

PLACER LE PATIENT EN SITUATION DE CONSENTIR AUX SOINS EN CONNAISSANCE DE CAUSE

Avis du Comité éthique
de la Fédération hospitalière de France

TEXTE INTÉGRAL

*Dr Cyril Hazif-Thomas, Médecin Psychiatre
et Julia Tinland, Philosophe
Et le Comité éthique de la FHF*

MARS 2024

INTRODUCTION

Le Comité éthique de la Fédération hospitalière de France (FHF) s'est autosaisi de la question du consentement du patient et du rôle fondamental que l'hôpital public a à jouer dans la mise en œuvre de cette étape incontournable de la relation de soins et garante du bon déroulé du travail en équipe qui doit l'entourer. L'importance du « consentement éclairé » est soulignée par les patients et par les soignants. Cependant, cet acte de codécision reste pourtant tâtonnant, tantôt mise en avant comme une évidence non véritablement travaillée, l'obtention du consentement des patients aux soins peut se trouver réduite à une procédure impersonnelle ne permettant encore que trop peu la découverte ou redécouverte de la singularité du patient. Sur cette question essentielle, le CCNE a déjà insisté dans son avis 142 sur « cette culture du consentement [qui doit relever] à la fois d'une éthique du regard, de la rencontre et du toucher », dès que d'intimité corporelle ou psychique il s'agit.

Les professionnels des établissements publics de santé sont particulièrement confrontés à la nécessité d'adapter le processus de consentement à la personne en face de laquelle ils se trouvent, notamment dans des situations, considérées comme extrêmes mais qui restent pourtant communes et où le consentement peut sembler, a priori, difficilement atteignable : lorsque le jugement d'une personne est altéré, en psychiatrie, par exemple, ou dans le cadre de pathologies affectant les capacités cognitives. Le besoin d'adapter l'obtention du consentement sur un temps plus long est également une question qui reste encore sous-investie car le consentement peut être réinterrogé et réversible. Les soignants peuvent même être perplexes face à certaines personnes dont le raisonnement suit une logique claire et dont les arguments sont tout à fait recevables, alors qu'elles font preuve de très faibles capacités d'introspection ou de projection vis-à-vis de leurs troubles et de leurs conséquences.



Dans le cadre de l'Avis 136 du CCNE, sur « l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin », nos travaux ont mis en lumière une *évolution* de la conception du consentement davantage vers un processus dynamique permettant de consentir en plusieurs temps, sous différentes formes, parfois de façon formelle ou informelle.



Karine Lefeuve

Vice-Présidente CCNE, Professeure EHESP
département des Sciences humaines
et sociales (EHESP Rennes-Paris)

Il s'agit aussi de tenir compte, inversement, d'une autre réalité : celle de beaucoup de patients qui continuent de se sentir perdus, qui se sentent parfois désemparés ou même désorientés face à ce qu'ils perçoivent comme des séquences de soins incompréhensibles ou lorsqu'ils sont invités, voire sommés, de prendre des responsabilités nouvelles à travers la formulation explicite de leur consentement sans en saisir toutes les conséquences dans le temps.

Il est donc crucial que les équipes soignantes travaillent, y compris dans le temps et avec les patients, si besoin en appui avec leur entourage ou aidants, la capacité de ces derniers à comprendre les informations contextuelles et, plus spécifiquement, celles relatives à la maladie, ainsi que les probables conséquences des différentes options thérapeutiques.

Un autre volet des questionnements sur le consentement, tout aussi important mais étant déjà au cœur d'une littérature riche et abondante, sera moins central dans le contexte de cet avis : celui de la recherche médicale. C'est pourtant bien dans le cadre de la recherche médicale que l'importance du consentement en médecine a été reconnue pour la première fois. C'est aussi dans ce contexte que les limites du consentement tel qu'il a longtemps été pensé – éclairé, libre, émanant d'une personne autonome – ont commencé à être explorées.

En effet, l'idée que les mécanismes d'obtention du consentement sont devenus beaucoup trop complexes, trop administratifs, et peuvent paraître destinés à protéger juridiquement les structures de soin plus qu'à informer le patient, a été évoquée à maintes reprises : soulignons le rôle crucial joué par les assistants de recherche clinique, la lourdeur des procédures, l'absence d'implication réelle des patients...

Mais en contraste avec ce qu'il est devenu dans la recherche clinique – où le consentement tend à prendre sa forme la plus structurée et formelle – le consentement aux soins est plus fluide, éphémère, souvent informel, parfois tenu pour acquis et pourtant tout aussi essentiel, touchant au cœur de l'identité, de la dignité, de l'intégrité et de l'autonomie de la personne. Le moindre geste médical, la moindre décision, aussi évidents et quotidiens puissent-ils paraître aux professionnels, peuvent être vécus comme une transgression, une atteinte profonde à la personne, ou bien comme l'aboutissement d'une relation mutuelle de confiance et la marque d'un véritable respect, selon la place et la forme donnée au consentement.

L'objet de cet avis de la FHF est donc de proposer des pistes de réflexion sur le consentement aux soins au sein des établissements publics de santé – pistes ouvertes par une série d'auditions d'experts issus de domaines divers, mais tous confrontés à la dimension fondamentale et pourtant si délicate du consentement dans ces contextes propres au monde hospitalier.

Notre objectif est ensuite de laisser chaque professionnel de santé, chaque équipe de ces institutions publiques, s'emparer de ce sujet fondamental afin d'en faire un objet de réflexion et de discussion partagée, ainsi qu'une part entière de la culture du soin en France.



Le consentement
est un acte de *Soin*
au même titre qu'un
acte *Diagnostique* ou
Thérapeutique.



Le Comité éthique de la FHF perçoit donc le besoin de replacer la co-élaboration du consentement au centre des réflexions soignantes et institutionnelles au sein de l'hôpital public :

→ **Besoin de repenser la place du consentement non plus seulement comme capacité innée mais aussi comme compétence développée au sein d'un environnement bienveillant.**

Passage de la simple reconnaissance d'une autonomie présumée du patient, souvent comprise comme la caractéristique proprement humaine d'un être doué de raison – ce qui explique le caractère parfois épineux des problématiques liées au consentement des personnes dont on estime un peu trop vite qu'elles sont « sans raison », en lien avec les pathologies neuropsychiatriques par exemple – mais comme un environnement au sein duquel cette autonomie, plutôt comprise comme une compétence qui peut s'y développer, est travaillée, encouragée et soutenue à travers les relations avec les professionnels de santé, en tant qu'autonomie relationnelle par exemple.

→ **Besoin de souligner la place centrale que peut prendre la décision médicale partagée.**

Il s'agit notamment de comprendre que les besoins et priorités des patients concernant leur propre vie doivent être pris en compte au maximum dans toute décision ou tout acte médical et qu'ils participent au processus de consentement aux soins.

→ **Besoin de repenser la temporalité du consentement dans les établissements de soins.**

S'adapter aux besoins des personnes dont le consentement peut être obtenu à condition qu'un temps suffisant leur soit accordé afin qu'elles puissent définir pour elles-mêmes et communiquer leurs préférences. Revoir les prises de décisions trop rapidement sollicitées, alors que celles-ci sont quelquefois posées sur les épaules des malades qui préféreraient laisser cette responsabilité aux professionnels ou prendre du temps pour réfléchir. **La possibilité de choix entre plusieurs options thérapeutiques dans le cadre de pathologies chroniques n'est pas si simple à vivre pour certains malades pris par des souffrances et des temporalités différentes de celles des professionnels.**

En conclusion de cet avis, nous nous attarderons sur les façons dont les professionnels de santé de l'hôpital public peuvent s'emparer de la question du consentement dans toute sa complexité, la comprendre comme un enjeu essentiel dans la relation de soins et comme quelque chose qui se construit effectivement de façon individuelle et collégiale, sur la durée, plutôt que comme un passage obligé ou une case à cocher. Le respect de la personne n'est dès lors plus seulement un droit négatif (de non-ingérence, de respect de l'intégrité corporelle), mais aussi un droit positif (de voir ses besoins et ses propres priorités entendus et considérés, de voir ses capacités décisionnelles encouragées et promues dans un environnement propice et bienveillant) ■

SOMMAIRE

Introduction	3
1. Le consentement, un enjeu citoyen et de démocratie en santé	9
 Point-clé	11
 Suggestions d'application	11
2. Le consentement, comme respect de la personne humaine	12
 Points-clés	14
 Suggestions d'application	14
3. Le consentement, comme respect de l'altérité	15
 Points-clés	16
 Suggestions d'application	16
4. Le consentement au prisme de l'âge et des troubles du discernement	17
 Points-clés	20
 Suggestions d'application	20
5. Alliance thérapeutique et culture partagée du consentement	21
 Points-clés	23
 Suggestions d'application	23

SOMMAIRE

6.	Consentement et situations de privation de liberté	24
	 Points-clés	25
	 Suggestions d'application	25
7.	Consentir dans une égalité juridique de plus en plus effective	26
	 Point-clé	27
	 Suggestions d'application	27
8.	Quelques questions posées par l'usage du consentement dans la perspective de la limitation et d'arrêt des thérapies actives et/ou de l'aide active à mourir	28
	 Point-clé	29
	 Suggestions d'application	29
9.	Mise en œuvre	30
	 Points-clés	30
	 Suggestions d'application	30
10.	Conclusion	31
	Liste des personnes auditionnées	32
	Composition du Comité éthique de la FHF	33



Le consentement, un enjeu citoyen et de démocratie en santé

Si la recherche systématique du consentement doit être un réflexe, ainsi que l'indique de façon liminaire le CCNE, elle doit encore davantage être objet de réflexion tant sur la qualité de l'information délivrée, qui se doit d'être claire, loyale et appropriée, que sur la professionnalisation de l'information en santé à un niveau plus large qu'il importe de rendre vérifiée, claire, actualisée et actionnable.



Il n'y a pas de consentement éclairé sans *information* du patient : sur sa maladie, sur les traitements, sur les conditions de vie et sur les règles de l'hôpital, sur les droits de la défense et au recours.



André Ferragne

Secrétaire général des lieux de privation de liberté

Comment reconsidérer la question du consentement en santé dans une dynamique de démocratie en santé sans ignorer la tendance profonde à ériger le soignant « *en champion de la santé, au besoin en protégeant la personne contre les effets de sa propre volonté* »¹ ? Comment respecter les choix du patient, dont la valeur cardinale continue d'irriguer la législation, sans lui permettre de se saisir de l'information, sans ouvrir l'horizon décisionnel non seulement au premier intéressé mais aussi à la personne de confiance, afin de rendre compte d'une des missions de la société, soit celle de transformer l'individu en sujet conscient de sa liberté et de sa responsabilité, notamment vis-à-vis de lui-même ?

Cela n'implique-t-il pas pour le soignant un même effort de conversion à une vision plus éthique de son art ? Face au risque de délivrances de soins non « *conscientieux et conformes aux données acquises de la science* », l'éthique du soin de la personne doit être un exercice de discernement : « *Au fond, on plaque sur l'individu malade notre stéréotype de l'homme idéal qu'il devrait être s'il se soumettait à nos soins* » explique Emmanuel Hirsch². Cela est particulièrement vrai face au malade en souffrance psychique dont on s'attend à ce qu'il accepte l'aide apportée et les propositions thérapeutiques, ce qui pousse à oublier chemin faisant que les moments de détresse et de désespoir peuvent conduire à un manque pathologique de soins sans horizon constructif de restauration de la compétence décisionnelle, ne permettant pas à l'offre de soins d'être accueillie et entendue. Il faut donc cheminer sur une ligne de crête entre le respect de l'autonomie, fondamental afin de relancer les capacités de choix, et la possible résistance pathologique à agir dans son propre intérêt en cas de pathologie psychiatrique.



Le Pr Louis Portes a tenu, dans les années 50, un discours comparant le malade à un *Enfant* qui devait être guidé et pour lequel le médecin devait prendre les décisions. On peut donc agir à leur place en faisant leur bien, ce qui renvoie à une notion paternaliste.



François de Singly

Professeur émérite de sociologie, Université Paris Cité

¹F. Violla, *Hospitalisation psychiatrique et liberté d'aller et venir*, Cours de cassation 1^{ère} chambre civile, 29/05/2013, LPA, 11/07/13, page 15.

²E. Hirsch, *Médecine et Éthique*, Le Cerf, 1990, page 149.

L'idéal soignant est en France encore trop tourné vers le principe de bienveillance a priori, au détriment du principe d'autonomie, même face à une personne au clair avec ses émotions et soutenable de son élan vital, de sorte qu'on demande encore implicitement au projet du patient de s'adapter au projet médical plutôt que l'inverse. Il convient « d'aller vers » le domicile du patient aussi bien que vers son projet de soins, ce qui est encore une faible priorité du monde hospitalier, malgré le virage ambulatoire et le développement récent des équipes mobiles. Cela est pourtant indispensable afin de permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de partenariat à la prise en charge (qui dépassent la prise de décision partagée avec la question de l'observance thérapeutique, de l'éducation thérapeutique, de l'impulsion de l'innovation thérapeutique...) et de participation à leur avenir biopsychosocial³.

L'importance de négocier les soins participe en effet d'une dynamique complexe, dans laquelle le risque de la privation de marge décisionnelle, voire de liberté, pour forcer l'accès aux soins, n'est pas absent du débat. Pour autant cette dernière option majore la peur de l'hôpital et ne favorise pas l'alliance thérapeutique sur le long terme. Seule une libre appréciation de ce qui est bon pour la personne soignée est en mesure d'y prétendre, dans le respect du principe d'autonomie. Cette liberté articule en conséquence la force d'une éthique de la reconnaissance⁴ et l'affirmation d'un juste respect du droit à l'autonomie engagée dans le soin.

Cette exigence est encore à impulser dans la dynamique hospitalière notamment lors de certaines transactions institutionnelles de partage d'informations à l'heure des groupements hospitaliers de territoires (GHT). Lors de la mise en place du processus de soins, les soignants indiquent clairement au patient qui appartient à l'équipe ou au réseau. Logiquement, le consentement éclairé est requis autant dans la relation de soins que pour le secret partagé : il est question de « prior consent », de consentement antérieur, aux communications ultérieures d'informations.

Force est de constater que cette étape de bon sens est encore ignorée alors même que le questionnement éthique se fait rare en la matière. Les intérêts du patient sont-ils ici suffisamment centraux ? Voilà de quoi fonder une discussion préalable avec le patient afin de favoriser une continuité des soins de qualité. De même est-il nécessaire d'aider les patients à comprendre leur parcours de soins, auxquels il leur est demandé de consentir, et donc d'expliquer que l'objectif est de leur garantir à tous et toutes un meilleur accès aux soins en accentuant la coopération entre hôpitaux publics et/ou partenaires privés, autour d'un projet médical partagé.

Ainsi, le développement de la démocratie en santé, entériné par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, doit engager l'hôpital public à penser le consentement comme un véritable enjeu citoyen. Le consentement, au cœur d'une transformation profonde d'une culture médicale ayant tendance à accorder priorité aux fins qu'elle se donne elle-même, est la porte d'entrée à la démocratisation des institutions de santé. Toute l'attention nécessaire doit être portée à la volonté et aux préférences des patients, dans l'objectif de laisser à leurs voix la place qui leur est due, au sein d'un système plus démocratique pensé pour, mais aussi par eux ■

³ G.L. Engel, *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*, Science, 8 April 1977, Volume 196, Issue 4286, pages 129-36, DOI: 10.1126/science.847460.

⁴ A. Honneth, 2000, *La Lutte pour la Reconnaissance*, traduit de l'allemand par Pierre Rusch, Le Cerf (date de publication originale : 1992).



Point-clé

Le consentement résulte d'un dialogue récurrent entre un soignant (ou une équipe) et un malade (avec éventuellement la personne de confiance) qui permet d'évaluer tous les paramètres à prendre en compte vis-à-vis d'une procédure diagnostique ou thérapeutique.



Suggestions d'application

- Impliquer les commissions des usagers et les comités d'éthique locaux dans les structures de soins, ayant notamment pour responsabilité d'apporter son regard sur les procédures de consentement aux soins et à la recherche.
- Conforter la coordination entre les établissements et partenaires d'un même réseau afin d'assurer la continuité du consentement tout comme des soins.
- S'appuyer sur ces réseaux pour entourer au mieux les patients : reprise de l'information, multiplication des interlocuteurs pouvant répondre aux questions des patients, coordination rapprochée entre les professionnels.
- **Garantir la cohérence informationnelle** entre les différents acteurs impliqués dans un parcours de soin.
- Mettre en place des outils d'information et de communication pour les patients leur permettant de déterminer quelles sont leurs préférences : outils d'aide à la décision, réseaux associatifs, accès aux ressources disponibles, etc.



Le consentement, comme respect de la personne humaine

Il importe encore d'accélérer la prise de conscience que l'alliance thérapeutique ne se décrète pas : « *Signe d'une rencontre, le consentement se définit comme une manifestation de volonté qui s'accorde à celle d'autrui, comme l'accord de plusieurs volontés* »⁵. En dépit de la période terrible du régime de Vichy, l'arrêt Teyssier de 1942 avait montré que le patient non informé des difficultés de l'opération, de la méthode thérapeutique retenue, de ses risques, ne pouvait voir sa volonté et son consentement respectés, de sorte « *qu'en violant cette obligation imposée par le respect de la personne humaine, il [le chirurgien] commet une atteinte grave aux droits du malade, un manquement à ses devoirs proprement médicaux* »⁶.



Le soignant ne doit pas se mettre en position de vouloir *Convaincre* le patient. Il doit être ouvert au doute et fondamentalement à ce que l'autre ne soit pas d'accord.



Pr Bruno Falissard

Professeur, pédopsychiatre, Directeur du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations de l'INSERM (CESP)

Avec cet arrêt Teyssier⁷ l'art médical saisi par le droit consacra le respect de la personne humaine, en établissant un lien entre le consentement et le respect de la dignité humaine, avant même le

Code de Nuremberg (1947) qui affirma la vulnérabilité par essence des participants à la recherche, ce que reprisent les autres instruments internationaux. Cet arrêt fondateur est mis en lien par Pierre Sargos, ancien Président honoraire de la Cour de cassation, avec l'esprit de la bioéthique à la française : « *Il a fallu un demi-siècle pour qu'une nouvelle palingénésie voit le jour avec les lois de bioéthique de 1994, introduisant enfin dans le Code civil la primauté de la personne humaine, sa dignité et le respect de l'être humain, ce respect proclamé par l'arrêt Teyssier en un temps où la personne humaine était niée jusqu'à l'indicible horreur des expérimentations médicales par des médecins nazis et l'holocauste* »⁸. L'importance de cette tradition médicale et jurisprudentielle humaniste permet notamment de souligner qu'à l'instar de Monsieur Teyssier, il convient pour tout malade d'être « *éclairé pour faire un choix* ». Le professionnel de santé engage d'office sa responsabilité vis-à-vis du sujet soigné dès lors qu'il ne l'a averti « *ni de la nature exacte de l'opération qu'il allait subir et de ses conséquences possibles, ni du choix qu'il avait entre deux méthodes curatives* ».

Cette possibilité d'exercice d'un choix, c'est aussi ce que Jean-Claude Ameisen appelle la noblesse du consentement, puisque « *Tout véritable oui contient la négation de son contraire. Un véritable oui n'est pas une alternative au non : c'est un oui qui fait retour sur le non, qui le submerge, qui le prend en compte et le dépasse* »⁹ ; il y a là la reconnaissance d'une temporalité qui implique le « *temps de la négation* ». Il s'agit de permettre un échange de vues avec le professionnel de santé, suffisamment personnalisé et professionnalisé pour que se constitue un espace de dialogue intime irrigué par l'intuition que la prise de parole et la libre communication, entre acteurs du soin, entre individus et médecins qui ne partagent pas nécessairement les mêmes idées, constituent des

⁵D. Roman, *Le respect de la volonté du malade : une obligation limitée ?*, Revue de droit sanitaire et social, 2005 page 423.

⁶Cour de cassation, 28 janvier 1942, Req. 28 janvier 1942 Parcelier/Teyssier, DC 1942.63, Gaz. Pal. 1942-1, page 177.

⁷Cour de cassation, chambre des requêtes, 28 janvier 1942, D., 1942, Juris, page 63.

⁸P. Sargos, *Quarante ans de droit de la santé*, sous la direction des professeurs Isabelle Poirot-Mazières & Mathieu Touzel-Divina, L'Épitoque, 2022, page 149.

⁹J.C. Ameisen, *Penser le manque*, Avant-propos, in « *Éthique, médecine et société, Comprendre, réfléchir, décider* », sous la direction de E. Hirsch, Préface de D. Sicard, Librairie Vuibert, 2007, pages 21 à 7.

actes irréductibles au pouvoir médical, puisqu'ils amorcent nécessairement des processus cognitifs et éthiques qui fondent la « *relation soignante* » dans une société du cure et du care. Cela suppose donc de laisser au temps de réflexion une place de choix, un délai de « *méditation* » du plan de soins et/ou du projet thérapeutique : le respect de la liberté humaine implique pour le sujet soigné d'être éclairé, quand bien même le consentement semble avoir déjà été obtenu. Consentir, c'est bien s'en remettre à une décision volontaire, argumentée, adoptée en toute connaissance de cause à la suite d'un temps de délibération. C'est qu'en effet le consentement chemine avec le dissentiment, raison pour laquelle s'impose l'impératif de travailler l'alliance thérapeutique. C'est qu'en effet « *Comme dans les fiançailles, il doit y avoir la possibilité de se dégager jusqu'à la dernière minute ; ainsi le veut le respect de la liberté humaine, qui, comme l'intangibilité corporelle, fait partie des attributs de la personnalité* »¹⁰. C'est dans cet esprit que doivent se comprendre les multiples figures du consentement qui, dans son développement, se répète selon les différentes phases du plan de soins, avec « *un équilibre entre les désengagements et les engagements, les détachements et les attachements auxquels l'on consent* », comme le souligne le CCNE dans son avis 136.

C'est dans ce courant de conscience des capacités réelles d'un patient à appréhender un examen ou traitement, que doit se dire l'accord ou le refus éventuel : si un refus s'exprime, il doit sans doute être respecté, ce qui n'empêche pas qu'il puisse être le point de départ d'une discussion exempte de jugements ou de pressions de la part du professionnel de santé.

Les soignants peuvent en ce sens, à l'occasion des entretiens et rencontres de leurs patients, faire en sorte que les discussions sur les examens et les traitements tiennent compte à la fois des connaissances spécialisées des professionnels de santé et des connaissances tirées de l'expérience des patients. Il y a, en effet, « *une asymétrie entre les « viviers de connaissances » dans lesquels les patients et les professionnels de santé peuvent puiser. Les professionnels ont accès à des informations médicales ; les patients connaissent leur propre expérience, le monde dans lequel ils vivent : symptômes, préférences, valeurs* »¹¹.



Au consentement éclairé,
je préfère l'intitulé de consentement
« *en Connaissance de Cause* » :
permettant de prendre une décision
en lien avec le ou les professionnels
de santé, souvent avec une information
incomplète car les documents
de consentement sont peu lisibles
par leur volume et avec des données
non exhaustives, d'autant plus
dans un contexte de développement
d'une médecine de précision technique.



Sandrine de Montgolfier

Maîtresse de conférences en éthique
biomédicale, Titulaire de la chaire
de recherche SHS-INCa – AMU

Il est crucial de mettre en lumière le fait que tous les gestes et décisions médicaux ont le potentiel de faire l'objet d'un véritable choix de la personne concernée. Rien n'est anodin dans un cœur de métier qui touche, par essence, à l'intime, au corps et à l'identité. En cela, l'obtention d'un consentement – d'un acquiescement véritable, d'un oui assumé – devient la marque essentielle du respect de la personne humaine. Sans besoin nécessairement de le formaliser à l'excès, mais plutôt de lui donner consistance au sein d'un dialogue et d'une information libres et récurrents, présents au détour de chaque interaction, le consentement peut s'incarner dans cette ouverture constante à l'altérité ■

¹⁰ Cour d'appel de Lyon, 17 novembre 1952, D. 1953.253, et la note de M.P. Gervésie.

¹¹ Prise de décisions partagée sur les soins et les traitements - Droits Humains et Biomédecine (www.coe.int).



Points-clés

- **L'information délivrée par les soignants doit éclairer le consentement. Il ne s'agit pas de convaincre.**
- Que le choix d'une intervention apparaisse aux professionnels de santé comme la seule alternative médicalement recommandable ou que plusieurs options puissent être envisagées, toujours partir du principe qu'un choix peut s'offrir au patient : entre accepter ou refuser cette option, ou sélectionner celle qui lui convient le mieux.



Suggestions d'application

- **Encourager la recherche d'un consentement affirmatif, d'un "oui" assumé en connaissance et compréhension de cause**, plutôt que se contenter d'une absence de refus.
- Proposer dans la **formation continue** des outils visant à souligner la portée et l'impact des gestes médicaux : jeux de rôle, récits de patients, médecine narrative, etc.

3

Le consentement, comme respect de l'altérité

Un récent avis du CCNE a insisté sur une attitude soignante de nature à prévenir les violences gynécologiques : « *apaiser, rapprocher, réconcilier* »¹². Ces trois mots résument le chemin à prendre pour restaurer une relation de confiance entre patientes et médecins gynécologues-obstétriciens. Cela présuppose de penser le consentement comme un respect fondamental de l'autre, a fortiori dans une relation où la santé sexuelle, la dignité et l'intimité sont en jeu. Si donc « *le consentement, c'est respecter l'altérité* »¹³, il ressort également de la doctrine qu'il se fonde sur l'indisponibilité du corps humain, qui est un principe fondamental du droit. Cette idée de consentement libre repose au fond sur l'idée que le corps est l'incarnation de la personne et la volonté, la voix raisonnée de ce corps, son esprit. Le consentement n'est toutefois pas immédiatement du ressort direct du champ de la santé et a donc une valeur incontestablement polysémique. Déjà au Moyen-Âge, le consentement est reconnu comme un acte par nature actif : « *Consensus autem voluntatis est actus qui praesupponit actum intellectus* » (L'acte de volonté présuppose un acte intellectuel). Dès la fin de l'Ancien Régime, il acquiert une valeur politique dans la lignée des Lumières : « *Dans le vocabulaire des Lumières, l'ordre révolutionnaire posera que l'homme s'oblige comme citoyen. L'individu agrégé au groupe ne l'est plus comme sujet du Roi, c'est à dire comme assujéti à l'autorité royale, mais comme citoyen présumé avoir « librement » consenti son entrée dans le corps social sous la condition que soient respectés les droits fondamentaux qui lui sont reconnus* »¹⁴. Mais parce que dans ce creuset philosophique et politique, la raison (la Raison des Lumières) légitime l'action de l'homme, c'est-à-dire assure l'inscription de sa liberté dans l'ordre politique, force est de constater la place de « *second rang* »

inéluçtablement accordée à toutes celles et ceux qui ne peuvent s'en saisir, en premier lieu l'insensé. Celui-ci est aujourd'hui encore regardé comme un « *objet de soins psychiatriques* », objet de protection certes mais aussi malmené dans le respect de ses liens : « *« Fou à lier », qui n'a déjà entendu, sinon utilisé cette expression qui remonterait au XVII^e siècle ? Qui, ce faisant, s'est interrogé sur son sens et sa portée véritable, ainsi que sur sa place actuelle ? La personne folle peut, doit, se voir contrainte dans ses mouvements et, partant, dans ses droits et libertés fondamentales* » remarque, pour le dénoncer, le P^r François Vialla¹⁵.

Avec les lois de bioéthique, le consentement est pleinement reconnu comme un principe général du droit biomédical ; il est de plus une liberté fondamentale¹⁶ qui s'impose comme une réalité de plus en plus incontournable. Parfois mal compris dans les soins, le consentement est alors réduit à la « *nécessité thérapeutique* », quelques praticiens oubliant chemin faisant que le principe du consentement est aussi et surtout « *une application au statut du corps du principe de l'autonomie de la volonté* »¹⁷, volonté parfois bien difficile à individualiser. Le Conseil d'État reconnaît « *le droit du patient de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable* », que le patient soit ou non en fin de vie, au même titre que le droit au respect de la vie et le droit de consentir à un traitement médical, liberté qui doit être conciliée avec les autres.

Les professionnels des établissements publics de santé sont régulièrement confrontés à des situations où l'obtention du consentement d'autrui n'a rien de linéaire : au-delà du respect de l'altérité en ce qu'elle peut émaner de choix, d'expériences, d'opinions ou de valeurs simple-

¹² Avis 142 du CCNE, *Consentement et respect de la personne dans la pratique des examens gynécologiques et touchant à l'intimité*, 29 mars 2023.

¹³ G. Devers, *Le début de la fin*, Éditorial, *Droit Déontologie & Soins*, 2011, 11, page 287.

¹⁴ D. Maugeais, *Justice et psychiatrie : le registre des limites*, in J.L. Chassaing, *Psychanalyse et psychiatrie*, Érès, Collection Point Hors Ligne, 2001, page 80.

¹⁵ *Les grands avis du CCNE*, sous la direction d'E. Martinez et F. Vialla, LGDJ, Chap. 3, 3.1, *Le principe du consentement*, page 162, Commentaire de l'Avis n°58 du CCNE, *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*, 12 juin 1998.

¹⁶ Conseil d'État, ord. réf.16 août 2002, n° 249552, Feuillatay c/CHU Saint-Étienne, *JurisData* n°2002-064261, *Gaz Pal* 2002, page 1345 ; IR, 2002, n° 33, page 2582.

¹⁷ P. Py, *Vers un statut de l'homme biologique*, les lois sur la bioéthique, RD publiée en 1996, 1329.

ment différentes, la question du consentement en appelle également au respect d'une altérité parfois plus profonde, où le raisonnement, la volonté eux-mêmes sont difficilement accessibles ou obscurs. Certaines circonstances complexifient de façon significative le cheminement qui permet à des patients – ou à leurs proches – d'exprimer leurs choix. Il incombe aux professionnels de faire la part des choses afin de préserver l'ouverture du dialogue au fil du temps tout en admettant à cette altérité le droit fondamental de s'exprimer et de s'affirmer ■



Points-clés

- Le refus d'un soin ne veut pas dire refus des soins plus généralement.
- Le consentement est révisable : qui consent un jour ne consent pas nécessairement toujours.



Suggestions d'application

- Clarifier pour les professionnels les recommandations en cas de non-consentement et les aider à identifier ce qui détermine ce choix pour les patients concernés dans un dialogue ouvert.
- **Distinguer le refus éclairé ou le renoncement réfléchi qui témoigne du respect de la dignité de la personne et l'opposition aux soins** qui dérive souvent d'une incompréhension diagnostique ou thérapeutique.
- Mobiliser des expertises extérieures et/ou prendre un avis éthique afin de s'assurer de la bonne compréhension des enjeux de santé par les patients.
- **Revisiter lorsque cela semble pertinent certaines situations d'opposition aux soins** afin de prévenir au maximum les pertes de chance.

4

Le consentement au prisme de l'âge et des troubles du discernement

Cette ignorance du caractère parfois obstiné de certaines approches thérapeutiques se voit aussi avec le patient souffrant de troubles mentaux et/ou de troubles cognitifs ; il est notamment rarement tenu compte de la capacité des patients de choisir des solutions non médicamenteuses, ce qui fait prospérer la surconsommation des psychotropes. Dans ce modèle technique plus que relationnel, le développement d'une dépendance institutionnelle — l'exemple des malades Alzheimer peut être cité — prive l'individu de son aspiration propre à la liberté, donc d'une certaine manière de sa dignité d'être cause première de ses actes.

On sait aujourd'hui que l'augmentation de la consommation des psychotropes n'est pas due à un nombre plus élevé de personnes réellement atteintes de troubles psychiques mais à une part de prescriptions inadéquates¹⁸.

Cela nous rappelle que la maladie, l'affection psychique et l'urgence sont autant de raisons intrinsèques au patient qui expliquent une faiblesse supérieure à celle du consommateur moyen pouvant se positionner de façon plus autonome. Certes « *l'abus n'exclue pas l'usage* » mais ce contexte de biais thérapeutique incite à être repéré comme tel afin de ne pas nuire, ce qui oblige à revenir à l'évaluation de la balance bénéfices/risques.

Or les médicaments psychotropes n'ont généralement pas de pouvoir curatif spécifique, notamment en cas de maladie démentielle : ils ne font que réduire l'importance des symptômes pendant la durée du traitement, sans action sur les causes des troubles psychiques. On peut donc craindre que la chronicité de certains traitements ne résulte en fait d'une inadéquation de la prescription à l'état de santé mentale ou cognitive réelle des personnes, tel que pourrait l'apprécier un spécialiste.

“
Je propose qu'une équipe dédiée dans le service, engage systématiquement une *Discussion* avec le patient.
Le patient peut donner son consentement au sens de la loi, mais en comprend-il seulement les avantages et les inconvénients ? [...] Je suis attachée à un mot fondamental - *Le Respect* - des patients avec qui il faut prendre le temps d'échanger. [...] Et par ailleurs, il convient de s'adresser au patient avec ses mots à lui.

”
Claude Finkelstein
Présidente de la Fédération Nationale des Associations de PSYchatrie (FNAPSY)

Les troubles cognitifs progressifs de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées limitent les capacités adaptatives du malade à son environnement. La difficile et douloureuse élaboration psychique du consentement aux difficultés relationnelles induites, l'impact des complications instrumentales ajoutées telles l'apraxie et l'aphasie sur leur expression voire leur signifiante, conduisent à une anxiété croissante tant de l'aidé que de l'aidant qui se traduisent souvent par des désordres comportementaux du malade, pénibles pour chacun.

¹⁸ S. Kannas et R. Lepoutre, *Un demi-siècle de prescription de psychotropes : quel bilan pour les utilisateurs, la psychiatrie et la société ?*, Cliniques méditerranéennes, 2008/1, n° 77, pages 93 à 110.

Le professionnalisme, le recours à une éthique de l'accueil inconditionnel d'autrui, faite de bienveillance et d'une reconnaissance pleine et entière de l'altérité, l'usage thérapeutique du prêt de mots ou du crédit au consentement (créditer du sens) permettent alors seulement de revenir à une co-présence respectueuse, féconde pour le soin et précieuse pour le parcours de vie dans lequel les proches ont toute leur place. Il est important ici de rechercher l'assentiment si le recueil du consentement est impossible, en favorisant une approche systémique, c'est-à-dire en considérant que l'intelligence de l'entourage d'un malade est, en soi, un facteur de bienveillance. Cela amène, en priorité, à se poser la question des objectifs thérapeutiques dans le cadre d'une collaboration étroite entre proches aidants et soignants. Dans tous les cas, il faut cesser de persécuter les malades avec la recherche de performances cognitives au bénéfice de l'essentiel : leur confort psychologique¹⁹. Au-delà des problématiques neurodégénératives, il y a place pour une réflexion approfondie quant aux personnes vulnérables parce que les développements sur le consentement concernent inmanquablement des personnes en grande difficulté pour exprimer ou partager leur volonté : il s'agit donc, dans une visée respectueuse de leur dignité, de les informer valablement, si l'on souhaite ne pas verser dans une optique réifiante.

On parle clairement du devoir d'information en droit médical (article 16 du Code civil), mais ce devoir se double, lors d'un trouble du discernement, d'un devoir d'évaluer les demandes et les ressorts inconscients qui les caractérisent. L'éclairage des choix en lien avec le consentement est alors à valoriser, et il convient d'en comprendre la portée de passage d'une volonté longtemps regardée comme dirigée par le médecin — notamment en cas de minorité — à celle valorisée par le majeur vulnérable lui-même et regardé a priori comme acteur de sa demande de soins. Pour garantir l'effectivité de ce droit, il convient de sensibiliser les équipes et de développer une culture du recueil du consentement, particulièrement s'il s'agit de personnes fragiles, que ce soit pour des situations simples ou complexes.

¹⁹ C. Hazif-Thomas, G. Chandès and P. Thomas, *L'éthique des soins à l'épreuve du temps vécu par le malade d'Alzheimer*, *Éthique & Santé*, Volume 20, Issue 2, 2023.



À côté de la notion de consentement, je suggère d'adjoindre le terme d'*Assentiment*. Il s'agit d'un accord donné sur la base d'une compréhension partielle de la situation, par quelqu'un qui n'a peut-être pas ou plus les capacités cognitives ou intellectuelles de comprendre tous les tenants et les aboutissants de sa situation médicale et des options qu'on lui propose, mais qui est quand même capable de poser des valeurs, d'indiquer ce qui lui importe, ce qui compte pour lui, et de prendre une décision, avec son médecin, sur la meilleure marche à suivre. Dans bien des cas, quand un authentique consentement ne peut être obtenu, un assentiment peut être recherché.



Fabrice Gzil

Philosophe, codirecteur de l'Espace de réflexion éthique d'Île de France, professeur associé de philosophie et d'éthique à l'Université Paris Saclay, membre du CCNE

Chez l'enfant particulièrement, il ne faut surtout pas s'y employer à l'aide d'un formulaire de consentement car l'essentiel est de « *mettre en mouvement* » l'adulte vers l'enfant afin qu'il le rejoigne dans ses préoccupations et se mette à sa portée. Il faut réellement favoriser une culture de partage et de participation en prenant le temps de parler sans chercher à le « *raisonner* » afin qu'il pense comme l'adulte. Et pour cela, il ne faut pas hésiter « *à s'asseoir avec l'enfant, saisir cette occasion pour discuter de tout et de rien puis, petit à petit, des soins en général et de celui qui peut poser un problème en particulier. On éclaire toutes les facettes du problème. On essaie de ne pas être persuasif ou directif. On l'est toujours plus ou moins, il faut simplement faire un*

effort pour laisser l'enfant libre »²⁰. En pratique, il est rare que le parent soutienne le refus d'un soin par l'enfant, et ce qui est observé est plutôt la constitution d'un « bloc adulte » versus la position de l'enfant, qui peut se sentir très seul. Là plus qu'ailleurs, la proportionnalité en santé de la relation soigné-soignant doit être questionnée avec un effort exigible du professionnel d'avoir à accueillir le cas échéant le refus de l'enfant, qui a le droit de voir sa conception non disqualifiée par avance. Le soignant est là pour aider l'enfant à pondérer ses choix, à faire des liens de cause à effet non corrompus par des biais émotionnels ou affectifs. Les enfants sont souvent plus conciliants qu'il n'est dit et peuvent donner leur avis pour peu qu'ils soient mis en confiance et entendus dans leurs peurs et leurs attentes, qu'il leur est permis d'exprimer leur besoin de comprendre ce qui leur arrive, ce qui leur est proposé, conseillé et prescrit.



L'enfant est celui qui ne parle pas encore « l'infans », celui qui n'a pas le « logos » au sens « n'a pas parole, la raison ». Or, lorsqu'une situation de refus de l'enfant émerge, on pourrait être amené à dire « je n'arrive pas à le raisonner ». Cela veut dire que l'on aimerait bien que l'enfant se mette en mouvement vers notre raisonnement d'adulte. C'est illusoire de penser que l'enfant va raisonner comme un adulte.

Finalement, le préalable à tout consentement, c'est une *Mise en Mouvement* des adultes et des soignants vers l'univers de l'enfant.



Bénédicte Lombart

Infirmière-cadre sup. de santé GHU
Sorbonne APHP, Docteure en Philosophie
pratique & Éthique Médicale, Paris

Les situations « extrêmes », pourtant si communes dans les établissements publics de soins où les capacités de discernement des patients tendent à ne pas être jugées suffisantes pour l'obtention d'un consentement éclairé, mettent en lumière les limites de cette conceptualisation restrictive du consentement. Au contraire, elles doivent nous pousser à remettre en question notre présupposé d'une autonomie conçue comme capacité intrinsèque à l'humain dont certains sont malheureusement dépourvus (ou, dans le cas des enfants, pas encore totalement pourvus).

Rappelons que la Charte européenne des enfants hospitalisés, adoptée par le Parlement de 1986, affirmait déjà « le droit de l'enfant à recevoir une information adaptée à son âge et à son degré de maturité, son développement mental, son état affectif et psychologique quant à l'ensemble du traitement auquel il est soumis ». L'information que l'enfant est susceptible de recevoir est « modulée » par le médecin suivant la maturité et l'état psychologique de son jeune interlocuteur.

Soulignons aussi que, contrairement à la législation de nombreux pays européens, le droit français ne reconnaît toujours pas au mineur le droit de consulter lui-même son dossier médical. Entendue plutôt comme un ensemble de compétences qui peuvent être acquises ou promues au sein d'un environnement bienveillant, l'autonomie relationnelle doit permettre à ces personnes de s'exprimer grâce à un effort d'écoute adapté dans le temps comme dans la forme ■

²⁰ Bruno Falissard, fiche sur le consentement de l'enfant aux soins issue du rapport FHF, *L'Accueil de l'enfant à l'hôpital public*, publié en 2019.



Points-clés

- Si le consentement n'est pas possible, il faut rechercher l'assentiment du patient à accepter la proposition thérapeutique.
- Il faut toujours préjuger de la capacité du patient à comprendre une information claire et adaptée.
- La contribution au consentement pour autrui via le témoignage de la personne de confiance doit s'assurer à chaque fois que possible de l'implication du patient.
- Chez l'enfant, ce sont les parents ou détenteurs de l'autorité parentale qui, en restant à l'écoute de l'avis de l'enfant, déterminent ce qu'il y a lieu de décider. **Il faut se mettre en mouvement vers l'enfant pour l'associer** et si besoin comprendre les déterminants de son refus ou de son inquiétude.
- Dans le cas particulier d'adolescents, leur point de vue doit être prioritaire et leur choix considéré dans un contexte de pré-majorité sanitaire.



Suggestions d'application

- Faire appel au procureur de la République dans le cas d'enfants mineurs afin de mettre en œuvre un traitement lorsque la vie de l'enfant est en danger, même en l'absence de consentement des parents.
- Diffuser les informations sûres et promouvoir l'importance de la désignation d'une personne de confiance.



Alliance thérapeutique et culture partagée du consentement

Cette culture partagée du consentement implique aussi de s'enquérir du point de vue des patients, comme de leurs attentes à l'égard du traitement, et qui doivent être pris en compte dans les propositions thérapeutiques. Il importe de présenter plusieurs options plutôt qu'une seule alternative possible et de toujours tenter d'amener le patient à prendre une position active, ce qui n'est pas toujours évident dans certaines situations où le temps n'est pas pris pour qu'une décision soit acceptée d'un commun accord concernant les soins. Cela implique de choisir des examens et des traitements en se basant non seulement sur des éléments de preuve scientifique et des connaissances médicales partagées, mais aussi sur les préférences, croyances et valeurs personnelles du patient. Encore faut-il pour cela relancer la formation des soignants aux humanités médicales afin de développer chez chacun une curiosité enrichie par une écoute suffisamment longue de leurs patients, des études²¹ encore récentes démontrant que seules 18 à 23 secondes sont laissées au patient avant de l'interrompre.

Le recentrage sur la volonté de respecter le patient, de tenter de coopérer au mieux des intérêts compris par le projet médical, médico-social ou institutionnel, accompagne la prise de conscience que l'alliance thérapeutique est corrélée avec les changements thérapeutiques²². De sorte que les nécessités de l'alliance thérapeutique justifient de toujours appréhender le consentement, tant sur le plan du recueil que de son émergence, comme un processus engageant l'avenir du soin. « *Si les cliniciens ne devaient garder en tête qu'une seule règle, c'est certainement qu'en aucune façon, un traitement ne doit être institué dans un climat de conflit, de désaccord ou de méfiance* »²³.

Cette étape logique et interhumaine du consentement mérite constamment qu'on le présuppose ou le présume favorablement. C'est la raison pour laquelle l'éthique médicale recommande l'emploi du « *crédit au consentement* » afin de favoriser une relation de soin n'opposant pas la nécessité médicale au déni des soins du patient mais l'aidant à situer sa souffrance au lieu de l'action soignante²⁴.



Pour le cas d'un adolescent dans l'opposition aux soins, on se retrouve de fait dans le contexte d'un soin sans consentement. Il s'agit donc pour l'équipe soignante de travailler avec l'adolescent et ses parents afin d'arriver à une non-opposition aux soins. Avec des acteurs qui ne sont pas les parents, comme avec l'aide sociale à l'enfance par exemple, nous nous retrouvons devant la complexité d'expliquer aux partenaires externes à la fois la nécessité des soins mais également leurs limites quand le consentement n'est pas obtenu. Dans tous les cas il est essentiel de bâtir une *Alliance Thérapeutique* et d'accepter une prise de risque pour réussir le consentement.



D^r Christophe Schmitt

Pédopsychiatre, Président de la Conférence Nationale des Présidents de CME de CHS

²¹ L.B. Mauksch, *Questioning a taboo: physician's interruptions during interaction with patients*, JAMA 2017, 317 : 1021-2.

²² V. Caillard, F. Chastang, *Le geste suicidaire*, 2010, Masson, page 248.

²³ D. Bailly, *Comment initier et conduire une stratégie thérapeutique médicamenteuse*. In: D. Bailly, M.C. Mouren, *Les prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, Masson, 2007.

²⁴ G. Berthon, Thèse d'éthique médicale : « *Hospitaliser sur demande d'un tiers ? Comment envisager la contrainte en psychiatrie et respecter la règle du consentement* », Université Paris-Sud 11, présentée et soutenue le 2 juin 2010, 592 pages.

En ce sens, il y a ici invitation à qualifier l'autonomie résiduelle du malade, en lui faisant confiance dans sa capacité à retourner vers la décision médicale partagée ; ainsi que l'énonce M. Berthon : « *sous certaines conditions, il est possible à un médecin de tenir le consentement d'un patient comme valable, au sens où cela traduit la reconnaissance de l'exercice de sa dignité* ». Mais cet exercice n'est que peu mobilisé, d'où le constat d'un enfermement intégral dans le soin curatif qui entraîne, malheureusement, cloisonnement médico-social aidant, une ignorance des dispositifs adjacents, encore regardés comme étrangers dans ce travail d'accompagnement et dans la dignité de ce qui est produit. L'exemple de l'insuffisante mobilisation des soins palliatifs en fin de vie en est une des illustrations.



Je prône la prise de décision *Partagée* :
À l'Institut Gustave Roussy, par exemple, il est proposé aux hommes atteints d'un cancer de la prostate une visite avec deux professionnels, un chirurgien et un oncologue. Si un homme qui a un cancer de la prostate rencontre en premier, après son médecin traitant, un chirurgien, il bénéficiera d'une chirurgie de la prostate. En revanche, s'il rencontre en premier un oncologue, il bénéficiera d'une radiothérapie. Alors que les deux thérapies ont des effets à peu près similaires le plus souvent, les effets secondaires sont assez différents, et le patient peut vouloir préférer l'un ou l'autre des traitements, les séquelles urologiques et sexuelles n'étant pas du tout les mêmes. Les évolutions suivantes seraient l'utilisation d'outils d'information et aide à la décision, qui améliorent nettement la satisfaction des patients, et l'extension à d'autres pathologies. Tous les champs de la médecine ou presque sont propices au partage décisionnel.



D^r François Blot

Président du Comité d'éthique
de l'Institut Gustave-Roussy à Villejuif

C'est encore l'insuffisance d'investissement de la collégialité qui rend compte de cette ignorance des bases du consentement qui doivent être prises en considération. Apprendre aux soignants à s'écouter et à discuter sur une base argumentée doit pouvoir aider à développer une formation de qualité favorisant l'instauration de relations de confiance mutuelles ■



Points-clés

- **Valoriser la culture de la collégialité**, les modalités de prise de décisions partagées avec le patient ou collégiales entre professionnels de santé.
- Diffuser et adosser à des réunions collégiales d'appui afin de favoriser la promotion d'une confiance dans le système de santé, dans le travail d'équipe et dans la relation soigné-soignant.
- **Pouvoir consentir non seulement à quelque chose, mais aussi à quelqu'un** ou à une équipe à qui l'on accorde sa confiance.
- Il faut se méfier d'un consentement « couverture », interprété comme un blanc-seing illimité dans le temps.
- **La recherche de consentement prend du temps et suppose une compétence pédagogique et relationnelle.**



Suggestions d'application

- Des formations contextualisées doivent être proposées aux soignants, impliquant des représentants des usagers et associations de patients.
- Intégrer les sciences humaines et sociales (SHS) dans les programmes de formation au sein de l'hôpital.
- **Élargir l'usage des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), en envisageant la possibilité de les ouvrir (ou de communiquer leurs conclusions) aux patients concernés.**
- Développer la méthodologie de l'Expérience Patient au sein des équipes.

6

Consentement et situations de privation de liberté

C'est seulement dans un climat de liberté que l'alliance thérapeutique peut s'épanouir. Elle est à l'évidence fortement contrecarrée dans le monde pénitentiaire. Dans le cas des détenus, obligés de faire avec une vie confinée, il est observé une prévalence des situations de « *consentement sous pression* » lors des interactions médico-judiciaires. Le consentement suppose une stabilité de la volonté elle-même dépendante d'une stabilité mentale qui interroge la qualité des relations construites et/ou subies par la personne. Ainsi, dans le monde carcéral, dans les centres de rétention administrative mais aussi parfois dans l'institution psychiatrique pour les patients en soins sans consentement ou l'univers de certains Ehpad, il est avéré que « *dépourvues d'objet* », les relations entre détenus, entre patients, entre résidents et soignants sont souvent dépourvues de consistance et de stabilité suffisante pour que se dégage une prise de conscience de l'utilité bien-faisante des accompagnements psychosociaux et du sens à se soigner.



Consentir implique un accord avec une double compétence : *Comprendre* et *Accepter*. Pour accepter, il faut prendre le temps d'expliquer et reformuler : l'information est malheureusement souvent réduite au consentement. Il faudrait laisser la place à l'expression des doutes et des besoins : souvent c'est l'aidant qui comprend et qui est abasourdi par le diagnostic. Il arrive d'ailleurs fréquemment avec son propre diagnostic et refuse qu'on le lui confirme .



D^r Véronique Lefebvre des Noëttes
Psychiatre, gériatre hôpital Émile-Roux
(Limeil-Brévannes), PA atteintes
de troubles cognitifs et psychiatriques

On voit fréquemment une vraie difficulté à faire reconnaître les différents statuts d'usager, de personne humaine et de citoyen, de sorte qu'on observe une récurrence des rapports de force dans lesquelles on risque de dévoyer la transaction soignante. Or, céder n'est pas consentir et il faut bien convenir qu'une position d'opposition et de retrait préside à la situation médico-psychologique de ces malades, position perpétuée par le recours à une approche plus médicamenteuse que relationnelle. Conséquence logique, nombre de détenus réellement touchés par une maladie mentale ou une pathologie somatique chronique ne prennent pas leur traitement, le refus des thérapeutiques aggravant la santé de trop nombreux patients qui auraient plus leur place, le cas échéant, à l'hôpital qu'en prison. Cela d'autant plus quand existent de réels et profonds troubles de la personnalité, avec des malades à la personnalité borderline par exemple, qui peuvent instrumentaliser le refus de soins de façon chaotique. Ces rejets ne correspondent plus à un refus raisonné mais se situent dans la relation à l'autre, comme une conduite à risque supplémentaire susceptible de se modifier à chaque instant ou en fonction de l'interlocuteur.

Les situations de privation de liberté – qui peuvent être variées au sein des établissements publics de santé – exacerbent de façon extrême les enjeux liés au consentement. Obstacles indépassables à une alliance thérapeutique pourtant rarement aussi cruciale, ces situations font du consentement un acte de confiance d'une grande fragilité, que seules des mesures créatives, adaptées et sensibles peuvent aider à consolider. Ce sont dans de tels contextes complexes que le consentement peut paraître une chimère inatteignable, mais là aussi que peuvent s'épanouir certaines des compétences relationnelles les plus fines des professionnels de santé pour atteindre l'alliance thérapeutique avec la personne concernée ■



Points-clés

- En univers carcéral, c'est l'accès aux soins qui est primordial.
- Chez le patient psychiatrique présentant un danger pour lui-même ou pour autrui, il est possible de décider d'une hospitalisation sans consentement et de décider de mesures privatives de liberté dans le strict respect des conditions prévues par la loi. La décision doit être systématiquement prise à des fins thérapeutiques et réévaluée afin d'envisager des modalités différentes de prise en charge et permettre un temps d'explication de la mesure retenue.
- **Chez le patient âgé avec troubles neurocognitifs, des modes d'expression différents de la parole peuvent être recherchés et résulter d'un assentiment.**



Suggestions d'application

- Une vigilance particulière est nécessaire sur l'usage détourné des médicaments antidépresseurs et psychoactifs.
- Diffuser les méthodes, leçons tirées et observations des professionnels travaillant dans ces contextes au niveau national.

Consentir dans une égalité juridique de plus en plus effective

Le respect de la personne impose donc que sa — volonté soit éclairée lors du soin et sa situation médicale exposée dans un climat de confiance. L'une des meilleures définitions du consentement pourrait être cette formule laconique de M^{me} Fraysse : « *Le consentement éclairé ne consiste pas seulement dans le pouvoir de dire oui ; c'est aussi celui de dire non* »²⁵. C'est qu'en effet si « *Le principe du consentement à toute atteinte à l'intégrité corporelle garantit le lien entre l'esprit et le corps* »²⁶, c'est aussi parce que s'y rencontre sa dignité d'être autonome, avec ses besoins d'être corporel, incarné, tout autant qu'avec ceux de sa pensée, de sa volonté. Il s'avère en effet fondamental d'apercevoir les degrés entre autonomie complète et absente, le choix n'étant pas ici entre blanc et noir mais entre gris et gris foncé. Le soignant doit, comme le droit l'y invite, présumer une capacité du malade, fut-il atteint dans sa vie mentale ou corporelle, d'exercice de son autodétermination, cette présomption étant la meilleure garantie de ses droits subjectifs sur son corps en général et son corps psychique en particulier.

C'est qu'en effet respecter l'autonomie c'est peut-être d'abord apporter l'aide minimale pour que le malade l'exerce et la réinvestisse suffisamment pour en retrouver la noblesse d'usage²⁷. Même en cas de handicap psychique, force est de constater, avec la Convention internationale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, qu'on doit passer du modèle de la décision substituée à celui de l'assistance à la décision, afin de concrétiser une égalité juridique de plus en plus effective dans la vie quotidienne (article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif, article 4) ■

²⁵ P. Fraysse, *Un regard sur les droits des patients à l'hôpital, contraintes et libertés*, Droit Déontologie & Soins, Volume 9, 2009, pages 484 à 499.

²⁶ X. Bioy, *Le concept de personne humaine en droit public, Recherche sur le sujet des droits fondamentaux*, Thèse précitée, Dalloz, 2003, pages 478 à 479.

²⁷ Avis CCNE n°58, *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche*, 12 juin 1998.



Point-clé

Le consentement suppose 4 étapes : Comprendre, Apprécier et pondérer, Raisonner et enfin Communiquer.



Suggestions d'application

- **Savoir donner du temps.**
- Apprendre à gérer un « Non ».
- Accepter, voire valoriser certaines spécificités des malades (culture, religion...).

8

Quelques questions posées par l'usage du consentement dans la perspective de la limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives et/ou de l'aide active à mourir

Le droit du patient à l'intégrité corporelle et son autonomie en tant qu'agent doué de libre arbitre lui garantissent à la fois le droit de refuser un traitement médical ainsi que de revenir à tout moment sur ses directives anticipées²⁸. Mais il importe aussi de relever le droit de récuser l'obstination à des soins déraisonnables et de faire cesser les thérapeutiques dites actives, ce qui emporte une collégialité de la prise de décision. Dans ce cadre, les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Il est souhaitable pour la personne candidate à l'aide active à mourir qu'elle soit accompagnée à clarifier sa demande de façon univoque. La jurisprudence européenne impose qu'une telle décision intervienne librement et en toute connaissance de cause²⁹. La possibilité de réitérer cet accord exprès après un délai de réflexion, alors que la personne est aussi possiblement l'objet de traitements sédatifs ou antalgiques altérant sa lucidité, suffira-t-il à asseoir sa valeur comme gage de l'expression autonome d'une décision ? Sera-t-il d'ailleurs éthique d'arrêter la pharmacopée pour donner une fenêtre de jugement valide, au risque de replonger un patient dans des souffrances et douleurs insupportables ? La place et le rôle des directives anticipées restent ouvertes dans ce débat, au-delà du colloque singulier entre médecin et malade, avec une attention particulière sur le souhait de l'ensemble du corps social, simples citoyens ou usagers du système de santé, comme des représentants de la nation, d'attacher dorénavant davantage de considération à l'être humain.

Il s'agit d'être attentif à ce qui confère à l'être humain les éléments de son humanité, parmi lesquels la dignité, voire sa dignité d'aborder tant la vie que la mort à sa manière, selon ses propres vues ■



En matière d'*Obstination* déraisonnable, la collégialité médicale est-elle suffisante ? Ne faudrait-il pas y ajouter un élément extérieur à la communauté médicale ? Personnellement, je pense que la collégialité devrait s'ouvrir à des non-médecins afin de favoriser une délibération plus ouverte sans nécessairement judiciaire.



M^e Anne Caron-Déglise
Magistrate, Avocate générale
à la Cour de cassation, Membre du CCNE

²⁸ C. Hazif-Thomas, *Plaidoyer pour des directives anticipées non plus opposables mais invocables*, Éthique & Santé, 2022, Volume 19, Issue 4, pages 222 à 230.

²⁹ CEDH, Haas c. Suisse, 20 janvier 2011, Requête n°31322/07.



Point-clé

La contribution au consentement pour autrui via le témoignage de la personne de confiance doit s'assurer à chaque fois que possible de l'implication du patient.



Suggestions d'application

- Promouvoir la désignation de la personne de confiance.
- Envisager des consultations « fin de vie » en binôme avec participation du malade et de la personne de confiance si le malade le souhaite.
- Protéger la personne d'une prise de décision précipitée.

Les principes généraux exposés dans cet avis peuvent se heurter aux conditions de faisabilité dans l'univers très contraint des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Le consentement est un acte de soin et doit être reconnu. L'approche quantitative, centrée sur les actes diagnostiques et thérapeutiques, telle que valorisée par la T2a ignore cette dimension « humaine » pourtant fondement de l'alliance thérapeutique.

Les champs du consentement sont multiples et le temps consacré à cette étape fondamentale peut varier. Ainsi le consentement pour un test génétique familial pouvant détecter un risque de maladie non encore avérée, est différent d'un consentement pour une chirurgie urgente comme pour une péritonite ■



Points-clés

- **Si le consentement s'impose toujours, ses modalités peuvent changer en fonction du contexte.**
- Son déploiement en toute connaissance de cause participe du respect de la personne humaine.



Suggestions d'application

- Valoriser le temps consacré au consentement.
- **Créer les conditions de ressources humaines permettant d'obtenir le consentement dans les meilleures conditions.**
- **Intégrer le consentement à la pratique de soin comme processus itératif renvoyant à la notion de respect, d'écoute et d'acceptation de la différence.**

10.

Conclusion

La mise en valeur du consentement signe — l'installation d'une relation de soins prenant en compte l'histoire de la personne. C'est à la fois le fondement éthique de tout acte de soin et sa valeur juridique reconnue, consacrant le respect de l'humanité de la personne soignée. Il s'épanouit dans la relation de confiance et rapproche soigné et soignant dans un projet thérapeutique partagé et un destin clinique évolutif. Renvoyant au patient sa dignité de malade que la maladie ne peut lui retirer, il peut et doit être revisité au fil de la prise en soin et du contexte institutionnel.

L'intérêt d'une bonne compréhension des enjeux de la codécision et la mise en condition favorable du patient pour le recueil de sa volonté sont de nature à promouvoir l'alliance thérapeutique.

Le recueil du consentement est donc un acte de soin au même titre qu'une procédure médicale ou chirurgicale en permettant l'avancement du projet retenu d'un commun accord, ce qui suppose d'avoir travaillé son acceptabilité psychologique, sa valeur psychosociale. Les traits de vulnérabilité (trouble psychiatrique, majeur vulnérable...) n'exonèrent pas d'une démarche impliquant activement le patient et doivent être intégrés dans l'accompagnement du patient afin que se dégage une prise de décision partagée.

Lorsque le consentement est assuré, cela n'empêche pas de rechercher sa confirmation dans l'assentiment explicite. L'accord implicite peut aussi relever de cet assentiment, qui est parfois la seule figure clinique mobilisable du consentement lorsque des troubles de la communication sont au premier plan et que seule une attitude non verbale clairement favorable à la réalisation de l'acte soignant se dégage dans la relation de soins (troubles neurocognitifs...).

Le consentement est le support de la réalisation de la juste nécessité du soin, de l'action soignante proportionnée et adaptée à l'existence du malade que peut confirmer la personne de confiance engagée dans une relation de portage de la parole du patient et de sa volonté ■



Liste des personnes auditionnées

- **D^r François Blot**
Président du Comité d'éthique de l'institut Gustave-Roussy Villejuif
- **M^e Anne Caron-Dégli**
Magistrate, Avocate générale à la Cour de cassation, Membre du CCNE
- **Sandrine de Montgolfier**
Maîtresse de conférences en éthique biomédicale, Titulaire de la chaire de recherche SHS-INCa - AMU
- **François de Singly**
Professeur émérite de sociologie, Université Paris Cité
- **P^r Bruno Falissard**
Professeur, pédopsychiatre, Directeur centre recherche Inserm épidémiologie santé des populations (CESP) - Villejuif
- **André Ferragne**
Secrétaire général, Contrôleur général des lieux de privation de liberté
- **Claude Finkelstein**
Présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPSY)
- **Fabrice Gzil**
Philosophe, codirecteur de l'Espace de réflexion éthique d'Île de France, professeur associé de philosophie et d'éthique à l'Université Paris Saclay, membre du CCNE
- **D^r Véronique Lefebvre des Noëttes**
Psychiatre, gériatre hôpital Émile-Roux Limeil-Brévannes PA atteintes de troubles cognitifs et psychiatriques
- **Karine Lefeuvre**
Vice-Présidente du CCNE, Professeure EHESP département des Sciences humaines et sociales (EHESP Rennes-Paris)
- **Bénédicte Lombart**
Infirmière-cadre sup. de santé GHU Sorbonne APHP, Docteure en Philosophie pratique & Éthique Médicale, Paris
- **D^r Christophe Schmitt**
Pédopsychiatre, Président de la Conférence Nationale des Présidents de CME de CHS
- **Dominique Simonnot**
Contrôleure générale des lieux de privation de liberté



Composition du Comité éthique de la FHF

Cet avis résulte d'un travail collaboratif du Comité éthique de la FHF
L'élaboration du texte a été confiée au **D^r Cyril Hazif-Thomas** et à **Julia Tinland**

- **P^r Bertrand Guidet**
Président du Comité éthique FHF, Service de médecine intensive réanimation, hôpital Saint-Antoine, Membre de l'Académie nationale de Médecine, Paris
- **Pascale Altier**
Directrice VBO Consulting, représentante d'usagers, patiente-experte, membre du Comité déontologie, éthique, démocratie sanitaire INCa
- **Marc Bordier**
Directeur des soins, Groupe hospitalier du Havre
- **Yvanie Caillé**
Fondatrice de l'association RENALOO, membre du CCNE et du COVARIS
- **Chantal Cateau**
Membre du Conseil d'administration FHF, représentante des usagers, association LE LIEN, France Assos Santé
- **Marie Citrini**
Représentante d'usagers, enseignante de la perspective patient du Département universitaire de médecine générale (DUMG) de Paris-Nord, AP-HP, usager expert de la Commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs HAS
- **Dominique De Wilde**
Inspectrice générale des affaires sociales (IGAS) Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités
- **François de Singly**
Professeur émérite de sociologie à l'Université Paris-Cité, membre du Haut Comité de la famille, de l'enfance et de l'âge
- **Claude Finkelstein**
Présidente de la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY)
- **Pascal Forcioli**
Directeur d'hôpital honoraire, expert visiteur de la HAS, membre du Haut conseil de la santé publique
- **Patrick Genre**
Maire de Pontarlier, Vice-Président FHF et Président de la commission Parcours de santé et de vie, prévention, accès aux soins et territoires FHF
- **D^r Cyril Hazif-Thomas**
Médecin Psychiatre, spécialiste de la personne âgée, CHRU de Brest, Directeur de l'espace éthique régional de Bretagne (EREB)
- **Emmanuèle Jeandet-Mengual**
Membre du Conseil d'administration FHF et de l'Espace de réflexion éthique de Normandie (EREN)
- **Bénédicte Lombart**
Infirmière-cadre sup. de santé GHU Sorbonne APHP, Docteure en Philosophie pratique & Éthique Médicale, Paris
- **Clément Tarantin**
Anthropologue, Postdoctorant, Institut Pasteur/CeRIS, CESP U1018, Inserm/Paris-Saclay
- **Julia Tinland**
Philosophe, Chaire Démocratie en santé et engagement des personnes concernées par le cancer Équipe CanBIOS, UMR SESSTIM, Aix-Marseille Université
- **Bruno Tournevache**
Directeur d'hôpital honoraire
- **Isabelle Agez**
Coordonnatrice du Comité éthique - Chargée de mission auprès du pôle OFFRES et du Conseiller stratégie, FHF



FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

