

Ethique et consentement dans la prise en soins

Lundi 27 Janvier 2025

20h



**Le webinaire débute dans
quelques instants...**

Déroulé

- Introduction
- Interventions
 - L'historique des droits des patients & l'information et le consentement du patient
 - Le refus de soin
 - La relation soignant-soigné
- Questions/réponses



Les droits des patients et l'histoire de l'éthique médicale





Historique droits du patient

-

L'information et le consentement du patient

Melle LADIESSE Mégane

Juriste

ERERC –Janvier 2025

Histoire

I. Une évolution de la relation médicale

- 1. Du paternalisme médical à la prise en charge du patient

- Fonction sacrée de la médecine

- Paternalisme médical = expression employée pour illustrer le déséquilibre persistant et traditionnel de la relation entre le médecin et le malade.
- Ce déséquilibre trouve sa sources dans deux faits : un fait juridique = avant le médecin était traditionnellement irresponsable **et** un fait sociologique = le malade est réputé ignorant
- Historiquement : médecine était un art relevant du divin, faisant du médecin un titulaire d'un don de Dieu. Cette version existe encore aujourd'hui, car certains patients ont encore cette représentation du médecin, tout comme certains médecins ont cette image d'eux même
- Antiquité : Le médecin a une fonction sacrée et ne pouvait commettre aucune faute dans l'exercice de ses fonctions, sauf faute très lourdes, appelé sacrilège.
 - Exemple : sous l'empire des lois du Roi Hammourabi, blesser un homme libre est un sacrilège : « *si un médecin a traité un homme libre d'une plaie grave, avec un poinçon de bronze, et a fait mourir l'homme, s'il a ouvert la taie de l'homme avec un poinçon de bronze et a crevé l'œil de l'homme, on coupera ses mains* ».
- Moyen Age : Caractère religieux de la fonction rendait impensable la reconnaissance d'une faute car le médecin est la manifestation de la volonté divine.
 - Ambroise Paré disait : « *Je le pensai et Dieu le guérit* »

Histoire

- Une évolution de la relation médicale

- 1. Du paternalisme médical à la prise en charge du patient

- Fonction sacrée de la médecine

- L'art de la médecine introduit peu à peu un régime de responsabilité fondée sur le non-respect des règles de cet art. Mais il fallait que la faute manifeste, indiscutable. Malgré le Code Napoléon, l'Académie de médecine proclamait toujours en 1829 que « *le médecin ne reconnaît pour juge, après Dieu, que ses pairs et n'accepte point d'autre responsabilité que celle, toute morale, de la conscience* ».
- Reconnaissance tardive de la faute, fondée sur la faute délictuelle (Articles 1240 et 1241 nouveaux du Code Civil : « *Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer* » et « *Chacun est responsable du dommage qu'il a causé non seulement par son fait, mais encore par sa négligence ou par son imprudence.* »)
- Affaire Dr Thouret- Noroy, Cass 18 Juin 1835 : marque le début d'une véritable responsabilité médicale, avec la fin de l'immunité totale des médecins, ce qui a indigné les médecins.
Les faits : Le Dr Thouret avait sectionné à la suite d'une saignée, l'artère humérale de Sieur Gugne, son Patient, conduisant à l'amputation du bras. La patient a intenté un procès au médecin (qu'il a gagné en première instance et cour d'appel). Le médecin s'est pourvu en Cassation. Les juges rejettent le pourvoi, validant ces décisions des précédents juges : faute du médecin car négligence ou ignorance des choses que le médecin aurait dû nécessairement savoir, la responsabilité est de droit.

Histoire

- Une évolution de la relation médicale

1. Du paternalisme médical à la prise en charge du patient

- Ignorance du patient

- Traditionnellement, le médecin est titulaire du savoir et non pas le patient. Pour certain, le patient, en plus de ne pas être titulaire du savoir médical, n'est pas en mesure de commencer à comprendre ce qui est bon pour lui, même par la pédagogie. Pour résumer, le malade est une personne vulnérable, affaiblie par la maladie (psychologiquement et physiquement), ce qui aggrave le déséquilibre de la relation.
- 1950, Professeur Louis Porte, premier président historique du Conseil national de l'Ordre des médecins disait du patient disait qu'il « *pour condenser en une simple formule nos **observations psychologiques sur le patient dans la période qui précède son premier contact avec le médecin**, je dirai qu'il n'est **qu'un jouet, à peu près complètement aveugle, très douloureux et essentiellement passif** ; qu'il n'a qu'une **connaissance très imparfaite de lui-même**; que son **affectivité est dominée par l'émotivité ou par la douleur** et que **sa volonté ne repose sur rien de solide** si ce n'est parfois quand elle aboutit au choix de tel médecin plutôt que de tel autre* ».
- La décision du médecin s'est toujours substituée à celle du malade, qui non seulement l'acceptait, mais pouvait (c'est encore le cas aujourd'hui) rechercher un tel transfert = passivité du patient (définition médicale du patient : personne qui subit ou va subir un traitement, un examen ou une opération, cf Dictionnaire médical).
- Malgré cette position, il n'est pas complètement contesté que les pathologies se traitent mieux avec la pleine coopération du patient et qu'il faut pour cela être informé loyalement de son diagnostic et du traitement préconisé.
- Lente et encore parfois difficile = la prise en compte du patient est en œuvre depuis quelques décennies, de manière plus présente dans le droit positif, depuis la loi Kouchner du 4 Mars 2002 + naissance de rapports collectifs (opposition au colloque singulier : patient et son médecin), qui va conduire à une «démocratie sanitaire », qui va mettre en présence :
 - les patients (associations d'usagers)
 - les praticiens (réunis en ordre)
 - les pouvoirs publics

Quelques droits du patient

- Depuis la loi Kouchner de 2002, les droits individuels reconnus aux patients se sont multipliés.
- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été élaborée après consultation des associations de patients dans le contexte de la pandémie du VIH-sida.
 - Cette loi a pour but de mieux répondre aux attentes des malades, de définir le rôle essentiel des professionnels de santé et d'améliorer les droits des patients.
 - Elle permet à chacun de mieux connaître ses droits, ses devoirs et les conséquences de ses actes ou de l'absence de ses actes.
 - Elle garantit ainsi une meilleure prise en charge du patient.
 - Cette loi a été **pensée et construite pendant presque vingt ans** grâce à tous ceux qui ont lutté contre le sida. En particulier pendant la période, jusqu'en 1996, où la médecine n'avait aucun traitement à proposer aux malades. Les associations ont alors pallié cette absence afin d'améliorer les droits de ces nouveaux patients, des droits individuels et collectifs.

Quelques droits du patient

- Depuis la loi Kouchner de 2002, les droits individuels reconnus aux patients se sont multipliés.
- **La loi Kouchner a opéré un rééquilibrage** de la relation patient-médecin en ce qu'elle a institué **l'outil de la codécision**, ou décision partagée, symbole de **la démocratie en santé**. Il n'est plus exigé du patient qu'il accepte la décision, plus ou moins prise et/ou imposée par un médecin : le patient prend activement part à la décision, devient l'acteur principal de sa santé, et doit, pour cela, être en mesure d'exprimer une volonté correspondante.
- Lors des débats parlementaires, Bernard Kouchner a énoncé en ce sens que *« le consentement ne doit plus être l'acceptation passive d'une décision prise par un autre. Il doit devenir **l'expression d'une participation active du malade aux décisions qui le concernent**, l'expression de responsabilité sur sa propre santé. Cette mort formelle du paternalisme en faveur d'une **valorisation du sujet de droit** est codifiée au premier alinéa de l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique selon lequel « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».*
- Le point cardinal du droit positif n'est pas le consentement, mais bien **la volonté du patient**. Pendant la deuxième moitié du 20ème siècle, il a été question de mettre en avant la recherche du consentement du patient, en lien avec l'obligation d'information.
- Avis du 12 juin 1998, le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) faisait un résumé de l'évolution de la relation patient-médecin : *« il y a cinquante ans, les médecins n'hésitaient pas à imposer aux malades, parfois sans explication, ce qu'ils jugeaient être bon pour eux, et cette attitude était socialement acceptée. Aujourd'hui le souci d'informer les patients, et d'obtenir leur adhésion aux actes de soin ou de recherche qu'on leur propose, est devenue la norme ». La loi Kouchner est allée plus loin dans l'association du patient à la décision. La clé de voûte n'est plus le consentement mais la volonté : elle est « au cœur de la relation médicale et au fondement de la décision médicale ».*

Quelques droits du patient

- Le basculement est significatif : M.-A. Frison-Roche, Professeure de Droit :« *par la volonté, la personne manifeste sa puissance, sa capacité à poser par elle-même sa propre loi, sa liberté. Tandis que le consentement est signe d'une sorte de capitulation. Consentir, c'est admettre, donner son assentiment, c'est-à-dire baisser pavillon devant une assertion ou devant une autre personne. La force est du côté de la volonté, la faiblesse du côté du consentement* ». Le consentement ne libère pas, il oblige, et peut conduire à une forme de renonciation ou d'abandon d'un droit sur son corps à autrui.
- « *Il ne faudrait toutefois pas voir dans la loi Kouchner la consécration d'un modèle fondé sur une autonomie exacerbée du patient. **Le modèle de la codécision ne libère pas le patient de sa situation particulière de vulnérabilité ; il compose avec elle.** Valoriser le rôle du patient comme acteur de sa santé ne saurait gommer ni sa fragilité, ni le caractère asymétrique de sa relation avec le médecin. Le patient ne se gouverne pas seul et, en certaines hypothèses, le médecin conserve la possibilité de passer outre la volonté du patient, même clairement exprimée. Tout pouvoir du médecin dans la décision n'est assurément pas le signe d'un paternalisme.* »

Droit à l'information

- **Pilier de la relation entre le patient et le praticien et fondement absolu de la relation de confiance**
 - Faute de plus en plus sanctionnée
 - Ce droit devient un **droit subjectif du patient** qui subit un préjudice, **du seul fait d'un manquement**
 - Inscrit dans l'intégralité des normes relatives aux soins, que **toute intervention ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée a donnée son consentement libre et éclairé.**
-
- Exemple :
 - Article 5 de la Convention d'Oviedo : «*Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a **donné son consentement libre et éclairé.***»
 - Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, 19 octobre 2005, article 6 : «*Toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être **mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée**, fondé sur des informations suffisantes. (...)*»
 - La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (UE) du 7 décembre 2000 : Article 3, «*Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doivent notamment être respectés: **le consentement libre et éclairé de la personne concernée**, selon les modalités définies par la loi (...)* »

Droit à l'information

- **Contenu générale de l'information**

- Pendant longtemps, le devoir d'information est resté relativement **limité à cause du paternalisme médical** visant finalement à minimiser ce défaut, du fait **d'un patient trop ignorant ou trop infantilisé pour savoir ce qui est bon pour lui**. Les juges exigeaient dans les années 60, que l'information soit « simple, approximative, intelligible et loyale », limitée à ce qu'un patient ignorant est susceptible de comprendre, en excluant nécessairement, les risques exceptionnels.
- Selon l'article 35 du code de déontologie médicale (article R.4127-35 du code de la santé publique) : « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille **une information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. **Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.** »*
- Position appuyée par la position de la Cour de Cassation en 1997 (Ccassion, Civ1, 14 Oct 1997) : renversement de la charge de la preuve. Avant, c'était au patient de prouver que le médecin n'avait pas donné toutes les informations. Avec cet arrêt, c'est au médecin d'apporter la preuve de l'information donnée au patient.
- Ccassion élargie le champ d'application du devoir d'information en 1998 dans une affaire concernant « une complication très rare », en précisant que ce devoir d'information doit porter sur tous les risques, y compris graves, mais également exceptionnels.
- Conseil d'Etat fait la même chose en 2000 et précise que **l'information devait porter sur « les risques connus de décès ou d'invalidité »**, même si ces risques ne se réalisent **qu'exceptionnellement**.

Droit à l'information

- **Contenu général de l'information**

- Malgré les critiques de juristes relayant les craintes de praticiens qui estimaient que le champs de devoir d'information devenait trop large, la loi Kouchner de 2002 a codifié la jurisprudence en inscrivant dans **l'article L1111-2 CSP** un contenu exhaustifs du contenu de l'information.
- *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de **soins palliatifs** au sens de l'article L. 1110-10, **les soins sous forme ambulatoire ou à domicile**. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.*
- *Cette information incombe à tout professionnel de santé **dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables**. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.*
- *Cette information est délivrée au cours d'un **entretien individuel**.*
- ***La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.***
- *Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.*
- *Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.*
- ***En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.***
- *L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie. »*

Droit à l'information

• Modalité de délivrance

• Générale

- Il résulte de ce texte que **la priorité est donnée à l'information orale** puisqu'il prévoit un **entretien individuel** qui suppose **un dialogue en tête-à-tête** entre le médecin et le patient.
- La loi n'impose donc pas la rédaction d'un écrit, pas plus que la jurisprudence, pour qui la preuve de l'information peut se faire par tous moyens et notamment par un « *faisceau d'indices* ». Ainsi un juge pourra se référer, par exemple, aux témoignages d'autres patients, aux mentions portées au dossier du patient, au nombre de consultations, au courrier adressé au médecin traitant, etc.
- C'est d'ailleurs en ce sens que vont les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) datées de 2000 et de 2012 : « *l'information, qui est toujours orale, est primordiale* ».
- **L'écrit n'est donc ni indispensable, ni obligatoire.** Pour autant, il n'est pas non plus interdit et présente un certain intérêt en terme de preuve médico-légale. Il est donc tout à fait conforme à la réglementation de remettre à vos patients un document d'information permettant d'établir que l'information a été correctement donnée et le consentement pleinement éclairé et d'en conserver un exemplaire dans le dossier.
 - Preuve de la délivrance de l'information et du recueil d'un consentement éclairé : utile, sans que cela soit pour autant obligatoire, que les documents d'information soient datés et signés du patient.
 - Encore faut-il toutefois que le document soit suffisamment précis et pas trop général ou stéréotypé. Il est de plus conseillé de porter, en bas du document, la mention « *fait en deux exemplaires, dont un sera conservé par le médecin* ».
- **Signer ne signifie pas nécessairement comprendre**: un juge recherchera toujours si le patient a bien compris l'information dispensée, y compris au moyen de présomptions. Il pourra tout à fait conclure que l'information a été correcte même si le patient n'a pas signé le document et, à l'inverse, juger l'information insuffisante même si la fiche est signée.

=> De tels documents ne dispensera jamais le médecin de remplir oralement son devoir d'information.

- Cependant= une information orale loyale claire et appropriée + de la remise d'un document écrit + une tenue irréprochable du dossier médical constitueront des éléments qui seront pris en compte par le juge pour exonérer le praticien de toute responsabilité et rejeter la demande du patient.
- Adaptation de l'information en fonction du profil du malade

Droit de consentir

- Recueil du consentement

- **Vient après la délivrance de l'information** Juges l'avaient déjà admis (arrêt 1942). Attendre 1994, avec lois bioéthiques pour que le législateur consacre le principe du consentement médical = consentir aux soins, mais également à la recherche biomédicale (aujourd'hui RIPH).
- Article 16-3 Code Civil : « ***Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.*** »
- Le juge administratif en fait une liberté fondamentale, la Loi Kouchner en fait un outil de codécision, et Loi Léonetti, un manifeste de volonté.

Actes de prévention, de diagnostic et de soin

Article L1111-4 CSP : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

- **Défaut de recueil de consentement est souvent révélé par le défaut d'information** = consentir à des soins ne vaut pas consentement à ses risques, celui de consentir à un acte de soins en ayant été informé des risques, participe à un consentement « éclairé ».
- **Recueil du consentement est une obligation légale autonome du droit d'information = mais tous deux sont liés.** Pour les juges, c'est le défaut d'information qui
- entraînent une violation du consentement en jugeant que le patient « *ainsi privé de la faculté de donner un consentement éclairé, avait nécessairement subi un préjudice* », Ccassion, Civ 1., 12 Juin 2012.

Régime de preuve : La loi ne dit rien sur les modalités du recueil du consentement, sauf pour certains cas.

- Le recueil du consentement n'est pas écrit (sauf pour les RIPH) et **il revient au professionnel de santé d'établir qu'il l'a recueilli**. Les juges rappellent **qu'aucun formalisme n'est exigé** pour la délivrance de l'information médicale et que **l'écrit n'est qu'une modalité en facilitant la preuve**. Le respect de l'obligation d'information par le médecin peut être prouvé par un faisceau d'indices et de présomptions.
- **Même en l'absence de toute trace écrite**, le praticien peut toujours utiliser d'autres moyens pour apporter la preuve du respect de son obligation d'information et donc le consentement du patient. **Un dossier médical complet et bien tenu constituera un atout précieux, sachant que la preuve peut être apportée par tout moyen.**

=> **Le patient consent au cours du dialogue, il est recommandé d'en conserver une trace écrite dans le dossier**

Droit de consentir

- Recueil du consentement

- Mineur et majeur protégés : Article L1111-4 CSP : « *Le consentement du mineur, le cas échéant sous tutelle doit être **systematiquement recherché** s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.* ».

- Mineur : Article 371-1 Code Civil. Le consentement aux soins pour une personne mineure est toujours recueilli auprès des titulaires de l'autorité parentale (par écrit pour les actes non usuels, cad un acte important, grave, inhabituel, qui rompt avec le passé ou qui engage l'avenir de l'enfant, comme par exemple, un traitement lourd ou intervention avec anesthésie générale.)

- => Pour favoriser la participation du mineur à la prise de décision concernant sa santé, il est informé des actes et examens nécessaires à sa prise en charge médicale, **en fonction de son âge et de ses capacités de compréhension** (laissant à juste titre au médecin le soin d'apprécier sa maturité). Les titulaires de l'autorité parentale reçoivent l'information sauf dans l'hypothèse où le mineur ne souhaite pas révéler à ses parents son état de santé.

- Un mineur peut s'opposer à la consultation de ses parents sur des décisions médicales le concernant pour garder le secret sur son état de santé. La loi autorise le médecin à se dispenser du consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale **lorsque le mineur a expressément demandé au médecin** de garder le secret sur son état de santé vis-à-vis de ses parents et que l'action de prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder sa santé (article L.1111-5 du code de la santé publique).

- => **tout même en œuvre pour convaincre le mineur que les parents soient consultés. Si refus de l'enfant, les médecins doivent respecter l'opposition de l'enfant. Le médecin doit consigner cette opposition dans le dossier médical, mais il doit aussi prendre le temps de motiver sa décision. Si le mineur maintient son refus, il est obligatoirement accompagné d'une personne majeure de son choix. Observer de telles précautions, c'est se prémunir des éventuelles poursuites futures des parents**

= Droit au secret professionnel du mineur.

- Une IVG et tous les actes afférents peuvent être pratiqués sur une mineure sans le consentement des représentants légaux (article L.2212-7 du code de la santé publique. Le consentement des titulaires de l'autorité parentale n'est pas requis pour la prescription, la délivrance ou l'administration de contraceptif aux personnes mineures (article L.5134-1 du code de la santé publique).

Droit de consentir

- Recueil du consentement

- Mineur et majeur protégés :

- Article L1111-4 CSP : « *Le consentement du mineur, le cas échéant sous tutelle doit être **systematiquement recherché** s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.* ».
 - Lorsque l'état de santé d'un mineur nécessite un traitement médical (article L.1111-4 du CSP) ou une intervention chirurgicale, le consentement des titulaires de l'autorité parentale (ou du tuteur) doit être sollicité (article L. 1111-2 du CSP).
 - Dans l'hypothèse d'une intervention chirurgicale, ce consentement doit être donné par écrit (article R. 1112-35 du CSP).
 - Pour les actes médicaux bénins (actes de la vie quotidienne sans gravité, soins qui n'exposent pas le malade à un risque particulier...), l'accord de l'un des deux parents suffit.
 - Pour les autres actes médicaux (soins comportant des risques pouvant engager le devenir du malade), le consentement des deux parents doit obligatoirement être recherché. En cas de désaccord persistant, il appartiendra au Tribunal de trancher le conflit opposant les titulaires de l'autorité parentale.
 - Le mineur a le droit d'être informé et peut participer à la prise de décision le concernant mais d'une manière adaptée en fonction de son degré de maturité (article L.1111-2 du CSP).
 - Cependant, la difficulté réside ici, dans l'appréciation du degré de maturité.
 - C'est pourquoi l'aval du représentant légal doit être systématiquement recherché.

Droit de consentir

- **Recueil du consentement**

- **Mineur et majeur protégés :**

- **Mineur** : Le médecin peut délivrer les soins sans avoir obtenu le consentement des titulaires de l'autorité parentale dans les cas prévus par l'article L. 1111-5 du Code de la Santé Publique soit :
 - Encasd'urgence
 - En cas de refus d'un traitement par le titulaire de l'autorité parentale si ce refus risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables
 - En cas d'opposition du mineur à l'information de ses parents le médecin doit d'abord tenter de convaincre le mineur d'informer ses parents. Si le mineur maintient clairement son opposition et que le traitement ou l'intervention sont nécessaires, le médecin peut délivrer les soins. Le mineur doit alors être accompagné d'une personne majeure de son choix
 - Lorsque le mineur est en situation de rupture familiale seul le consentement du mineur est nécessaire s'il a totalement rompu avec sa famille et ne bénéficie, à titre personnel, d'une couverture par l'assurance maladie dans le cadre de la CMU (Cela ne s'applique donc qu'aux mineurs de plus de 16 ans)

Droit de consentir

- **Recueil du consentement**

- **Mineur et majeur protégés** : Article L1111-4 CSP : « *Le consentement du mineur, le cas échéant sous tutelle doit être **systematiquement recherché** s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.* ».

- **Majeur sous tutelle** : Article 459 Code Civil. « Hors les cas prévus à l'article 458, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ». Le consentement aux soins pour une personne majeur protégé est toujours recherché
 - L'objectif est d'obtenir son consentement pour tout acte médical engagé. Si le majeur n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, c'est le tuteur qui donne son consentement.
 - En cas d'urgence vitale, le médecin donne les soins qui s'imposent compte tenu de l'état du patient.

Droit de consentir

- Aménagement et dérogation au recueil du consentement

- **Patient hors d'état d'exprimé sans volonté** : Article L1111-4 CSP : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, **aucune intervention** ou investigation ne peut être réalisée, **sauf urgence ou impossibilité**, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.* ».
 - Quid du patient qui a refusé d'être informé ? Les textes de lois ne disent rien. Le refus d'être informé ne peut pas être regardé comme un refus de soins = dérogation à l'obligation de recueillir le consentement.
 - Autre situations : recueil aménagé car en réalité; la volonté du patient est toujours recherchée, via les directives anticipées, qui sont la meilleure expression possible de la volonté du patient. En leurs absence, la volonté du patient est recherchée dans le témoignage de la personne de confiance ou à défaut de celle-ci, celui de la famille ou des proches (Article L1111-12 CSP). Don organes de la personne décédée : loi introduit la présomption de consentement, auquel ne peut faire échec qu'un refus exprès par
 - inscription sur un registre national automatisé (article L1232-1 CSP).
- **Mineur** : Cas où les parents sont informés, mais ne donne pas leur consentement à réalisation d'un acte de soin, de prévention ou de diagnostic. Dans ces situations, le **médecin a un devoir déontologique de « défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage »** (article R4127-23 CSP) +
 - article L1111-4 CSP : « *Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur si le patient est un mineur, ou par la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, **risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables.*** »
- **Le soin sans consentement** :
 - Obligation de soins et injonctions de soins dans cadre d'infraction puni du suivi socio-judiciaire : violation du consentement.
 - Admission en soins psychiatrique à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent (article L3212-1 à -12 CSP), à la demande du préfet (article L 3213-1 à -10 CSP) ou sur une décision du juge pénal de déclaration d'irresponsabilité pénale pour cause de trouble mental (article 706-135 Code Pénal). => la prise en charge commence par une méconnaissance du consentement. Pour les soins ultérieurs, loi précise que « l'avis » de la personne sur « les modalités des soins doit être recherché et pris en considération dans toute la mesure du possible » (article L3211-3 CSP). Volonté, pas un réel consentement.

Le refus des soins par le patient





Marie Gilbert

Co-fondatrice Cap-Ergo
Bénévole Rééducateurs Solidaires



**Rééducateurs
Solidaires**

Mathilde Ernould

Bénévole Cap-Ergo et
Rééducateurs Solidaires



« Si je me réfère à la kinésithérapie, le soin de kinésithérapie refusé peut être le refus de la douleur et pas forcément celui de la kinésithérapie, le refus du contact et pas forcément celui du résultat recherché ou escompté, le refus du thérapeute et pas forcément celui de la kinésithérapie, du projet du kinésithérapeute et pas forcément celui du projet de soin. » (Wils, 2003).

Raisons du refus de soin :

- la proposition thérapeutique (attentes, objectifs, moyens)
- la douleur
- la fatigue
- le soignant : relation thérapeutique
- le moment
- la démotivation

(Ramondenc, 2022)



Retour d'expérience

« [...] Ce patient ne veut prendre des rdv que sur ses horaires de travail car il estime que s'il est douloureux c'est à cause de ça. **Il ne cherche pas le soin mais l'arrêt de travail à travers des plaintes permanentes, ne prenant pas en compte les conseils qui ont pu lui être donnés.** [...] Je souhaiterai contacter son médecin traitant afin qu'il puisse intégrer cette notion que je ne pourrais pas faire transparaître dans le bilan que je vais devoir remettre en mains propres au patient [...] NB : je précise qu'au bilan, les douleurs semblaient être d'origine cervicale [...] (mais qu'il refuse qu'on travaille cette zone).” Réponse : “[...] **Non mais c'est pas lui qui décide ni impose tes techniques et ton bilan, je rêve !** » (Source : facebook)

Evidence Based Practice



Engagement

Entre liberté et égalité : Une participation et un engagement équitables entre le thérapeute et le bénéficiaire, suppose une coopération soignant-soigné, où **le savoir théorique et technique du thérapeute est partagé avec le savoir d'usage du patient ou du bénéficiaire.**



L'approche interculturelle dans les soins



Représentation bio-psycho-sociale de la maladie

Anthropologie Médicale Clinique

- « **disease** » : diagnostic, dysfonctionnements physiologiques, organiques ou fonctionnels.
- « **illness** » traduit l'expérience subjective de la maladie, reprend ce que la personne souffrante dit de sa pathologie, de sa souffrance, de ses symptômes, de leurs origines et de leurs expressions.
- « **sickness** » : éléments extérieurs environnementaux, déterminants socio-économiques qui peuvent influencer le bien-être du sujet. Ce terme sous-entend également l'impact de la représentation sociale de la maladie et de sa symbolique pour le groupe.

Remarque : Il est possible d'associer deux pratiques médicales ou modalités thérapeutiques : traditionnelles et allopathiques.



Toute rencontre est interculturelle



Antagonismes culturels

Rendent difficile l'adhésion thérapeutique voir être perçus comme un manque d'engagement :

- Notion du temps : cyclique, linéaire
- Age
- Homme/femme
- Vision à court terme/long terme



Rapport au corps peut être modifié par de nombreux éléments

- Dans le cadre de la migration : “D’après l’observation du comité pour la santé des exilés, 78 % des demandeurs d’asile soignés et soutenus par ses actions déclarent avoir subi des violences (torture, viol, travail forcé...). Différents trauma : pathologie du départ, pathologie du déplacement, pathologie du délit, pathologie du déni, pathologie du désir , Pathologie de la dépression et celui de l’arrivé...” (Dr Guy Caussé, 2024).
- Dans les centres d’hébergement : La promiscuité, l’absence d’intimité et les contraintes de la vie en collectivité



Ethique et interculturalité

- Etymologiquement éthique = morale = manière ordinaire de se comporter, habitude du comportement.
- Entrée en éthique par la question de la liberté, entrée en moral par la normativité => comment s'articule la liberté au regard de la norme ?
- **La morale est l'implicite éthique et l'éthique consiste à questionner cet implicite.**
- Les compétences interculturelles permettent de sortir de son cadre de référence, et en matière d'éthique elles permettent d'ouvrir le champ des possibles.
- Dans les cultures différentes, des situations identiques peuvent trouver des solutions opposées tout en restant éthiques.

=> Est-ce que l'autonomie est universelle ?



Décentrage / décentration

- la prise de conscience que nous sommes porteurs de culture et de sous-culture.
- la capacité pour le thérapeute à percevoir ses propres représentations, et à s'en distancer.
- permet d'accueillir un discours et des modèles explicatoires différents du sien.



Compétences interculturelles

- D'après Roger et Steinfatt (1999) :
 - la compétence allocentrique (ou empathie)
 - les compétences générales de communication
 - les compétences générales de communication interculturelle
 - les compétences interculturelles spécifiques (composantes culturelles, individuelles ou groupales).



Préjugés, représentations, attentes... du thérapeute

- En contexte interculturel, d'autant plus si les systèmes de représentations sont éloignés et/ou la communication peu aisée, **la part de l'imaginaire peut être réduite à néant ou au contraire florissante.**
- Notre esprit humain a tendance à **combl**er les informations partielles pour pouvoir appréhender une histoire ou une situation.
- A cela peut s'ajouter des **préjugés, des idées reçues et le racisme systémique.**

- Qu'est ce que doit être un « bon patient » ? Celui qui est souriant, qui se bat ? Celui qui adhère aux propositions du soignant ?
- Il existe également des préjugés concernant certaines pathologies (HIV, alcoolisme, ...) => risquent de mettre à mal la rencontre.
- Complémentaire Santé Solidaire (C2S), l'Aide Médicale d'Etat (AME) :
« patients déresponsabilisés, consuméristes, n'honorant pas les rendez-vous et peu observants » (Ernould, 2023)

« Les stéréotypes s'imposent, mais le thérapeute dispose. » R. Bennegadi



Attention aux croyances et assignations culturelles.



Préjugés, représentations, attentes... du bénéficiaire

- La représentation que peut avoir le bénéficiaire ou son entourage vis-à-vis du soignant ?
- La représentation que peut avoir le bénéficiaire ou son entourage vis-à-vis du soin en kinésithérapie ? Education thérapeutique ? Massage ?
- Ses demandes, ses priorités : la santé n'est pas une priorité pour tous !



La communication est essentielle



Ressources

- Formation (Cap-Ergo, Humacoop Amel France, Centre Primo Lévi...)
- Accompagnement des thérapeutes (Cap-Ergo)
- Interprétariat, traducteur (Fédération des URPS du Centre Val de Loire)



SERVICE D'INTERPRÉTARIAT

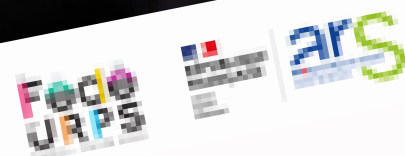
TROUVER LES MAUX ET LES BONS MOTS.

Pour vous accompagner lors de vos consultations, faites appel au Service d'Interprétariat Professionnel mis en place par la Fédération des URPS Centre-Val de Loire.

Simple, gratuit, rapide et confidentiel.

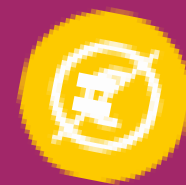
Inscrivez-vous dès maintenant

> contact@fedeurps-centre.org



ACCÉDEZ À UN INTERPRÈTE EN CONSULTATION.

Pour faire face à la barrière de la langue et trouver les mots justes pour expliquer à votre patient sa pathologie ou les soins nécessaires à sa prise en charge, la Fédération des URPS met à votre disposition un service d'interprétariat :



Gratuit



24h/24
7j/7*



En 3mn



Confidentiel

COMMENT ÇA MARCHE ?

Étape 1 / Inscription

> Je m'inscris par mail :
contact@fedeurps-centre.org
(en indiquant mon nom, prénom, profession et lieu d'exercice)

> Je reçois mon code d'identification

À propos

Ce service d'interprétariat est réservé aux professionnels de santé libéraux relevant d'une URPS et aux Dispositifs d'Appel à la Coordination (DAC) de la région Centre-Val de Loire. Il est assuré par l'ARD Interprétariat, association et les organismes d'interprétariat en milieu médicalisé en France.

*Séances de 24h/24 et 7j/7 par téléphone et en Visioconférence (VNC), de lundi au vendredi, de 9h à 18h, réservation 48h à l'avance au 01 53 26 52 62.

Étape 2 / En consultation

> J'appelle le n° du service :
01 53 26 52 62

Je fournis mon nom et mon code d'identification

> Je suis mis en relation avec un interprète à qui j'explique le contexte de ma consultation



La relation soignant-soigné et l'écoute du patient





Ethique et consentement dans le soin

La parole des usagers

Dominique BEAUCHAMP – Présidente France Assos Santé
Centre-Val de Loire
Janvier 2025

QUI SOMMES – NOUS ?

Un peu d'histoire ...

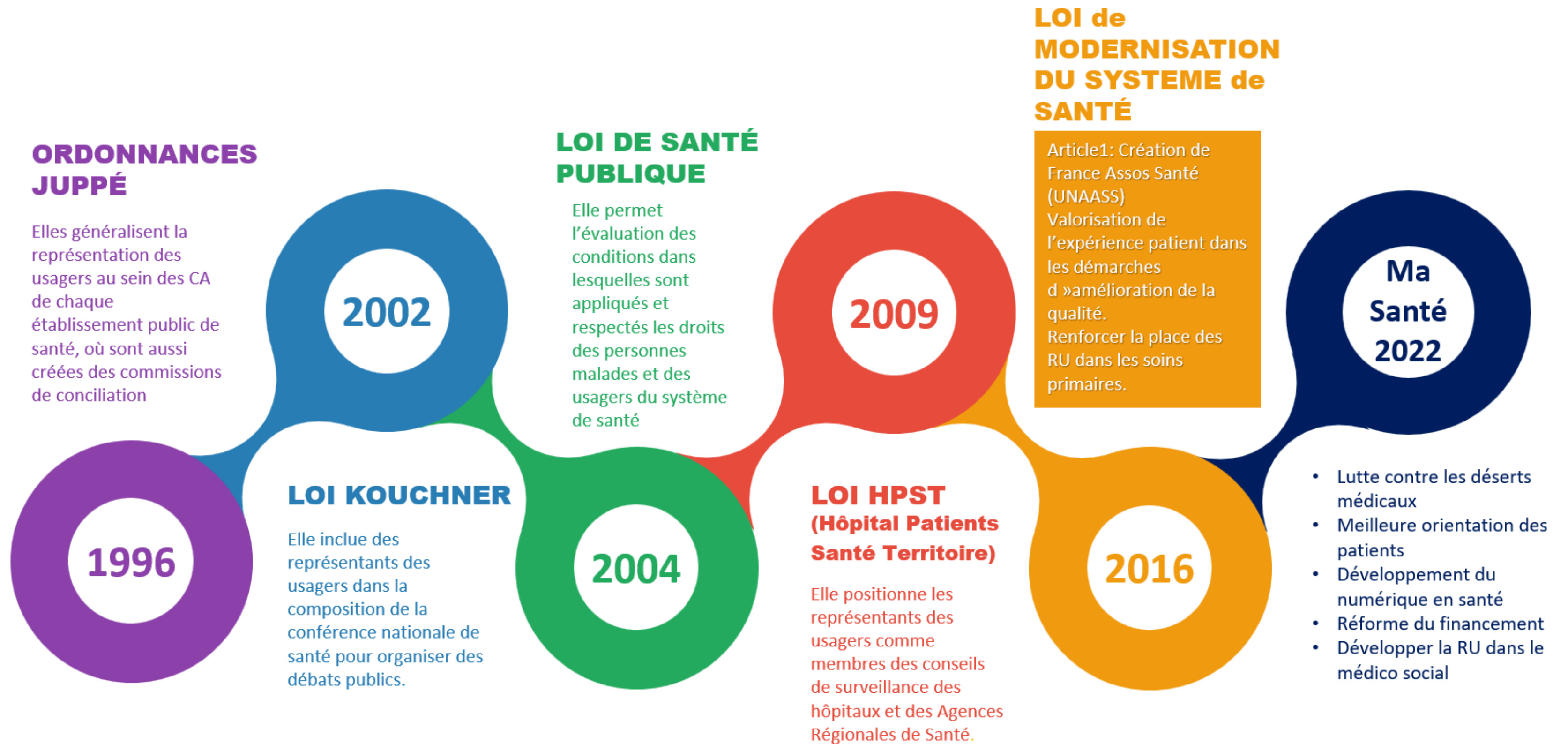
1970 – 1ère charte du patient hospitalisé (20 septembre 1974)

1980 – Epidémie à VIH-SIDA

**1991 - Conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales
Décret 91-1415 du 31 décembre 1991**



Un peu d'histoire ...



La loi du 2 janvier 2002 et surtout la loi du 4 mars va inclure petit à petit les usagers dans l'organisation de la santé

La loi de 2016 associe les RU à l'organisation des soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité des soins au sein des établissements de santé

Elle crée également l'UNAASS puis URAASS

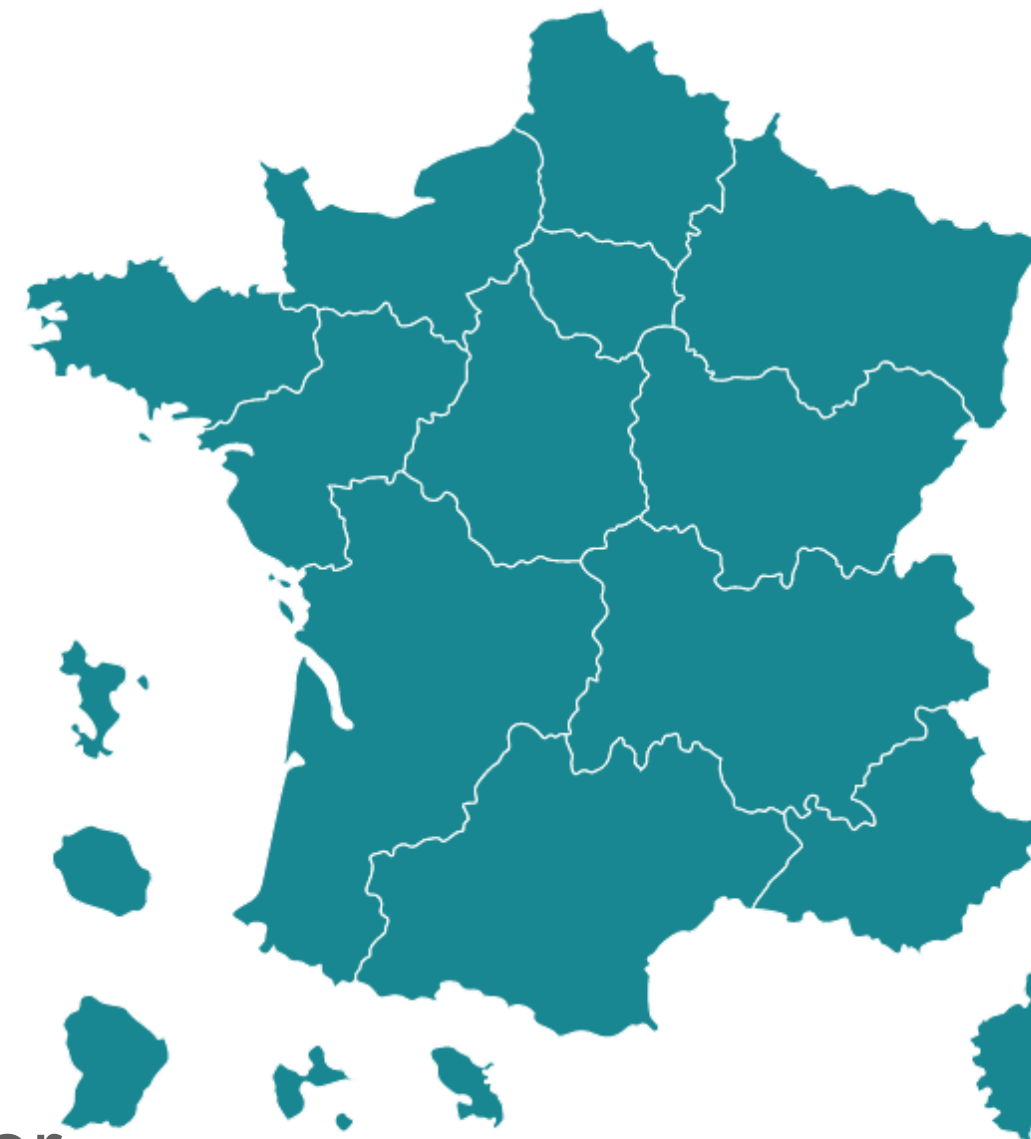
Le réseau France Assos Santé

1 union nationale

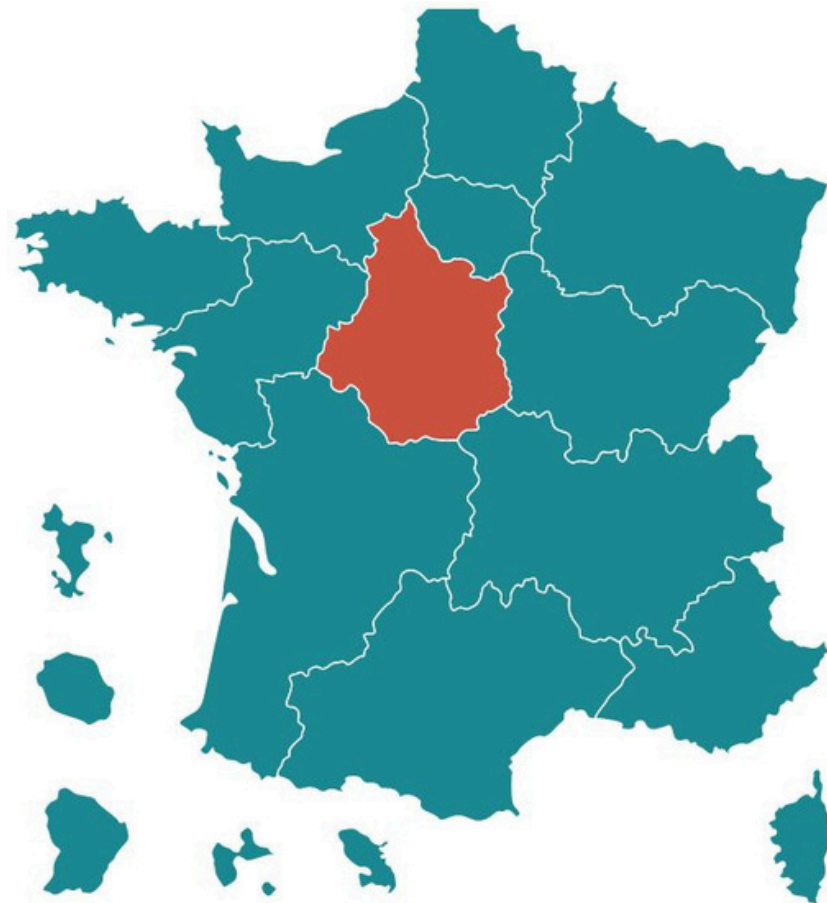
1 seule personne morale

90 associations
agrées d'usagers
du système de santé
adhérentes

18 délégations
régionales
Métropole et départements Outre-mer



La délégation régionale



- 1 union régionale
- 1 Assemblée régionale
- 1 Comité régional
- 1 Bureau
voir Plaquelette remise en séance

52 associations
agrées d'utilisateurs du
système de santé adhérent

28 membres

Dominique BEAUCHAMP
Présidente de France Assos Santé Centre-Val de Loire



1. Informer les usagers du système de santé

sur leurs droits en matière de recours aux établissements et professionnels de santé, organismes de protection sociale ou toute question juridique ou sociale en lien avec la santé.



Documentation grand public



Des journées thématiques
stands d'information



Une information, une orientation **pour les usagers**
Écouteurs : avocats, juristes, travailleurs sociaux

Lundi, mercredi, vendredi 14h à 18h
Mardi et jeudi de 14h à 20h

2. Proposer des Représignant·es des Usagers du système

dans les instances règlementaires des établissements de santé, en protection sociale, dans les différentes commissions et groupes de travail pour favoriser la démocratie en santé.

**Données
2023**

15 000 Représignant·es des usagers en France

310 Représignant·es des usagers en Centre-Val de Loire

3. Assurer la formation des Représentant·es des Usagers

qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique et en protection sociale. Notre rôle est de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances.

4. Animer un réseau des associations agréées au niveau national et régional

Les missions complémentaires

Plaidoyer pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes

Agir en justice pour la défense des intérêts de ses membres et de ceux des usagers

Organisation de débats, participation aux débats publics
(ex : Etats généraux de la bioéthique en 2017 avec ERERC)

Promotion et accompagnement des **mobilisations citoyennes** en santé

Représentation dans instances européennes et internationales

Susciter des **observations et des actions de recherche**
(ex: Vivre-Covid19 et projets de recherche en Centre-Val de Loire)

La place de l'Usager

Où siègent le RU ? ORGANISATIONS

INSTANCES DE DÉMOCRATIE EN SANTÉ

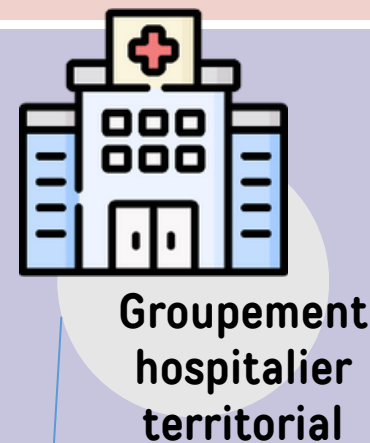
NATIONAL



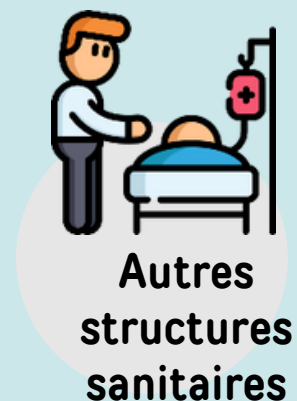
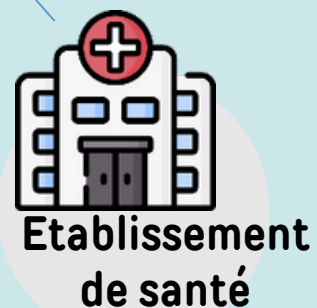
RÉGIONAL



TERRITORIAL



LOCAL



Représentant d'utilisateur



S'implique, au nom des usagers, dans l'administration ou l'organisation d'un établissement de santé, d'un réseau de santé, d'un réseau de soins, ou d'une CPAM

Participe, au nom des usagers, à l'élaboration des politiques de santé au niveau national / régional / local et siège dans différentes conférences sur la santé

LE REPRÉSENTANT DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Contribue à l'amélioration de la vie quotidienne du patient, fait le lien entre les patients et les professionnels de santé dans le respect de ses droits

Développe au sein de son association la dimension collective de la représentation

**Fait valoir les droits des personnes malades
— patients hospitalisés ou bénéficiaires de soins, usagers victimes d'accidents médicaux**

OBJECTIFS des RU

- Défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé
- Exercer une mission de recueil des expressions, des attentes et des besoins des usagers
- Rendre des avis et des acteurs et aux groupements d'acteurs publics ou privés
- Animer un réseau des associations agréées d'usagers

Les missions:

- Informer le grand public sur les questions juridiques et sociales concernant la santé
- Favoriser les mobilisations citoyennes par l'organisation de débats publics
- Proposer des représentants d'utilisateurs pour favoriser la démocratie en santé
- Assurer la formation des RU
- Agir en justice

1. Les droits du patient : 2002 émergence de la démocratie en santé

- Les Droits individuels :

- **Une réaffirmation des droits de la personne**
- **Egalité d'accès aux soins et à la prévention**
- **Le droit à la qualité et à la sécurité des soins**
 - Certification des établissements de santé (HAS)
 - La lutte contre les infections nosocomiales
 - La prise en charge de la douleur
- **Le respect de la dignité de la personne**
 - Intimité, confidentialité, vie privée...
 - Fin de vie digne (limitation/arrêt des traitements, soulagement de la souffrance)
 - Personne de confiance/Directives anticipées
- **Le secret professionnel**

1. Les droits du patient : 2002 émergence de la démocratie en santé

- Les Droits individuels :

- **Le droit d'être informé et de participer aux décisions**

- L'information sur son état de santé et sur les actes, examens, traitements envisagés...

- L'information sur les coûts et le niveau de prise en charge

- La liberté de choix (du professionnel, du mode de prise en charge – domicile, ambulatoire, hospitalisation complète...

- Le consentement aux soins (ou le refus de soins)

- L'accès à son dossier médical

- Le livret d'accueil

3. Charte Européenne des droits des patients

- La charte Européenne des droits des patients :

- Adoptée en 2009
- Elle proclame 14 droits du patient
- et 3 droits de citoyenneté active



3. Charte Européenne des droits des patients (suite)

- 
- La charte Européenne 14 droits du patient :
 - Droit aux mesures de prévention
 - Droit universel d'accès aux soins
 - Droit à l'information
 - Droit au consentement éclairé
 - Droit à la liberté de choix
 - Droit à l'intimité et à la confidentialité
 - Droit au respect du temps du patient (délai bref)
- 

3. Charte Européenne des droits des patients (suite)

- La charte Européenne 14 droits du patient :

- Droit au respect des normes de qualité
- Droit à la sécurité
- Droit à l'innovation
- Droit de ne pas souffrir inutilement
- Droit au traitement personnalisé
- Droit de réclamation
- Droit à être dédommagé

- **Le consentement aux soins ou refus de soins :**

Dans le baromètre des droits des personnes malades de 2023 édité par France Assos santé les résultats régionaux montrent que la notoriété de l'item « refus ou interruption de traitement est connu à 87 % par contre son application est de 78%

Il est moins appliqué que connu



- Refus de soin par manque d'informations : il faut utiliser un langage en rapport avec la pathologie du patient , avoir une bonne posture face au patient , donner du temps au malade pour comprendre et réfléchir aux diverses solutions
- Refus de soins qui peut exprimer une angoisse, une peur de l'acte ou de ses conséquences, peur d'une douleur
- Il faut analyser avec le malade la cause du refus afin d'apporter une solution

- parfois il suffit de trouver le comportement adéquat ainsi que les paroles : il y a des termes qui peuvent être bloquants
- S'aider de la personne de confiance qui est là pour aider le malade à se décider
- Le malade peut refuser sur le coup et changer d'avis après réflexion

Le refus de soin est difficile à accepter par le soignant mais c'est un droit et c'est à nous de trouver les mots pour convaincre le malade .

MERCI DE VOTRE ATTENTION



La voix des usagers

Centre-Val de Loire

centre-valdeloire@france-assos-sante.org

02 38 80 88 92

Questions & réponses



MERCI

d'avoir assisté à ce webinaire

Nous contacter:

-  06 86 54 25 14
-  contact@urpsmk-centrevaldeloire.org
-  <https://urpsmk-cvl.fr/>
-  122bis rue du Faubourg St-Jean
45000 ORLEANS

