

# CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ : *Être soigné, oui, je le veux !*



*Notre santé est une chose bien trop importante  
pour la laisser aux seuls médecins.*

Voltaire



EDUCATION PERMANENTE

Réalisation Question Santé asbl - Service Education permanente  
Texte Pascale Gruber/Question Santé  
Graphisme Carine Simon/Question Santé  
Editeur responsable Patrick Trefois – 72 rue du Viaduc – 1050 Bruxelles  
D/2013/3543/11

Dans une relation médecin-malade «idéale», aucun acte, même le simple fait d'ausculter la personne, ne devrait être pratiqué sans avoir demandé au préalable le consentement libre et éclairé du patient.

Mine de rien, ce principe, rappelé par l'article 8 de la loi relative aux droits du patient (ainsi que par d'autres textes internationaux et la jurisprudence), a de quoi bouleverser bien des pratiques, bien des habitudes, bien des attitudes...

### *Que dit la loi ?*

C'est simple : le malade a «le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel, moyennant information préalable». Sauf situation exceptionnelle, aucun acte ou traitement médical, dès qu'il porte atteinte à l'intégrité physique, ne peut donc être débuté sans l'accord explicite de la personne, considérée comme autonome. Pour tout ce qui la concerne, elle est donc invitée à donner son accord.

### *Cela signifie-t-il que le patient décide seul du choix de ses traitements ?*

Pas exactement. En effet, il doit appuyer sa décision sur les informations que lui donne le praticien. En fait, l'objectif est de trouver la meilleure solution, au terme d'une réflexion et d'un dialogue commun.

### *Que change ce partage du pouvoir entre un médecin, détenteur de la connaissance scientifique, et un patient, expert de sa propre vie ? Comment parvenir à des co-décisions fondées sur une plus grande participation d'un malade et un meilleur équilibre des savoirs ?*

Tous les jours, des milliers de personnes sont impliquées dans ce défi au cœur de la relation soignants/soignés.

## Un double gouvernail

«Le consentement éclairé n'existe que si l'information de base a bien été donnée. En effet, le patient ne peut choisir que s'il dispose de toutes les clés. Et c'est au médecin de composer avec ce choix», assure le Dr Jean Laperche, généraliste. Le dialogue médecin/patient est donc censé permettre d'identifier les besoins de la personne malade, afin d'aider cette dernière à devenir un co-partenaire, auteur de son traitement.

«La loi sur les droits du patient rappelle aux médecins qu'il ne leur suffit pas d'être compétents et bienveillants pour combler les besoins des patients. Elle envisage la relation comme une discussion entre personnes adultes. Ce texte invite à sortir du schéma au sein duquel une personne dit à une autre : 'Il faut faire cela'. Aller vers des soins appropriés passe par le fait d'entendre et d'écouter le patient, ses ressentis, sa conception de la vie, le sens qu'il donne à la maladie,...», détaille le Pr Marie-Genève Pinsart, philosophe et vice-présidente du Comité consultatif de bioéthique de Belgique.

Quant au patient, par ses questions - mais encore faut-il oser les poser... -, il va devoir prendre sa place, tout en s'appuyant sur les compétences de l'expert qui se trouve face à lui. L'idée ? Comme l'explique Micky Fierens (Ligue des Usagers des Services de Santé), «on tend ici vers une démarche citoyenne». Elle implique de disposer de l'information, de ne pas s'en remettre au médecin par défaut ou de ne pas lui accorder une confiance aveugle, sous prétexte que l'on ne possède pas les outils pour décider.

En définitive, c'est la présence de deux vrais interlocuteurs qui est souhaitée. «Nous voilà donc sur un terrain qui dépasse le domaine médical pur et dur. On entre dans celui de la bioéthique, avec une approche globale réunissant plusieurs perspectives : chacun vient avec ce qu'il pense et ce qu'il sait», complète le Pr Pinsart.

## «J'ai choisi le dialogue»

«Il y a quelques années, j'ai eu le courage – et il en faut – de quitter le spécialiste qui me suivait pour mon diabète : entre nous, le contact n'était pas bon. Face à cette maladie étonnante, mystérieuse, et à ses dysfonctionnements, je recherche un médecin doté d'un sens humain : j'ai besoin de comprendre et d'être écouté. Du côté du patient, il faut cependant être prêt à s'engager dans une vraie collaboration. Et, pour cela, oser le dialogue, plutôt que rester dans la dépendance ou la soumission. La qualité des soins en dépend.»

Axel Diercks, patient  
et président du Conseil des patients de l'Association belge du diabète.

## Les balises de la parole

Pour consentir de manière «éclairée» à un traitement, encore faut-il avoir reçu une information permettant d'appréhender ses caractéristiques. La loi les énumère : elles comprennent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, les effets secondaires et les risques inhérents à l'intervention. S'y ajoutent aussi les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières, tout comme les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement. Le législateur mentionne également «les autres précisions jugées souhaitables par les deux interlocuteurs».

«Au delà de ces points minimum, l'idée principale reste, surtout, d'écouter les demandes et les questions des patients, insiste le Pr Marie-Geneviève Pinsart. De plus, le médecin doit aller de l'avant : lorsque certaines questions ne viennent pas, il lui revient de s'interroger sur ce silence et, si cela est nécessaire, de prendre l'initiative.»



Comme le rappelle Marie-Noëlle Verhaegen, médiatrice au service de médiation fédéral «Droit des patients», «l'objectif est d'être informé de manière adaptée et pertinente par rapport aux risques que l'on court personnellement. L'information doit également être délivrée en temps opportun.» En fait, admet Micky Fierens, «afin de bâtir une décision, on ne doit pas d'emblée tout dire de A à Z, mais tenir compte des éléments que la personne possède déjà, déterminer ceux à compléter, vérifier si l'information est connue et comprise. En tout cas, avant de consentir, le patient doit disposer d'une information complète.» Yves-Luc Conreur (l'Autre Lieu) rappelle un autre point essentiel : «Le consentement est une négociation permanente et infinie : elle ne s'arrête jamais. Du début à la fin, le patient doit donner librement son accord pour tout ce qui le concerne.»

Au final, le médecin n'est donc pas obligé de parler de tous les traitements existants : la loi lui laisse une certaine latitude. Ainsi, il peut ne pas informer de ce qu'il n'envisage pas de faire. Cela explique pourquoi, en fonction du praticien rencontré, l'accent est parfois mis sur des informations différentes...

### **A leur bon vouloir...**

«En médecine générale, j'ai l'impression que les personnes ont beaucoup de pouvoir de décision. Ils vont, ou pas, chercher les médicaments prescrits et ils les prennent... ou pas. Dans nos cabinets, on discute, et de pas mal de choses. Il ne s'agit pas de convaincre les patients, mais de les informer de ce qui paraît être l'option la plus adéquate, en leur disant qu'ils décident en fonction de ce qui leur paraît le plus juste. Si le généraliste s'accroche à sa proposition, il nuit à la relation. Même si certains choix le surprennent (comme, par exemple, un refus de vaccination), il doit prendre de la distance par rapport à la décision et encourager le respect, de part et d'autre.»

Dr Jean Laperche.

## Le pouvoir du non, et celui du silence

Selon la loi, «le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, et ce à tout moment, y compris pour une intervention vitale», explique Marie-Noëlle Verhaegen. Ce refus doit être posé de manière éclairée, c'est-à-dire après avoir reçu une information, notamment sur ses conséquences possibles. À la demande du patient ou du praticien, le refus est inscrit dans le dossier médical. Un «non» peut être difficile à accepter pour le praticien, mais il doit néanmoins, précise la loi, continuer à assurer des prestations de qualité à la personne.

La loi prévoit également un autre cas, celui d'une situation urgente et dans laquelle il n'est pas possible de connaître la décision du malade (par exemple parce qu'il est inconscient). Si la volonté de son représentant légal n'est pas davantage disponible, les soignants interviennent alors d'autorité, dans l'intérêt du patient. Dès que l'état du malade le permet, il doit être informé, afin de reprendre les rênes de la décision.

Autre petite précision : dans un certain nombre de situations, on peut supposer que le comportement de la personne équivaut à un consentement libre et éclairé. C'est le cas, par exemple, lorsqu'elle tend son bras pour une prise de sang.

## Un écrit, cela suffit ?

Il arrive que le praticien donne au patient un formulaire à lire puis à signer en guise de consentement éclairé, par exemple avant une intervention chirurgicale. Cette signature est-elle suffisante pour démontrer une acceptation explicite? Un «papier» n'éclaire pas forcément complètement un malade. Ou pas comme peut le faire une discussion, ou un deuxième avis... «La loi privilégie le dialogue oral,



assure Marie-Noëlle Verhaegen. Par exemple, avant une chirurgie contre l'obésité, rencontrer la diététicienne, puis la psychologue, donne le temps de faire mûrir une décision, bien plus qu'un document pré-rédigé.

En fait, dans un certain nombre de cas, la demande d'une telle signature reflète une volonté du praticien de se protéger contre certaines contestations ultérieures liées à l'information donnée. Quant au patient, il peut, lui aussi, demander des confirmations ou des précisions écrites au médecin.

### **Vraiment libre ?**

«Dans les hôpitaux universitaires, les services d'oncologie semblent beaucoup aimer les nouvelles molécules. Très souvent, on encourage les patients à entrer dans une étude clinique. Le malade désespéré, démuné, est généralement prêt à tout signer. J'ai le sentiment qu'on ne lui laisse pas toujours la liberté de choix. Il faut être très fort et très informé pour refuser...»

Dr Jean Laperche (généraliste).

### **Un partage difficile**

«Les obligations d'information et de consentement qui pèsent sur le soignant peuvent s'appréhender d'une manière qui n'est pas si lourde que cela. Une formation adéquate et quelques réflexes de base - comme celui de se présenter, de demander rapidement si on est clair et s'il y a des questions- permettent déjà de minimiser les malentendus et d'installer la relation», estime Marie-Noëlle Verhaegen. Pourtant, dans la pratique, le consentement libre et éclairé butte sur de multiples obstacles.

Ainsi, le soignant n'a pas le réflexe systématique de considérer que le patient est un citoyen autonome, en droit de refuser les proposi-



tions qui lui sont faites. «Le consentement éclairé n'est pas toujours compris ou accepté par le médecin, qui ne comprend pas son utilité par rapport à ses propres agissements, estimés les plus consciencieux possibles», souligne le Pr Marie-Geneviève Pinsart.

Durant leurs études, les futurs médecins, considérés parfois comme des «demi-dieux», ont souvent été formatés pour être convaincus de ce qu'ils proposent. Mais pas à avouer qu'ils ne savent pas tout... «Ils n'ont pas davantage appris à prendre en compte le savoir ou les dires du patient, glisse Micky Fierens. La preuve ? Il a fallu des années pour reconnaître le bienfondé des plaintes des patientes fibromyalgiques.»

«Formés pour sauver des vies, les praticiens peuvent avoir des réticences à devoir 'justifier', partager, s'adapter, co-décider avec le patient, suggère-t-on aussi à la Luss. De plus, les professionnels de la santé ne perçoivent pas d'emblée la plus-value d'une plus grande implication du patient au niveau de sa santé et le bénéfice d'un partenariat.» Ils oublient également qu'en parlant des risques et des effets secondaires des traitements, ils ne se déforcent pas, bien au contraire : ils rappellent que la médecine n'est pas une science exacte.

De l'autre côté, pour que la loi soit appliquée de façon fructueuse, remarque le Pr Pinsart, «il faut que le patient soit éduqué, réfléchi, alerté, qu'il se pose des questions sur le discours du médecin et se demande, par exemple, pour quelle raison le praticien l'engage à prendre le risque d'une opération. Soyons honnête : on ne se trouve pas dans une relation d'égal à égal. Un des interlocuteurs détient l'information, il la donne et il la dose. Le patient est invité à compenser cette relation de pouvoir par ses questions. Il doit s'approprier ce qui est dit, montrer au médecin ce qui est important pour lui, réclamer de l'information sur tel point plutôt qu'un autre. La responsabilité du patient consiste à équilibrer le plateau de la balance.»

## Troubles mentaux : la double peine

«En psychiatrie, contrairement à de nombreuses situations actuelles, un patient admis sous contrainte à l'hôpital devrait pouvoir exercer son droit au consentement libre et éclairé. Il s'agit d'un véritable enjeu éthique : même si cela paraît difficile, le patient doit être considéré comme un sujet de droit, une personne qui a le droit d'avoir des droits. Une décision de contrainte ne donne pas la possibilité d'être sourd au vécu de la personne et n'implique pas un blanc-seing pour lui faire subir des traitements. A tout moment, le consentement doit être négocié et recherché. Le patient n'est pas inférieur en raison de ses difficultés et l'hôpital ne devrait pas être, d'abord, une prison de sécurité».

Yves-Luc Conreur (L'Autre Lieu)

## Les silences des psychiatres

«Je n'allais pas bien. Mes parents m'ont conduit à l'hôpital. Je me suis enfui. La police m'a ramené de force. J'ai été placé à l'isolement, puis en unité de crise, sans me dire ce que j'avais. On m'a donné des médicaments avec lesquels j'avais l'impression de ne plus être moi-même. Quand j'ai compris qu'il s'agissait de neuroleptiques, j'ai demandé qu'on les arrête. 'OK, a dit la psychiatre, mais il faut faire des injections.' En fait, il s'agissait exactement des mêmes produits. J'ai été bluffé, et longtemps. Je suis resté 9 mois à l'hôpital. Il m'a fallu dérober mon dossier médical pour découvrir que la première psychiatre m'avait labélisé 'schizophrène'. Un diagnostic non confirmé ultérieurement...

Je peux comprendre que lors d'une crise extrême, on vous impose certains médicaments. Mais ensuite ? Ils 'chronifient' vos problèmes, ils vous empêchent de trouver vos propres ressources. Ils m'ont rendu plus malade que je n'étais. L'hospitalisation forcée met les gens à bout, les fait devenir plus violents, plus agressifs, plus incontrôlables, plus révoltés. Elle aggrave les cas : vous êtes entouré de personnes qui vont mal, qui crient, que l'on attache parce que personne n'a le temps de s'occuper d'elles. A l'hôpital, il est difficile de construire une relation thérapeutique : il faut faire confiance à des gens que vous percevez comme vos tortionnaires...»

David.

*L'égalité est-elle vraiment accessible entre deux interlocuteurs dont l'un est vulnérable, anxieux et l'autre est détenteur d'un savoir, d'un pouvoir thérapeutique ?*

## **Les pièges du consentement**

La vision idéalisée d'une relation égalitaire entre les interlocuteurs pourrait masquer l'incontestable vulnérabilité du malade, loin d'être toujours armé pour discuter avec ses thérapeutes, ou juste habitué à «faire confiance». Face aux personnes âgées, fragilisées, face aux malades dont la situation n'évolue pas favorablement, dont le pronostic est sombre ou en fin de vie, comme pour ceux présentant des problèmes de santé mentale, l'application du droit au consentement est souvent déficitaire, pour ne pas dire inexistant. Avec la tentation, pour le médecin, de reprendre un rôle «archaïque», paternaliste, autoritaire.

Aux yeux de certains praticiens, le consentement éclairé risque aussi d'être considéré comme une simple obligation légale ou une protection juridique : le patient choisit, donc il porte seul la responsabilité de ses décisions.

*Quitte à le culpabiliser s'il n'a pas «fait les bons choix» ?*



## Personne âgée, personne larguée...

*Pourquoi l'âge serait-il une raison de négliger la recherche de consentement ?*

«Les soignants ont souvent tendance à estimer que leur patient âgé est dément alors que, dans de nombreux cas, la personne garde encore un lien avec la réalité. Il est donc encore possible de communiquer avec le malade, y compris non verbalement, de faire un chemin avec lui, de ne pas lui mentir. Mais cela demande du temps, de la présence et beaucoup d'observation de la personne. Elle ne se souvient plus de votre nom, et c'est normal. Mais elle sait que vous êtes une voix positive et bienveillante.»

Dr Alain Marchandise, généraliste.

## Le consentement au pied du mur

« Le non-respect du droit au consentement libre et éclairé ne représente pas la majorité des plaintes qui parviennent au service de médiation fédéral », constate Marie-Noëlle Verhaegen. Parfois, des patients signalent néanmoins, par exemple, qu'un praticien ne les a pas suffisamment alertés des effets secondaires du traitement entrepris. L'absence d'information sur les risques de la prestation peut être également évoquée, notamment au niveau de la chirurgie ou de la médecine esthétique. Dans le secteur de la psychiatrie, le droit au consentement 'libre' se pose parfois de manière interpellante. Quant au problème de l'information sur les répercussions financières des traitements, il est récurrent. »

Plusieurs mesures, déjà appliquées ou en voie de concrétisation, pourraient améliorer cette situation. Depuis 2009, le praticien a expressément l'obligation d'indiquer s'il est conventionné ou pas.

Une meilleure connaissance du caractère payant de certaines annulations de consultations pourrait également être utile, tout comme une amélioration de la lisibilité des documents d'admission à l'hôpital. «Quant à la loi votée en avril dernier au Parlement en ce qui concerne les prestations à visée esthétique, elle a notamment pour but de renforcer l'obligation d'information du praticien sur ses prestations, dès lors que l'on se situe en dehors du champ thérapeutique, au sens strict», souligne la médiatrice.

*Le soignant peut-il - doit-il - être neutre ?  
Être des partenaires de soins, est-ce possible ?*

«Il faut défendre une position de recherche du consentement et le faire davantage encore quand l'interlocuteur ne se trouve pas, a priori, dans une position où il peut exercer ce droit», plaide Yves-Luc Conreur. Mais comment y parvenir sans une adhésion de tous à un tel projet ? Et sans que tous maîtrisent des méthodes de communication adéquates, ainsi que le temps nécessaire à l'établissement d'une relation de respect, menant à des co-décisions ?

Pour le médecin, entrer dans la logique du consentement libre et éclairé implique une autre manière - plus riche, plus déroutante, mais plus complexe - de concevoir son métier et d'exercer sa profession. Cette démarche exige aussi des patients une attitude active et une responsabilisation accrue dans la prise en charge de leur santé.

«Dans une bonne relation, on sait ce que l'autre peut apporter. Entre un soignant et son patient, c'est la même chose», rappelait une récente campagne du Service Public Fédéral de la Santé destinée à faire connaître la loi sur les droits du patient.

Pour danser à l'unisson,  
il faut être deux à le vouloir...



## Autour de cette thématique

Ces brochures sont disponibles sur [www.questionsante.be](http://www.questionsante.be) ou peuvent être demandées à [education.permanente@questionsante.be](mailto:education.permanente@questionsante.be)

- Sur les pistes d'une nouvelle relation médecin/patient  
Collection Droits des patients. Paroles des usagers - 2013
- Recherche d'informations médicales et santé. Qui ? Quoi ? Où ?...  
Pourquoi ?  
Collection Communication et santé - 2012
- Acharnement thérapeutique. Quand se pose la question du juste  
soin.  
Collection Ethique - 2011
- Médicalisation de la société Une question de limites ?  
Collection Ethique - 2010
- Paroles sur... Recours aux médicaments, au médecin ou à ses propres  
savoirs  
Collection Droits des patients. Paroles des usagers - 2008
- Usagers du système de santé, à vous la parole  
Collection Droits des patients. Paroles des usagers - 2005



**«Oui, je le veux» : selon la loi sur les droits du patient,  
à l'exception de cas marginaux, chaque acte médical,  
chaque intervention devrait faire l'objet  
d'un consentement libre et éclairé du patient.  
Que change l'exigence d'un tel accord ?  
Bien des choses !**

**Fini, la médecine paternaliste où le médecin  
«savait et tranchait»!**

**Il doit informer le patient de manière pertinente,  
et en fonction de ce qu'explique ou demande ce dernier.  
L'objectif ? Elaborer, en commun et en permanence,  
une solution adaptée. Seulement voilà :  
instaurer un dialogue équilibré entre deux experts - l'un  
de médecine, l'autre, de sa propre vie -, est un parcours  
semé d'embûches. Comment s'écouter, s'adapter  
l'un à l'autre, respecter des choix  
que l'on n'approuve pas forcément ?**

**Apprendre à bâtir une relation permettant de co-décider  
demande des remises en questions,  
du côté des soignants comme de celui des patients.  
Mais comment trouver autrement  
le moyen de devenir, enfin, des partenaires ?**



**Cette brochure s'adresse à tous publics  
et est téléchargeable sur le site [www.questionsante.be](http://www.questionsante.be)**

**Edition 2013**