallucinations ou de délires
	ES-PSY-TP	Troubles de personnalité	Toute mention clinique relative à un trouble de personnalité
	Niveau de conscience		
	ES-NC	Niveau de conscience	Éléments cliniques évoqués témoignant d'une atteinte du spectre attentionnel (délirium), de stupeur ou de coma
	Examen physique		
	ES-EP		Éléments de l'examen physique évoqués par le médecin (à être précisé)
	Histoire médicale antérieure		
	ES-HMA-AM	Antécédents médicaux	À être précisée
	ES-HMA-Rx	Histoire médicamenteuse	Médicaments prescrits ou non qui sont recherchés par le médecin (classification à préciser)
	ES-HMA-Dr	Histoire de consommation de drogues illicites ou d'alcool	Éléments de l'histoire visant à mettre en évidence un abus de substance
Évaluation de la compétence dialogique			
CD	CD-I Identification des éléments importants de la situation		

CD-Dx Appréciation des éléments du diagnostic clinique			
CD-A Appréciation des avantages et inconvénients d'une abstention de traitement			
CD-D Délibération des éléments sur les éléments de la situation			
CD-D-V	Valeurs impliquées	Valeurs importantes que le patient considère influencer sa décision	
CD-D-P	Projet de vie	Tous les projets que le patient veut accomplir dans la vie considérant sa maladie	
CD-R Capacité de présenter les éléments de son choix de façon raisonnable			
Évaluation du milieu de vie ou de l'entourage			
EF	EF-A	Aidants naturels	
	EF-PI	Personnel infirmier	
	EF-MC	Consultants médicaux	
Contexte externe de la relation médicale			
CE	Aspects juridiques (J) et organisationnels (O)		
	CE-J	Référents à des concepts juridiques ou légaux	Toute mention à des notions légales ou juridiques pour fonder ou étayer son évaluation clinique
	Aspects éthiques (E)		
	CE-E	Principes et valeurs de la pratique médicale	Toute mention aux principes ou aux valeurs éthiques en cours de sa délibération (autonomie, bienfaisance, bienveillance et justice)
	CE-O	Éléments du contexte organisationnel	À être précisés

## Annexe 3 : Grille préliminaire des codes et des sous-codes

Évocation implicite ou explicite par le médecin d'éléments sémiologiques lors de son PPVH		
ES	ES - FC Fonctions cognitives	Mémoire : Manœuvres visant à évaluer la rétention mnésique à court, moyen et long terme Gnosies Reconnaissance des déficits (asomatognosie) et des objets Praxies : Capacité d'effectuer des tâches particulières Phasies (langage): Aphasie expressive, aphasie compréhensive ou les aphasies mixtes Fonctions exécutives: Autocritique, planification, jugement général
	ES - EP Examen psychiatrique	Troubles dépressifs: Cognitions dépressives ou trouble de l'humeur dépressive Troubles d'adaptation : Éléments de difficultés d'adaptation avec le diagnostic, processus de déni Troubles perceptuels (hallucinations) : Toutes réactions témoignant d'hallucinations ou de délires Troubles de personnalité : Toute mention clinique relative à un trouble de personnalité
	ES - EP Examen physique	Éléments de l'examen physique évoqués par le médecin (à être précisé)
	ES - HMA Histoire médicale antérieure	Antécédents médicaux Histoire médicamenteuse : Médicaments prescrits ou non qui sont recherchés par le médecin Histoire de consommation de drogues illicites ou d'alcool : Éléments de l'histoire visant à mettre en évidence un abus de substance
	ES - Évaluation de l'histoire sociale	Aidants naturels (perceptions de la maladie, perceptions de leur support) Personnels infirmiers ou soignants (si la personne est institutionnalisée)
Évocation implicite ou explicite par le médecin des critères d'évaluation de l'aptitude à consentir		
CD	CD-Dx	La personne comprend-t-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé ?
	CD-Rx	La personne comprend-t-elle la nature et le but du traitement ?
	CD- Rx(+)	La personne comprend-t-elle les risques encourus si elle subit le traitement ?
	CD-Rx(-)	La personne comprend-t-elle les risques encourus si elle ne subit pas le traitement ?
	CD - C	La capacité de consentir de la personne est-elle affectée par sa maladie ?
	CD-C- I	Identification des éléments importants de la situation (capacité qu'a le patient d'évaluer l'impact fonctionnel de sa maladie ?)
	CD-C- D	Délibération des éléments sur les éléments de la situation Valeurs impliquées : Valeurs importantes que le patient considère influencer sa décision Projet de vie : Tous les projets que le patient veut accomplir dans la vie considérant sa maladie
	CD-C- R	Capacité de présenter les éléments de son choix de façon raisonnable
Évocation implicite ou explicite par le médecin à un élément de compétence éthique		
	CE - S Sensibilité éthique -	Mention par le médecin qui fait entrevoir sa capacité d'apercevoir des situations où le Bien du patient ou d'autres personnes impliquées ou

	<b>identification éthique (enjeux éthiques)</b>	potentiellement impliquées pourraient être en jeu. Identification : Le médecin mentionne le problème éthique perçu ou présent selon lui.
	<b>CE – Délibération</b>	Délibération : Le médecin, à la lumière des informations recueillies, tente de pondérer, d'évaluer et de choisir la meilleure action selon lui. Pourront être évoqués ici des risques, des valeurs, des normes, des intérêts particuliers ou collectifs.
	<b>CE – A Action</b>	Décision : Adéquation entre le raisonnement et la pratique. Médecin répond si le patient est apte ou inapte.
	<b>CE – E Environnement</b>	Normativité déontologique : Toute mention à des notions déontologiques pour fonder ou étayer son évaluation clinique Normativité juridique : Toute mention à des notions légales ou juridiques pour fonder ou étayer son évaluation éthique et clinique Normativité scientifique : Toute mention à des notions scientifiques particulières pour fonder ou étayer son évaluation éthique et clinique Normativité folklorique : influence des éléments culturels, sociaux, etc.
	<b>CE - Dialogue</b>	Le dialogue représente ici une compétence éthique transversale, laquelle recoupe les autres sphères. Il s'agit de toute mention, par le médecin, à une ouverture à l'échange de sens avec autrui en vue d'arriver à une décision qui soit justifiée, en tenant compte des différents enjeux éthiques impliqués (prenant pour acquis qu'il n'y a pas de vérité éternelle ou de réponses universelles).

## Remerciements

*Le doctorat est une longue et complexe aventure. La mienne a été prolongée puisqu'elle s'est faite pendant ma formation médicale et postdoctorale. Convergeaient alors mes réflexions médicales, éthiques et scientifiques. C'est ainsi que mon doctorat qui s'inspirait d'abord d'une approche quantitative (visant à développer des instruments de mesure) s'est métamorphosé en un épique voyage dans les contrées de la recherche qualitative.*

*Ce travail n'aurait jamais été possible sans la présence constante de mes directeurs qui ont su me prodiguer conseils et réconfort, direction et guidance. Je souligne aussi le soutien financier des Drs Tétrault et Lamontagne pour la réalisation de cette recherche et le rôle essentiel du Dr Tétrault qui a offert, tout au long de ma démarche, un mentorat de qualité exceptionnelle.*

*Je dois remercier Dre Lucie Brazeau-Lamontagne qui, dans l'ombre et sans être directement membre de l'équipe, a su me soutenir tout au long de cette entreprise. Elle a aussi, en toute gratuité, sacrifié des fins de semaine afin de m'aider dans le codage des entrevues.*

*Merci, finalement, aux membres du programme de sciences cliniques de l'Université de Sherbrooke ainsi qu'à la direction facultaire qui m'ont permis de réaliser cette longue et tumultueuse odyssée.*