

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

Synthèse de l'Avis du Comité éthique
de la Fédération hospitalière de France

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

MARS 2024

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

Composition du Comité éthique de la FHF

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 COVARs – **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 – **Dr 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 Tarantini**, 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**, Coordinatrice du Comité éthique - Chargée de mission auprès du pôle OFFRES et du Conseiller stratégie, FHF.

Retrouvez l'Avis intégral du Comité éthique de la FHF sur le site Internet
www.fhf.fr/expertises/offres-de-soins/ethique

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

Synthèse de l'Avis du Comité éthique
de la Fédération hospitalière de France

MARS 2024

Dans son avis, le Comité éthique de la FHF souligne l'importance du consentement du patient, mais relève des défis dans sa mise en œuvre, notamment son abord impersonnel et peu adapté à la singularité du patient, comme évoqué dans l'avis 142 du CCNE. Il précise l'impératif d'adapter cette démarche, surtout dans des situations complexes telles que les altérations du jugement ou les pathologies cognitives, en considérant la réversibilité et la nécessité d'un temps plus long pour obtenir un consentement libre et éclairé en prenant soin de délivrer l'information juste.

Parallèlement, il précise que certains patients peuvent se sentir désemparés face à des séquences de soins complexes nécessitant un besoin de communication plus claire et d'accompagnement dans la prise de décision. Les équipes soignantes doivent donc travailler avec les patients et leur entourage pour garantir une compréhension des informations médicales et des implications thérapeutiques, soulignant l'importance du consentement informé dans les pratiques de soins. **Cet avis encourage la réflexion et la discussion au sein des établissements de santé sur la nature du consentement, tant dans les soins quotidiens les plus anodins, où il est informel mais crucial, que dans les situations complexes où il est indispensable.**

Le Comité éthique de la FHF perçoit donc le besoin de replacer la co-élaboration du consentement au centre des pratiques soignantes et institutionnelles au sein de l'hôpital public : il est nécessaire de reconceptualiser l'autonomie à consentir comme une compétence développée plutôt qu'une capacité innée, favorisée dans un environnement bienveillant et encouragée par les professionnels de santé, mettant en avant son aspect relationnel. **La décision médicale partagée doit être privilégiée**, prenant en compte les besoins et les priorités des patients, et incluant leur participation active au processus de consentement.

La temporalité du consentement doit également être revue et adaptée aux besoins individuels des patients pour leur permettre de définir leurs préférences et éviter les décisions hâtives, surtout dans le cadre de pathologies chroniques aux temporalités différentes.

Le consentement, acte de soin à part entière, peut être exprimé de manière explicite ou implicite, mais reste essentiel pour assurer une action soignante juste et adaptée à la personne soignée.

Dans cette perspective, le Comité éthique de la FHF a élaboré un certain nombre de suggestions comme guide de bonnes pratiques à retrouver dans le présent document et étayé dans l'avis intégral publié [ICI](#) .



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



1. LE CONSENTEMENT UN ENJEU CITOYEN ET DE DÉMOCRATIE EN SANTÉ

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.

2. LE CONSENTEMENT COMME RESPECT DE LA PERSONNE HUMAINE

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

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

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.

5. ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE ET CULTURE PARTAGÉE DU CONSENTEMENT

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

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.

7. CONSENTIR DANS UNE ÉGALITÉ JURIDIQUE DE PLUS EN PLUS EFFECTIVE

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

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.

9. MISE EN ŒUVRE

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.**