

Quelques enjeux éthiques à propos de la notion de consentement

**9^{ème} journée romande de formation continue de Soins
en oncologie
31 août 2018**

**Maude Waelchli, consultante en éthique, Hôpital Riviera-Chablais
MSc. en psychologie, CAS en Droit de la santé**



Plan

- 1. Définition, émergence et diffusion du concept**
- 2. Cadre légal et ‘notions voisines’**
- 3. Tensions éthiques**
- 4. Biais (the dark side of consent?)**
- 5. Réflexions conclusives**



1. Une définition

*Le consentement « se définit comme l'acte autorisant le médecin à mettre en œuvre un traitement spécifique qu'il a, au préalable, expliqué au patient. Plus précisément, pour le patient, donner son consentement à un traitement médical, c'est faire le choix, en connaissance de cause, d'une part, d'**accepter** d'entreprendre ce traitement particulier (principe d'autodétermination), et, d'autre part, d'**autoriser** la mise en œuvre de ce traitement sur son propre corps (principe du respect de l'intégrité physique). Ce traitement peut être de nature thérapeutique ou expérimentale. »*

(Marie-Hélène Parizeau, in Hottois, Missa (Dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, 2001)

1. Emergence et diffusion du concept

- Expérimentations pendant II GM (1947 Procès puis Code de Nuremberg)
- Deuxième moitié années '60: publication article de dénonciation de 22 recherches effectuées sur des populations vulnérables (études ayant été publiées dans des revues scientifiques)
- Prise de conscience progressive de différentes dérives et des lacunes dans la réglementation de la recherche
- Les progrès au niveau de la science et de la technique ont mené à des questionnements à propos de l'utilisation des découvertes (→ bioéthique)
- Notion de consentement également pour les soins et traitements, droit de refuser/d'interrompre

2. Cadre légal

Art. 28 Code civil suisse

II. Contre des atteintes

1. Principe

¹ Celui qui subit une atteinte illicite à sa personnalité peut agir en justice pour sa protection contre toute personne qui y participe.

² Une atteinte est illicite, à moins qu'elle ne soit justifiée par le consentement de la victime, par un intérêt prépondérant privé ou public, ou par la loi.

2. Cadre légal - Consentement

Loi sur la santé (VS) : Art. 22 Principe du consentement

1 Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, sous réserve des exceptions prévues par la législation fédérale et cantonale.

2 Le patient peut retirer son consentement en tout temps.

3 Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé recherche si celui-ci a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant au sens de l'article 24 de la présente loi. A défaut de directives anticipées, il doit obtenir le consentement libre et éclairé de la personne habilitée à représenter le patient.

4 Si le patient refuse un traitement contre l'avis du professionnel de la santé, ce dernier a le droit de demander au patient de confirmer sa décision par écrit, après l'avoir clairement informé des risques que celui-ci encourt.

5 En cas d'urgence, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de sa volonté présumée.

2. Cadre légal - Information

L'information doit porter sur :

- . le diagnostic;
- . le pronostic (avec ou sans traitement);
- . le traitement (nature : intervention ou non, manière d'agir, conséquences, avantages et inconvénients);
- . les risques (ceux considérés statistiquement significatifs/fréquents, et ceux rares mais susceptibles d'entraîner une atteinte grave et durable à l'intégrité physique);
- . les alternatives au traitement;
- . les aspects financiers (notamment le risque de la non prise en charge par l'assurance maladie);
- . la conduite thérapeutique adéquate (ex. risques liés à l'automédication).

2. Cadre légal - La capacité de discernement

Art. 16 Code civil

Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement au sens de la présente loi.



2. Définition CDD

La CDD comporte deux éléments:

- un élément intellectuel (composante cognitive): la capacité d'apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un acte déterminé, comprendre les divers enjeux liés à une décision
- un élément volontaire ou caractériel (composante volitive): la faculté d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté, en résistant à la pression exercée par autrui

2. CDD: rappels et pièges à éviter

- . La capacité de discernement s'évalue à un moment donné par rapport à une décision donnée
(Donc on peut être CDD pour certaines choses et IDD pour d'autres)
- . Elle est absente ou présente
- . Certaines causes d'IDD sont transitoires et réversibles (coma OH, état confusionnel, etc.)
- . Les causes d'incapacité mentionnées dans la loi sont des facteurs qui permettent de douter de la CDD, et PAS des raisons d'INCAPACITE a priori.

2. L'évaluation de la CDD

- . Compréhension du problème médical
- . Compréhension du traitement proposé
- . Compréhension des alternatives
- . Compréhension de la possibilité de refuser
- . Compréhension des conséquences prévisibles de l'acceptation
- . Compréhension des conséquences prévisibles du refus

2. L'évaluation de la CDD

. COMPREHENSION	Comprendre l'information à propos du diagnostic et des traitements
. APPRECIATION	Apprécier la situation Reconnaître le problème Évaluer les conséquences par rapport à sa propre situation, à sa propre échelle de valeurs
. RAISONNEMENT	Réussir à comparer les alternatives, les risques et les bénéfices liées aux options possibles Capacité d'intégrer et d'analyser l'information de manière rationnelle
. EXPRESSION	Capacité d'exprimer un choix, de communiquer une décision librement et de résister à la pression d'autrui

Cf. Grisso et Appelbaum, 1998

3. Tensions éthiques

D'une part, la transmission des informations pour rendre possible une prise de décision en connaissance de cause est nécessaire à l'exercice de l'autonomie

D'autre part, la transmission d'informations exhaustives (risques, incertitudes) est susceptible d'augmenter l'anxiété et la souffrance de la personne concernée

Les professionnels sont donc pris entre la nécessité de respecter (et favoriser la formation de) la volonté du patient, et celle de ne pas lui nuire

3. Tensions éthiques

L'asymétrie entre le patient et le professionnel de la santé, «position dépendante» vs «position savante», est un état de fait qu'il n'est pas possible d'ignorer ni d'effacer

... De la difficulté de manier la notion de consentement

4. Biais potentiels (the dark side of consent)

Facteurs susceptibles de poser problème «côté patients»:

Langue

niveau de scolarisation

QI

capacité de se former sa propre opinion

expériences maladie

état émotionnel

facteurs de personnalité

acuité visuelle

etc. ...

4. Biais potentiels – biais cognitifs

Et bien d'autres biais «plus cachés», propres à l'être humain propulsé dans l'univers de la médecine:

Les biais de compréhension et les distorsions cognitives

... qui ne touchent pas que les patients!!

4. Apports de la psychologie sociale

- L'effet de gel (auto-piège)
- Le toucher
- L'amorçage (biais relatif au fait de donner l'information en plusieurs étapes)
- Le pied dans la porte (q 1 → Q 2)
- La porte au nez (Q 1 → q 2)
- Le pied dans la bouche (politesse)
- «mais vous êtes libres de» ...

5. Réflexions conclusives

Projet de directive de l'ASSM «La capacité de discernement dans la pratique médicale» :

« L'objectif de l'évaluation est, finalement, de définir un processus de décision tenant compte des capacités du patient tout en satisfaisant autant que possible ses besoins et ses préférences.

Que le patient soit capable de discernement ou non au moment de la décision, sa volonté est le fil conducteur de la suite du processus. » (p. 7)

5. Réflexions conclusives

« Le consentement possède par lui-même une valeur morale intrinsèque : lorsque je demande à quelqu'un son consentement, je le traite comme une personne et non comme un instrument »

(A. Jaunait)