



Paris, le 07 juillet 2021

AVIS 136 DU CCNE « L'ÉVOLUTION DES ENJEUX ÉTHIQUES RELATIFS AU CONSENTEMENT DANS LE SOIN »

La notion de consentement a évolué ces dernières années sous l'effet de situations nouvelles engendrées par les progrès de la médecine et des techniques et par la confrontation des personnels du soin et du social à de nouvelles vulnérabilités. De nouvelles questions éthiques doivent être posées, une réflexion renouvelée engagée. C'est l'objet de l'Avis 136 du CCNE « Les nouveaux enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin », centré sur les personnes vulnérables.

Le consentement bénéficie d'un cadre juridique grâce auquel chaque patient a droit à, mais également est apte à, prendre part aux décisions de santé qui le concernent. Et ceci quel que soit le contexte : à domicile, à l'hôpital, en établissement médico-social. Mais sur le terrain, l'effectivité du recueil du consentement éclairé est souvent interrogée chez des patients vulnérables. Les progrès de la médecine, qui permettent notamment de vivre à un âge très avancé, de prolonger la vie chez des patients en état végétatif..., sont souvent à l'origine de situations de vulnérabilité. Celles-ci sont aussi induites par de nouvelles techniques qui engagent des perspectives inédites non seulement pour la santé du patient, mais également pour son projet de vie. L'analyse du génome en est un exemple. La vulnérabilité peut être également engagée dans des situations de privation de liberté, ou encore chez des mineurs.

Comment dans ces situations consentir à quelque chose que l'on ne comprend pas ou imparfaitement ? Dans quelle mesure le consentement est-il compatible avec les états de grande vulnérabilité ? Comment décider pour autrui, dont la capacité à consentir est altérée ? Si le CCNE a porté son attention dès 1998 à la question du consentement, ces nouveaux contextes appellent à réengager une réflexion éthique. C'est l'objet de l'avis 136 « Les nouveaux enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin », focalisé essentiellement sur les personnes vulnérables.

Des principes éthiques interrogés par les nouvelles situations de vulnérabilité

Le CCNE rappelle que le respect de la personne et de sa dignité demeure l'impératif éthique fondamental qui doit présider à la hiérarchisation souvent difficile des principes structurant la relation patient vulnérable-soignant : respect de l'autonomie, bienfaisance, non malversation, justice ... C'est en effet sur ce socle de valeurs que se construit une véritable relation de confiance avec le soignant.



Redonner toute sa place aux « humanités » dans le soin

Le CCNE émet plusieurs recommandations qu'il suggère d'intégrer dans une réflexion plus globale pour une refonte du système de soins afin de redonner toute sa place aux « humanités » dans le soin :

- Le consentement doit être considéré comme un processus évolutif et dynamique qui, fondé sur une relation de confiance réciproque, s'adapte au gré du cheminement de la personne et de l'évolution de ses choix. Ce processus inclut que le patient puisse changer d'avis et se rétracter dans le temps.
- Pour les personnes qui ont des difficultés à exprimer leur volonté, l'altération de l'autonomie psychique oblige malgré tout à la recherche systématique du consentement. Mais lorsque celui-ci n'est plus tout à fait possible, d'autres formes d'expression plus subtiles et moins formelles doivent être poursuivies. Ainsi, la recherche de l'« assentiment » est essentielle impliquant que les soignants doivent apprendre à reconnaître, observer, décrire, interpréter, respecter l'assentiment d'un patient.
- La décision pour autrui se pose dès lors qu'une personne n'est plus en mesure de décider pour elle-même. Le CCNE suggère d'accroître et de prioriser le rôle de la personne de confiance au titre de la « volonté prolongée » de la personne vulnérable.
- Pour accompagner ces évolutions, il convient notamment de :
 - Renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé et du social à l'information et à la communication. L'aide à l'élaboration du consentement devrait être reconnue comme un acte de soin à part entière ;
 - Recourir à plusieurs outils, y compris numériques ; limiter au maximum la subjectivité en fondant la décision sur une argumentation plurielle. Valoriser des formes de directives anticipées non réduites à l'écrit ;
 - Établir, comme élément de preuve, la traçabilité de l'information et du cheminement de la personne pour aboutir à son consentement ou son refus ;
 - Mettre en place des actions à destination du grand public; notamment par l'organisation d'une « Journée nationale des personnes de confiance ».