



ESPACE ETHIQUE HOSPITALIER
ET UNIVERSITAIRE DE LILLE

Journée thématique de l'espace éthique de Lille
« Consentement « libre et éclairé ». Consentir à quoi, pourquoi et comment ?
22 novembre 2022

En imposant l'obtention d'un consentement explicite de la part du patient avant tout acte de soin, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [1] (dite loi Kouchner) a profondément modifié la forme de la relation soignant-soigné et lui a donné une dimension plus contractuelle. Vingt ans après sa promulgation, ses modalités d'application ont été déclinées par les conseils de l'ordre des professionnels de santé, par les sociétés savantes soignantes et ont été intégrées aux pratiques professionnelles sans grandes difficultés, dès lors qu'il n'y a aucun doute sur la volonté du patient et sur sa capacité à faire ses choix.

Pour autant, certains points de cette loi sont encore un sujet de questionnement pour les professionnels de santé, les étudiants en soin et les usagers eux-mêmes. La relation soignant-soigné conserve encore ses mystères et ses particularités. A l'occasion de cet anniversaire, la journée thématique 2022 de l'EEHU sera consacrée à la notion de consentement aux soins.

L'évolution du paradigme de la relation soignant-soigné vers plus d'autonomie du patient acte-t-elle complètement la fin du modèle médical humaniste au profit d'un modèle totalement libéral, lequel serait vu comme une proposition universelle de soins à laquelle chaque individu serait libre de recourir ou non en vertu de ses préférences personnelles ?

L'exigence d'un consentement explicite a-t-elle transformé la relation soignante soigné en relation strictement contractuelle ?

Qu'en est-il de l'information des patients sans laquelle il ne peut y avoir de consentement libre et éclairé ? Que signifient ces deux adjectifs ?

Doit-on les regarder comme deux conditions indépendantes l'une de l'autre, deux conditions opposées ou additionnées ?

Combien de temps un consentement est-il valable ?

Comment s'assurer qu'il l'est encore ? Le consentement donné à un professionnel donné s'étend-il aux autres professionnels d'une même équipe, d'une même filière de soins, voire à tous les intervenants d'un parcours de soin ?

Existe-il un consentement partagé comme il existe un secret professionnel partagé ?

A la fin, qui est responsable des décisions prises et de leurs effets ?

Ces questions se posent aux chercheurs, aux différents métiers de la santé (médecins, infirmiers, sages-femmes, kinésithérapeutes, psychologues, orthophonistes, cadres, ingénieurs, techniciens et directeurs...), aux patients et usagers, aux sciences humaines et sociales, à tout un chacun. L'espace éthique hospitalier et universitaire de Lille vous propose de soumettre votre réflexion, à partir de vos expériences que ce soit comme professionnel ou comme patient.

Journée thématique de l'espace éthique de Lille
« Consentement « libre et éclairé ». Consentir à quoi, pourquoi et comment ?
22 novembre 2022

- 9h Ouverture.** **Frédéric BOIRON**, Directeur général du CHU de Lille, représenté par **Nathalie BORGNE**
Marc HAZZAN, Doyen de la faculté de médecine de Lille, représenté par **Julien POISSY**
Dominique CHEVALIER, Président de la CME du CHU de Lille
- 9h30 Introduction. Enjeux éthiques relatifs au consentement dans les situations de soin.**
Présentation de l'avis n° 136 du Comité consultatif national d'éthique.
Régis AUBRY, Médecin, Président de la Section technique du Comité consultatif national d'éthique et rapporteur de l'Avis sur la fin de vie

LIMITES THEORIQUES DU CONSENTEMENT

- 10h10 Le thérapeute, le patient et le juste consentement : mieux informer pour mieux soigner.**

Anne GILSON-MAES, Maître de conférences en droit privé à l'Université de Reims Champagne-Ardenne et rattachée au laboratoire CEJESCO. Membre du Conseil d'orientation de l'Espace de Réflexion Ethique du Grand-Est

Modérateurs :

Catherine THOMAS,
Directrice des Affaires juridiques
au CHU de Lille.

Nicolas PHILIPPOT,
Patient Partenaire du CHU de
Lille.

- 10h30 Peut-on consentir à « sa » mort ? Que ma volonté soit faite et que ma dignité soit respectée.**

Nathalie ASSEZ, Médecin urgentiste au SAMU du Nord

- 10h50 Modèle du consentement et modèle du partage / de l'accord.**

Jérôme GOFFETTE, Maître de conférences en Philosophie des Sciences, Université CLAUDE Bernard Lyon 1 – Faculté de Médecine Lyon-Est ; Laboratoire : EVS, UMR 5600

- 11h10 Pause.**

TABLE RONDE

- 11h30 Mise en discussion de l'avis n°136 du CCNE avec les intervenants et les modérateurs de la première session, animée par Robin Cremer**

- 12h10 Déjeuner libre.**

LIMITES PRATIQUES DU CONSENTEMENT

- 14h00 Le consentement à la première dose de vaccination contre le Covid 19 dans les EHPAD.**

Delphine BRARD, Directrice Stratégie et communication à La Vie Active et animatrice du Comité de Réflexion éthique LVA, Secteur Social et Médico-social

Modérateurs :

Véronique BRUNAUD-DANEL,
Médecin en neurologie.

Stéphane ZYGART,
Docteur en philosophie, enseignant
en philosophie et psychologie.

- 14h20 Un guide pour recueillir le consentement de la personne en situation de handicap.**

Léa JULLIARD, psychologue au foyer de vie /FAM JP BRU et SESSAD à Epernay – Les papillons blancs en Champagne

Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de Santé et Directrice du réseau de coordination en gérontologie et soins palliatifs de Champagne Ardenne

- 14h40 Le consentement dans la cadre de la recherche en biobanque peut-il être qualifié d'éclairé?**

Caroline DESPRES, Médecin et docteur en anthropologie sociale et ethnologie, chercheuse au laboratoire Etres, Centre de Recherche des Cordeliers, Sorbonne Université, Université de Paris Cité, Inserm

- 15h00 Temps d'échanges.**

15h20 Soigner l'anorexie mentale : un consentement malmené ?

Monique KERVAREC-GIRAUD, Cadre supérieure de pôle

Elisabetta SCANFERLA, Psychologue Clinicienne, Unité des TCA et des Troubles de l'humeur

Nadine SATORI, Infirmière clinicienne, 20 ans d'expérience professionnelle en unité TCA

Juliette DE SALLE BODIN, Médiatrice de santé Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale (CMME)

GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences – Hôpital Sainte-Anne

Modérateurs :

Pierre VALETTE,
Médecin urgentiste au SAMU du
Pas-de-Calais

Sylvie JOCLAS
Cadre de santé au CHU de Lille.

15h40 Le refus de traitement en neurologie, quels enjeux pour le neurologue ?

Grâce FRANCOIS, Interne de neurologie au CHU de Lille, diplômée d'un master 2 en éthique médicale et bioéthique à l'Université Paris Cité

16h00 Quand l'enjeu identitaire et culturel vient ébranler le consentement à la biomédecine.

Nolwenn RIBE, Médecin, Urgences, SMUR et évacuation sanitaire, SAMU, Centre Hospitalier de Polynésie française, diplômée d'un master 2 en éthique médicale à l'université de Nantes

16H20 *Temps d'échanges.*

16h40 Conclusion.

Robin CREMER, Coordonnateur adjoint de l'EEHU et Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-France

SOMMAIRE

Introduction. Enjeux éthiques relatifs au consentement dans les situations de soin. Présentation de l'avis n° 136 du Comité consultatif national d'éthique.

Régis AUBRY, Médecin, Président de la Section technique du Comité consultatif national d'éthique et rapporteur de l'Avis sur la fin de vie

LIMITES THEORIQUES DU CONSENTEMENT

Le thérapeute, le patient et le juste consentement : mieux informer pour mieux soigner.

Anne GILSON-MAES, Maître de conférences en droit privé à l'Université de REIMS Champagne-Ardenne et rattachée au laboratoire CEJESCO. Membre du Conseil d'orientation de l'Espace de Réflexion Ethique du Grand-Est

Peut-on consentir à « sa » mort ? Que ma volonté soit faite et que ma dignité soit respectée.

Nathalie ASSEZ, Médecin urgentiste au SAMU du Nord.

Modèle du consentement et modèle du partage / de l'accord.

Jérôme GOFFETTE, Maître de conférences en Philosophie des Sciences, Université Claude Bernard Lyon 1 – Faculté de Médecine Lyon-Est ; Laboratoire : EVS, UMR 5600

LIMITES PRATIQUES DU CONSENTEMENT

Le consentement à la première dose de vaccination contre le Covid 19 dans les EHPAD.

Delphine BRARD, Directrice Stratégie et communication à La Vie Active et animatrice du Comité de Réflexion éthique LVA

« Un guide pour recueillir le consentement de la personne en situation de handicap ».

Léa JULLIARD, psychologue au foyer de vie /FAM JP BRU et SESSAD à Epernay – Les papillons blancs en Champagne

Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de Santé et Directrice du réseau de coordination en gérontologie et soins palliatifs de Champagne Ardenne

Le consentement dans le cadre de la recherche en biobanque peut-il être qualifié d'éclairé?

Caroline DESPRES, Médecin et docteur en anthropologie sociale et ethnologie, chercheuse au laboratoire Etres, Centre de Recherche des Cordeliers, Sorbonne Université, Université de Paris Cité, Inserm

REFUS ET OPPOSITION AUX SOINS

Soigner l'anorexie mentale : un consentement malmené ?

Monique KERVAREC-GIRAUD, Cadre supérieure de pôle

Elisabetta SCANFERLA, Psychologue Clinicienne, Unité des TCA et des Troubles de l'humeur

Nadine SATORI, Infirmière clinicienne, 20 ans d'expérience professionnelle en unité TCA

Juliette DE SALLE BODIN, Médiatrice de santé Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale (CMME) GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences – Hôpital Sainte-Anne

Le refus de traitement en neurologie, quels enjeux pour le neurologue ?

Grâce FRANCOIS, Interne de neurologie au CHU de Lille, diplômée d'un master 2 en éthique médicale et bioéthique à l'Université Paris Cité

Quand l'enjeu identitaire et culturel vient ébranler le consentement à la biomédecine.

Nolwenn RIBE, Médecin, Urgences, SMUR et évacuation sanitaire, SAMU, Centre Hospitalier de Polynésie française, diplômée d'un master 2 en éthique médicale à l'université de Nantes

Enjeux éthiques relatifs au consentement dans les situations de soins. Présentation de l'avis n°136 du Comité Consultatif National d'Éthique.

Régis AUBRY, Médecin, Président de la Section technique du Comité consultatif national d'éthique et rapporteur de l'Avis sur la fin de vie

La loi du 4 mars 2022 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner) a rendu obligatoire l'obtention d'un consentement explicite, libre et éclairé, de la part du patient avant tout acte de soin. Base minimale du respect d'autrui¹, il contribue au développement d'une relation de confiance entre soignant-soigné et influe sur la qualité des soins prodigués. Il bénéficie donc d'un cadre juridique strict (article L1111-4 du Code de la santé publique – ordonnance du 11 mars 2020²) au nom du respect de l'autonomie de la personne (quels que soient sa pathologie ou son statut, y compris de personne protégée) et relève d'une liberté fondamentale.

Néanmoins - et malgré l'évolution véritable des rapports soignants-soignés, le recul du paternalisme et l'horizontalisation des échanges - les récents développements techniques et scientifiques en médecine confrontent les personnels du soin et du social à de nouvelles vulnérabilités, et par là-même à l'irréductible part de mystère inhérent au consentement : en neurologie, en psychiatrie, en réanimation, en pédiatrie, en gériatrie...

Que signifie consentir ? Peut-on souffrir de troubles cognitifs et/ou psychiques, et consentir ? Peut-on réellement savoir à quoi l'on consent ? pourquoi l'on consent ? Comment vérifier que le consentement est libre et éclairé ? Comment apprivoiser dans le soin l'incertitude qui enveloppera toujours le consentement du patient ?

Au-delà des textes législatifs et réglementaires qui accueillent et encadrent toujours davantage au fil des années la notion de consentement, une réforme des pratiques doit être construite collectivement pour que les droits inscrits dans la loi s'appliquent de façon effective au cœur du soin. Le CCNE a émis au sein de son Avis 136 un certain nombre de recommandations en ce sens³.

I. Redonner toute sa place aux « humanités » dans le soin pour adapter les processus de recueil du consentement aux situations les plus complexes

Le consentement doit être considéré comme un processus évolutif et dynamique qui, fondé sur une relation de confiance réciproque, s'adapte au gré du cheminement de la personne et de l'évolution de ses choix. Ce processus inclut que le patient puisse changer d'avis et se rétracter dans le temps.

Pour les personnes qui ont des difficultés à exprimer leur volonté, l'altération de l'autonomie psychique oblige malgré tout à la recherche systématique du consentement. Mais lorsque celui-ci n'est plus tout à fait possible, d'autres formes d'expression plus subtiles et moins formelles doivent être poursuivies. Ainsi, la recherche de l'« assentiment » est essentielle impliquant que les soignants doivent apprendre à reconnaître, observer, décrire, interpréter, respecter l'assentiment d'un patient.

La décision pour autrui se pose dès lors qu'une personne n'est plus en mesure de décider pour elle-même. Le CCNE suggère d'accroître et de prioriser le rôle de la personne de confiance au titre de la « volonté prolongée » de la personne vulnérable.

Pour accompagner ces évolutions, il convient notamment de :

Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé et du social à l'information et à la communication. L'aide à l'élaboration du consentement devrait être reconnue comme un acte de soin à part entière ;

Recourir à plusieurs outils, y compris numériques ; limiter au maximum la subjectivité en fondant la décision sur une argumentation plurielle. Valoriser des formes de directives anticipées non réduites à l'écrit ;

Établir, comme élément de preuve, la traçabilité de l'information et du cheminement de la personne pour aboutir à son consentement ou son refus ;

Mettre en place des actions à destination du grand public ; notamment par l'organisation d'une « Journée nationale des personnes de confiance ».

¹ Jaunait, Alexandre. « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, vol. n° 11, no. 3, 2003, pp. 59-79.

² Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé, de prise en charge ou d'accompagnement social ou médico-social à l'égard des personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.

³ Avis 136, L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, avril 2021. Voir : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20136.pdf>

II. Développer une « éthique de la rencontre »

Certaines situations extrêmes confrontent(t) toujours les soignants à l'impossible recueil d'un consentement clair, voire même leur imposent d'agir dans l'absence totale de communication avec le patient, et l'ignorance de ses préférences.

Lorsqu'il n'est pas/plus possible de recueillir le consentement d'un patient, ou qu'il est difficile de s'assurer de son caractère libre et éclairé, la construction d'une « relation juste » (Pierre Le Coz), respectueuse de la singularité du patient et de l'évolution de son état, demeure une exigence fondamentale et atteignable. Par-delà l'écoute et le respect du témoignage de la personne de confiance – nécessaire et obligatoire préalable aux prises de décisions complexes –, les soignants sont appelés à développer une éthique de la rencontre pour agir au plus près de l'autre tel qu'il reste possible de l'appréhender, le sécuriser et tenter de restaurer son « pouvoir être »⁴. Elie Wiesel évoque la possibilité d'une telle rencontre « comme un regard qui envisage, pas un regard qui dévisage »⁵.

Comment se rencontrer dans l'absence du langage, voire du dialogue ?

- « Dépasser les contraintes structurelles, les carcans économiques pour revenir à une relation la moins pervertie possible du fait d'agents extérieurs à ce qu'elle doit être, et à ce qu'elle est ».⁶
- Ne pas enfermer le patient dans une relation « sujet-objet », et ne pas le réduire à sa corporéité : « considérer le corps dans son entité corps-âme est un préalable nécessaire à une rencontre avec le malade ».⁷
- La rencontre est un « événement auquel une conscience donne une importance singulière », situé dans le temps et nécessitant une durée. La rencontre entre soignant et soigné ne peut donc se déployer réellement sans l'inscription de la relation dans un temps « d'un « présent absolu, libre, suspendu, perdu pour tout projet productif, qui est aussi un temps de la patience et de la présence de l'un à l'autre », et malgré, parfois, l'absence de toute forme de réciprocité⁸.

III. La vocation médicale et l'inquiétude

La mission médicale est empreinte d'une radicalité qu'il faut reconnaître et assumer en tant que telle : le soin est une « rencontre au cours de laquelle les protagonistes sont successivement, et parfois simultanément, inquiets et vulnérables » (Philippe Svandra). L'inquiétude est au cœur du soin, côté soignant et côté soigné, et plus encore au cœur des relations asymétriques, marquées par l'impossibilité du dialogue. L'inquiétude morale, en particulier, est prégnante, du fait de l'infinie responsabilité du soignant.

Aucune procédure, aucune technique, ne peut la dissiper, et les institutions sociales ne peuvent ni ne doivent permettre, par substitution, d'y échapper, car elle constitue un ferment de l'éveil éthique. Elle contraint en effet chacun à un renouvellement permanent de ses réflexions, et évacue les habitudes et réflexes qui peuvent nuire à l'appréhension des patients dans leurs singularités propres, à l'identification des soins les plus adaptés.

L'appel à la responsabilité individuelle des médecins n'est pas un appel à l'héroïsme ou la sainteté. L'investissement attendu est à « hauteur d'homme » : Philippe Svandra fait référence à Albert Camus au travers du Docteur Rieux au sein de « La peste » : « *C'est ainsi que ne pouvant être un saint et se refusant d'admettre les fléaux, le héros de Camus s'efforce, face à la peste, d'être simplement un soignant, c'est-à-dire de bien faire ce qu'il sait le mieux faire. Ce médecin sans bonheur qui fait le bien sans espoir, ne se veut donc pas héroïque, mais simplement honnête. Si comme tous les soignants, le docteur Rieux ne sauve que par sursis, cela ne l'empêche pas pourtant de se sentir solidaire de tous les hommes* ».

⁴ Benaroyo, Lazare. « Éthique et herméneutique du soin », Lazare Benaroyo éd., *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*. Presses Universitaires de France, 2010, pp. 23-36.

⁵ Svandra, Philippe. « Le soin sous tension ? », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 107, no. 4, 2011, pp. 23-37.

⁶ La relation de soin : une question de confiance ?, Aline Santin, 07 mai 2009, Espace éthique Île de France. Voir : <https://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/la-relation-de-soin-une-question-de-confiance>

⁷ Geoffroy, Michel. « Temps de la rencontre, temps de la patience. L'exemple des soins palliatifs en gériatrie », *Gérontologie et société*, vol. 36/144, no. 1, 2013, pp. 57-68.

⁸ Ibid.

Le thérapeute, le patient et le juste consentement : mieux informer pour mieux soigner.

Anne GILSON-MAES, Maître de conférences en droit privé à l'Université de REIMS Champagne-Ardenne et rattachée au laboratoire CEJESCO. Membre du Conseil d'orientation de l'Espace de Réflexion Ethique du Grand-Est

Pour les juristes, le consentement médical est une notion acquise de longue date. Il découle des principes de dignité et d'autonomie de la personne humaine et suppose que le consentement à l'acte médical soit donné librement (c'est-à-dire libre de toute contrainte) et précédé d'une information complète, compréhensible et appropriée à la situation du patient. En 2002, le législateur est venu préciser les contours de cette obligation d'information indissociable du consentement médical.

L'observation des pratiques médicales et les témoignages des patients montrent toutefois que l'obligation d'information est difficilement mise en œuvre. En effet, les uns ne saisissent pas toute l'importance de délivrer une information correcte (c'est-à-dire dans les règles de l'art) ; les autres ne connaissent pas toujours leurs droits ou peinent à se faire entendre. Pourtant, l'obligation d'information est, dans les termes de la loi, intrinsèquement liée à l'acte médical lui-même. Autrement dit, mal informer revient à mal soigner. C'est l'une des raisons pour laquelle la jurisprudence est si rigoureuse à l'égard du non-respect de l'obligation d'information.

Mieux former les praticiens à informer les patients souscrirait à une meilleure relation soignant-soigné et permettrait aux premiers de mieux soigner les seconds... *De facto*, c'est le risque – non négligeable – d'une action en responsabilité qui s'en trouverait réduit, notamment dans l'hypothèse d'un accident médical. De ce point de vue, on peut considérer que le respect du consentement médical constitue un outil qui protège à la fois le patient et son soignant.

Peut-on consentir à « sa » mort ? Que ma volonté soit faite et que ma dignité soit respectée.

Nathalie ASSEZ, Médecin urgentiste au SAMU du Nord.

INTRODUCTION : La place de la liberté individuelle tend à s'accroître dans notre société et la conscience de soi à prendre le pas sur la conscience des règles. Au cœur de la médecine, l'**autonomie de la décision** est une valeur principe, littéralement existentielle, elle constitue l'**essence de la loi Kouchner de 2002**. Celle-ci suppose cette capacité individuelle **de décider de soi** dans le déroulement des soins : **« droit de savoir pour pouvoir décider »**. Elle est *« pour la médecine ce que les droits de l'homme sont dans la vie civile »*.

CONTEXTE : Symbole de cette évolution vers l'émancipation du sujet, on voit **le consentement** opérer une ascension fulgurante à la bourse des valeurs éthiques à toutes les étapes de soins (**jusqu'à la mort**). La montée en puissance du **consentement** peut affecter la nature de la relation soignante, qui compte elle-même parmi les fondements de notre tissu social. **Le consentement** est déterminant dans la relation de soins mais cette dernière implique souvent le corps affaibli, souffrant et diminué d'une personne qui n'est plus en mesure d'indiquer ce qu'elle souhaite. Par conséquent, à défaut de consentement, c'est la **volonté du patient** qui devra être recherchée. **La volonté** est ainsi retenue comme notion centrale dans la rencontre entre la mort et le droit de la santé. Le juriste connaît mieux **le consentement** (loi du 4 mars 2002) que **la volonté**. Pourtant consentir à la mort n'est pas consentir à sa mort et chacun doit au-delà de la loi pouvoir exprimer **sa volonté** dans sa propre temporalité. Permettant une meilleure prise en compte de **la volonté** du malade dans un **processus décisionnel** qui le concerne au premier chef, cette affectation est on ne peut plus positive et souhaitable. Mais n'est pas sans contradictions parce qu'on peut consentir (de façon plus ou moins implicite) seul ou à plusieurs. Ainsi, l'influence médicale se dilue et s'estompe, tandis que **la volonté** de l'utilisateur s'affermir et s'affirme, parfois jusqu'à **la revendication**. Apparaît ainsi, un **nouveau droit** ou plutôt une nouvelle forme de la liberté individuelle, le **« droit de mourir »** ou le **« droit à la mort digne »**, or un droit n'est réel que si les personnes peuvent l'exercer pleinement.

RESULTATS des REFLEXIONS Peut-on vraiment choisir sa mort ? Qu'en est-il du droit de mourir ou du droit « à mourir » ? Comment le concevoir ? Le patient est-il en état de négocier son statut de mourant et peut-il au nom de l'autonomie, du libre arbitre consentir librement à sa mort ? La médecine peut-elle accéder légitimement au désir ultime d'un patient d'en finir lorsque le patient le demande et qu'il y consent librement ? Dans le contexte actuel des pratiques médicales, le processus décisionnel devient **complexe** et rend souvent les **décisions difficiles** et l'**autodétermination** impossible ... pour se résoudre souvent en une valse-hésitation dès lors que le **suicide assisté et l'euthanasie** restent en France, en 2022 des interdits. Comment savoir face à la complexité et parfois à l'incertitude du diagnostic médical, si nous souhaiterons vivre ou mourir ? Comment savoir les ressources profondes de vie que nous serons encore capables de mobiliser ? Comment savoir quelle diminution et quelle dépendance nous serons prêts à endurer et à consentir ? Comment anticiper l'agonisant que je serai ? Dans certaines circonstances, l'injonction à l'**autonomie** apparaît comme un poids inapproprié et non comme une libération. Dans la trajectoire finale de la maladie, « quelle est la part des soignants, quelle est la part des proches et celle du malade ? », question qui débouche inévitablement sur celle de « **savoir qui décide et comment de la mort d'une personne** ». Peut-on décider de la mort d'un autre (quand il n'est plus en état d'exprimer sa volonté) ? Comment soustraire le malade tant à l'ingérence d'autrui (celle de ses proches), qu'à l'emprise d'une décision technique ? Si on admet que le **droit de mourir du patient** comprend un droit d'être tué ou d'être aidé pour se suicider comment penser le **devoir réciproque des médecins** ? Comment penser leur obligation ? Comment pourrait jouer ici une vraie réciprocité des droits et des devoirs des uns et des autres ? Comment la penser ?

DISCUSSION

Toujours nécessaire, ce **consentement** est donc **insuffisant** pour que le médecin puisse exercer son art en toute légitimité : toute relation soignante – donc tout consentement – s'effectue sous le regard d'un tiers (Etat). Selon ce principe d'**autodétermination**, chacun est libre de disposer de sa vie, voire de se suicider. Pourtant si un malade demande la mort, c'est qu'il y consent (implicitement) et rien ne saurait dès lors le contredire en s'opposant à l'exécution de cette dernière liberté. Mais tant que la tierce instance de la loi continuera **d'interdire le meurtre**, fût-ce par compassion, le soignant confronté à la demande de suicide assisté, même insistante, disposera d'une marge de manœuvre limitée pour **consentir à introduire l'acte de tuer dans le champ du soin**. Trop d'ambivalence marque encore ces positions !

Chacun a le droit de penser personnellement et différemment sa mort, c'est la dimension inaliénable de la dignité vécue par « je » qu'il s'agit de restituer à sa juste place, afin de lui accorder la force légitimante qu'elle mérite et sortir des conflits idéologiques et des postures partisans (respect de la liberté de la personne malade contre défenseurs de la morale craignant les dérives)

Ainsi si on ne peut rompre l'ambivalence, inhérente à la condition humaine, la tâche du soignant est plutôt de **l'accompagner** : et ainsi « **consentir** s'apparenterait alors davantage à un processus fondé sur la parole partagée, déployée au fur et à mesure de l'accompagnement et de la confiance qu'il suscite, comme l'information loyale et appropriée qu'il présuppose pour l'éclairer et le nourrir ».

CONCLUSION

« Notre mort nous appartient et nul n'a le droit, au moment où notre vie ne sera plus que de la survie, de décider pour nous-mêmes et de nous imposer des choix qui ne seront pas les nôtres. » « Même si la douleur de nos disparitions volontaires blessera les nôtres, Notre mort nous appartient autant que notre vie » « le dernier mot doit rester au patient, à la personne »

B Kouchner, 2016

Modèle du consentement et modèle du partage / de l'accord.

Jérôme GOFFETTE, Maître de conférences en Philosophie des Sciences, Université Claude Bernard Lyon 1 – Faculté de Médecine Lyon-Est ; Laboratoire : EVS, UMR 5600

La loi du 4 mars 2002 pose comme référence le consentement libre et éclairé du patient. Elle s'inspire des réflexions éthiques menées depuis le XVIII^e siècle sur le respect de l'autonomie. Le modèle du consentement est structuré sur cette ossature : *le médecin propose ; le patient consent*. Ce modèle a deux caractéristiques intrinsèques. 1° il est orienté : la proposition vient du médecin et non du patient, et s'adresse au patient et non au médecin. 2°, il est séquentiel, avec un temps pour l'enquête sur la situation médicale, un temps pour la communication de la proposition, un temps pour le consentement et un temps pour la réalisation. Par ailleurs - alors que ce point est essentiel - le non-consentement et le refus restent peu abordés, ce qui traduit un certain embarras.

S'inscrivant dans les travaux internationaux sur la décision partagée et l'approche centrée patient, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en 2013¹ et 2015² plusieurs textes qui posent comme référence un modèle plus large, la « *démarche centrée sur le patient* ». Premièrement, l'orientation y est profondément revisitée car ce modèle invite à élaborer la proposition dans un processus avec une participation active du patient. Chacun garde une place et un rôle bien différents, mais l'initiative, l'implication et l'agentivité sont présents des deux côtés. Deuxièmement, ce dialogue assouplit l'aspect séquentiel (proche d'une structure contractuelle) du modèle du consentement, remplacé par une élaboration dialoguée qui, par petits pas, travaille à la fois la proposition de soin et son acceptabilité, jusqu'à ce que se dessine un commun accord. De fait, ce modèle reconnaît l'importance de ce qui se fait déjà souvent dans le colloque singulier : une discussion d'où émerge un accord. L'une des conséquences importantes de cette évolution est la quasi auto-dissolution de la possibilité d'un refus, puisque la proposition est élaborée ensemble. Une autre conséquence, liée à celle-ci, est une moindre tension émotionnelle. Une troisième est une meilleure efficacité/compliance/observance car le patient est impliqué d'emblée dans ses soins. En fait, la HAS conclut ici un travail commencé avec les recommandations de 2007³ sur l'éducation thérapeutique du patient, et celles de 2008⁴ sur l'élaboration de documents d'information, qui insistaient toutes deux sur le rôle actif du patient.

En conclusion, on peut dire que, allant au-delà du consentement, tout un « écosystème » de l'élaboration, de la décision et du suivi des soins s'est construit brique par brique. En termes de théorie éthique, on pourrait parler de l'émergence d'un « modèle de l'accord »⁵.

1 Haute Autorité de Santé (2013) : *Patient et professionnels de santé : décider ensemble – Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée »*.

2 Haute Autorité de Santé (2015) : *Démarche centrée sur le patient – Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi*.

3 Haute Autorité de Santé (2007) : *Éducation thérapeutique du patient – Définition, finalités et organisation*.

4 Haute Autorité de Santé (2008) : *Élaborer une brochure d'information pour les patients ou les usagers*.

5 Goffette J. (2020) : *Nous – Manifeste d'un nouvel humanisme*, chap. 5 « Consentement » et chap. 6 « Accord ».

LIMITES PRATIQUES DU CONSENTEMENT

Le consentement à la première dose de vaccination contre le Covid 19 dans les EHPAD.

Delphine BRARD, Directrice Stratégie et communication à La Vie Active et animatrice du Comité de Réflexion éthique LVA, Secteur Social et Médico-social.

Les crises, qu'elles soient sanitaires, écologiques, sociales, économiques, internationales nous obligent à nous remettre en cause, à remettre en question nos pratiques, nos schémas de pensée.

Ne pas le faire, ou oublier ce qui s'est passé en voulant vite tourner la page, c'est se condamner à un éternel recommencement.

L'éthique a toute sa place durant ces grands bouleversements. Elle constitue une sorte de boussole.

Si on la reconnaît comme principe fondamental, l'éthique permet de remettre au centre du débat l'Humain, nos valeurs, le souci du bien commun.

Force est de constater que le Gouvernement, durant la pandémie, n'a pas totalement écarté l'éthique puisqu'il a saisi à plusieurs reprises le CCNE (Comité consultatif national d'éthique) notamment sur la question de la vaccination.

C'est à cette occasion que la question du consentement a été rappelée avec force dans son avis du 18 décembre 2020 concernant « Les enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2 ».

En posant clairement le sujet du consentement de la vaccination contre le covid 19, nous verrons que le CCNE a d'une part, balayé d'une traite l'obligation vaccinale et d'autre part, repositionné l'Humain au centre du débat.

Comment les établissements se sont organisés pour que la question centrale du consentement soit respectée ?

Grâce à des entretiens réalisés auprès de Directeurs d'Ehpad, nous verrons en pratique, comment le consentement a été recueilli dans les Ehpad où la population, nous le savons, souffre de nombreux troubles cognitifs.

Comment parler également de consentement lorsque nous ne pouvons offrir une information claire et fiable au patient ? Les études sur le vaccin ARN messenger était encore en cours lorsque les vaccinations ont débuté et aucune étude scientifique ne s'est attachée spécifiquement aux effets du vaccin sur les personnes de plus de 85 ans ?

Un guide pour recueillir le consentement de la personne en situation de handicap.

Léa JULLIARD, psychologue au foyer de vie /FAM JP BRU et SESSAD à Epernay – Les papillons blancs en Champagne

Emmanuelle BAUDRILLART, Cadre de Santé et Directrice du réseau de coordination en gérontologie et soins palliatifs de Champagne Ardenne

Le guide sur le « consentement de la personne en situation de handicap à destination des professionnels et des aidants », tout en reprenant les principaux droits d'une personne en situation de handicap, se veut être un outil pratico-pratique à destination des professionnels et des aidants des personnes en situation de handicap. Il montre comment la recherche d'adhésion et du consentement est une quête permanente auprès de l'Espace Ethique Hospitalier et Universitaire de Lille la personne en situation de handicap pour sa vie quotidienne, ses choix de lieu de vie, ses soins, sa vie sentimentale, à travers des focus, des témoignages, des schémas ainsi que des ressources documentaires.

Apprendre à consentir est un processus évolutif, dynamique et interactif dès le plus jeune âge. Le consentement, c'est donc l'affaire de la personne en situation de handicap et de tous : sa famille, son entourage social, les professionnels qui l'accompagnent ou qui le soignent...

Ce guide résulte d'un travail coopératif initié par RÉGÉCAP à la demande de professionnels du secteur du handicap qui a, au préalable du travail de rédaction, organisé des rencontres avec tous les partenaires nécessaires pour cibler les contours réglementaires et pratiques du consentement : juge des tutelles, équipe mobile de soins palliatifs, équipe handi relais, UDAF de la Marne, MDPH de la Marne, HAD Croix Rouge de Reims... Olivier Garrivier, personne en situation de handicap, a ainsi guidé le groupe en tant qu'expert et modérateur naturel afin de n'omettre aucun sujet fondamental. De lui-même, il s'est fait le porte-parole des personnes en situation de handicap ; il est allé consulter d'autres personnes amies vivant également avec un handicap pour affiner ses messages et nourrir la réflexion du groupe pour un guide pertinent. « Tout ce qui est fait pour moi, sans moi, est fait contre moi. » Gandhi et Nelson Mandela résume ce guide.

Le consentement dans le cadre de la recherche en biobanque peut-il être qualifié d'éclairé ?

Caroline DESPRES, Médecin et docteur en anthropologie sociale et ethnologie, chercheuse au laboratoire Etres, Centre de Recherche des Cordeliers, Sorbonne Université, Université de Paris Cité, Inserm

Les biobanques permettent la mise à disposition d'échantillons biologiques d'origine humaine et de données, en fonction des besoins de la recherche scientifique à un moment donné. Le prélèvement d'échantillons biologiques tumoraux se fait par le moyen de procédures invasives, habituellement dans le cadre des soins et leur conservation à visée sanitaire constitue en France une obligation réglementée destinée à confirmer, en cas de besoin, le diagnostic. Ils présentent un intérêt potentiel pour la recherche et leur requalification pour la recherche nécessite un consentement.

Le CARPEM (Cancer Research for PErsonalized Medicine) - un consortium d'équipes de soins et de recherche françaises -, dispose d'une plateforme de ressources biologiques (PRB) incluant une collection de tumeurs. La requalification des échantillons tumoraux requiert un consentement, qui était jusqu'à présent un consentement « large » (sans en connaître à l'avance l'usage).

Dans cette intervention, nous analysons les questions éthiques soulevées par le cadre global et le contexte spécifique de recueil du consentement en nous appuyant sur une étude empirique reposant sur des méthodes qualitatives.

Toutes les personnes interrogées ont accepté d'emblée le principe de la conservation d'un échantillon tumoral pour la recherche, afin de participer au progrès de la médecine. Leur confiance dans les institutions de recherche ou les médecins est

un facteur important pour consentir. La nature tumorale des échantillons joue également un rôle important, de même que l'absence de contraintes. Enfin, la grande adhésion est aussi fondée sur une difficulté à concevoir des risques dès lors que l'échantillon est déjà prélevé (modèle de l'expérimentation clinique) alors que le fait qu'elles ne sachent pas la nature ou la finalité des recherches qui vont être menées au moment de la signature du consentement ne leur pose que peu de problèmes.

REFUS ET OPPOSITION AUX SOINS

Soigner l'anorexie mentale : un consentement malmené ?

Monique KERVAREC-GIRAUD, Cadre supérieure de pôle,
Elisabetta SCANFERLA, Psychologue Clinicienne, Unité des TCA et des Troubles de l'humeur
Nadine SATORI, Infirmière clinicienne, 20 ans d'expérience professionnelle en unité TCA
Juliette DE SALLE BODIN, Médiatrice de santé Clinique des Maladies Mentales et de l'Encéphale (CMME)
GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences – Hôpital Sainte-Anne

L'entrée dans l'anorexie mentale dépasse largement le seul cadre et souci de l'image de la silhouette. Les facteurs en cause de cette pathologie grave, troublante et considérée comme la plus mortelle en psychiatrie, sont d'origine poly factorielle. Cette maladie dont la prévalence de 4 % est en augmentation, nécessite une prise en charge spécifique, complexe et dans un environnement spécialisé disposant d'équipes aguerries et pluriprofessionnelles. La guérison est parfois fragile et les rechutes existent, installant les patient(e)s dans une chronicisation de la maladie et avec un risque d'exclusion sociale. L'urgence liée à l'aggravation des symptômes, associé à une dénutrition sévère et des troubles métaboliques importants, conduisent nécessairement à des hospitalisations parfois sous contraintes, voire sous contraintes judiciaires. Que devient dans ce cadre le consentement aux soins ? Au-delà de cette première nécessité, rappelée par la loi de 2002, comment installer une alliance thérapeutique lorsque l'hospitalisation se réalise dans un environnement contraint, soumis à l'acceptation d'un contrat, mais indispensable pour conduire à la guérison ?

L'instruction DGOS du 3 septembre 2020 relative à l'organisation de la prise en charge des troubles du comportement alimentaire vise à accompagner les acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale dans la prise en charge des TCA. Mais comment les équipes soignantes parviennent-elles à accompagner ces patient(e)s vers une guérison stable lorsque la confiance est souvent remise en cause et les objectifs de soins renégociés ? La CMME (clinique des maladies mentales et de l'encéphale) poursuit ses recherches en élargissant l'offre de soins et en proposant des alternatives à l'hospitalisation complète. Ses réussites n'ont pu s'obtenir qu'avec la volonté forte d'innover et de mettre en place des équipes de pluriprofessionnels importantes. Le travail en collaboration avec les réseaux et les associations se construit et apporte une aide substantielle. Le recrutement récent début 2022, que le GHU Paris Psychiatrie accompagne et accélère pour l'ensemble de l'établissement avec le soutien de l'ARS, d'une médiatrice de santé au sein de l'unité, semble déjà être une réussite. Si la combinaison de ces efforts, de la poursuite de la recherche autour des facteurs de risque, des thérapies additionnelles, permet une prise en charge individuelle globalement satisfaisante à ce jour, l'information et la prévention restent insuffisantes. Le dilemme éthique est double et subsiste entre l'insuffisance de moyens sur l'ensemble du territoire face à la croissance de la demande de soins, et un parcours de soins établi, où le consentement aux soins est l'objet d'un contrat et où l'alliance thérapeutique est fragile et constamment négociée entre les protagonistes.

Le refus de traitement en neurologie, quels enjeux pour le neurologue ?

Grâce FRANCOIS, Interne de neurologie au CHU de Lille, diplômée d'un master 2 en éthique médicale et bioéthique à l'Université Paris Cité

Les neurologues prennent en charge quotidiennement des patients atteints de pathologies chroniques pour lesquelles les traitements sont de plus en plus efficaces. Pourtant, ils restent régulièrement confrontés à des refus de traitement. Il est nécessaire de le respecter car il est la condition sine qua non du consentement.

La loi du 4 mars 2002, dans laquelle est inscrit le respect de la liberté du patient à refuser les traitements, a évolué en 2016 vers un modèle plus libéral de la relation médecin-patient. En effet, le législateur invite le médecin à « informer » la personne des conséquences de ses choix et de leur gravité et non plus à « convaincre » la personne d'accepter les soins indispensables. Pourtant, cette transition ne semble pas si évidente, en témoigne certaines décisions de jurisprudence, les recommandations d'oncologie sur le refus de traitement de 2017 et les recommandations de la HAS sur la décision médicale partagée.

Notre étude s'intéresse donc aux enjeux auxquels sont confrontés les neurologues dans les situations de refus de traitement, afin de comprendre ce qui continue de questionner, en particulier dans cette spécialité. Une recherche qualitative multicentrique a été conduite de février à avril 2020, nous avons interrogé douze neurologues par entretiens téléphoniques semi-directifs. Afin de représenter une diversité de points de vue, nous avons recruté des neurologues avec un nombre d'année d'expérience varié, ayant une pratique hospitalière ou libérale, générale ou spécialisée.

Cette enquête révèle que le refus de traitement confronte le neurologue à la différence fondamentale de perspectives qui le sépare du patient concernant sa maladie et les traitements. Par ailleurs, il provoque auprès du neurologue, une remise en question concernant son rapport aux données de la science et aux recommandations pouvant entraîner un sentiment d'échec. Enfin, le refus de traitement est l'occasion pour le neurologue de s'interroger sur les différentes manières d'informer : d'une approche paternaliste à une approche plus libérale. Finalement, le refus de traitement pousse le neurologue à redéfinir son rôle vis à vis du patient.

Quand l'enjeu identitaire et culturel vient ébranler le consentement à la biomédecine.

Nolwenn RIBE, Médecin, Urgences, SMUR et évacuation sanitaire, SAMU, Centre Hospitalier de Polynésie française, diplômée d'un master 2 en éthique médicale à l'université de Nantes

En Polynésie française, deux médecines sont largement utilisées, l'une traditionnelle et ancrée, l'autre occidentale et importée. Les patients polynésiens ont la possibilité d'exercer un choix entre ces médecines en « contact ». En tant que praticienne hospitalière en Polynésie, j'ai fait l'expérience de la récurrence du refus de traitement des patients polynésiens et de la difficulté en tant que soignante issue de la métropole, d'être confrontée à un dilemme éthique insoluble opposant le principe d'autonomie au principe de bienfaisance.

Un des obstacles récurrents dans la lecture du refus de traitement est l'invocation systématique par les soignants d'un problème culturel qui s'incarnerait dans une difficulté de communication, l'impression que les patients polynésiens ne comprennent pas les enjeux. Ce préjugé essentialiste de manque de discernement laisse-t-il une place à l'autonomie du patient ? Peut-on présupposer que derrière ces problèmes existants de communication, des stratégies plus complexes, plus singulières motivent la décision de refus de soin du patient ? En quoi, sur le territoire polynésien, le refus de soin pourrait être l'expression d'une résistance à la médecine occidentale ? Et devenant par là l'occasion d'affirmer une identité culturelle propre ? Ce refus de traitement ne serait-il pas la conséquence d'un malentendu culturel ?

Une approche compréhensive à partir d'un échantillon de sept entretiens semi-directifs a permis de dégager des pistes de réflexion sur l'autonomie singulière de nos interviewés polynésiens. Le refus de soin n'est pas seulement une opposition à la biomédecine, il devient un enjeu de revendication identitaire. Malgré l'apparent discours sur la dichotomie opposant les vertus de la médecine traditionnelle au scepticisme vis-à-vis de la médecine occidentale, on discerne chez nos interviewés une autre complexité : l'ajustement de la décision avec l'expérience vécue et les attentes du soin. Un syncrétisme étonnant apparaît entre les médecines en « contact » chez nos répondants polynésiens, donnant au refus de traitement un caractère dynamique, autant que peut l'être le consentement et mettant en lumière une forme caractéristique de rationalité.

Nous avançons que le refus de traitement deviendrait alors un rééquilibrage entre l'autonomie du patient et la bienfaisance du soignant, une invitation à la reconnaissance de l'Autre (Ricoeur), à sa singularité. Cette reconnaissance engage aussi une réciprocité, obligeant tant soigné que soignant à dialoguer, reconnaître l'autre dans sa différence pour s'allier et non s'opposer.

Nous vous remercions de bien vouloir **évaluer le déroulement et le contenu de la journée** sur notre site internet à la page <http://www.eehu-lille.fr/evaluation2023> disponible du 29 novembre au 9 décembre. Votre avis est important. Merci du temps que vous consacrerez à nous aider à améliorer cette journée annuelle.

Rendez-vous pour notre prochaine journée thématique le 21/11/2023



Espace éthique hospitalier et universitaire de Lille

Pavillon Paul Laguesse –
2 rue du Professeur Laguesse, 59037 Lille cedex

contact.eehu@chru-lille.fr

03.20.44.45.02

 @eehu.lille

 @EEHUL

 www.eehu-lille.fr