

étude

# Le vécu du consentement

■ Le vécu d'une personne à qui il vient d'être demandé un consentement libre, éclairé et exprès mérite d'être interrogé ■ Des entretiens ont été menés auprès de seize personnes âgées venant de répondre à une demande de consentement alors qu'elles étaient hospitalisées dans un service de gériatrie ■ Les personnes devaient donner leur avis sur la qualité des informations reçues, leur sentiment de liberté et le vécu de leur consentement ■ Par une étude qualitative des *verbatim* avec une analyse par théorisation ancrée, il est montré l'influence majeure de la liberté avec l'acte de choisir et l'importance de l'accompagnement des personnes à qui il est demandé de consentir.

© 2019 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – consentement ; gériatrie ; liberté ; personne âgée ; vécu

**How do you feel after your consent.** We wonder about the patient's perception relating to a request for informed and express free consent. We report interviews conducted with sixteen seniors who responded to a consent request while they were hospitalized in a geriatric department. Those patients had to give their opinion on the quality of the information received, their feeling of freedom and the perception of their consent or not. Making a qualitative study of the verbatim by an analysis using anchored theorization, we show the major influence of the freedom with the act of choice and the importance of supporting the patients to whom it is asked to consent.

© 2019 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – consent; elderly; experiencing; freedom; geriatrics

**R**echercher le consentement libre, éclairé et exprès d'un patient semble communément admis aujourd'hui. Force est de constater dans la réalité du quotidien au chevet des malades que cette démarche s'avère bien plus complexe qu'elle n'y paraît au premier abord ; trop souvent peu satisfaisante autant pour la personne malade que pour les professionnels.

Devant cette situation, nous proposons d'explorer le vécu du consentement en nous appuyant sur le matériel rapporté lors d'une recherche qualitative menée dans un cadre universitaire<sup>1</sup> [1].

## CONSENTEMENT

■ **Dans l'Antiquité, lorsque des esclaves goûtaient les drogues** destinées à soigner un roi, c'était sur l'ordre d'un médecin et sans leur consentement. Lorsque des plantes

véneuses étaient administrées à des criminels afin de les tester et d'en trouver le contrepoison, cela faisait partie de leur châtement. En revanche, lorsque le roi Mithridate s'administrait lui-même des petites posologies de poison pour s'en prémunir, c'était la crainte de l'empoisonnement qui le faisait consentir à de telles expériences ; d'où la notion de mithridatisation.

■ **Plus près de nous, en 1946, le procès de Nuremberg jugea vingt médecins** et trois scientifiques du Reich ayant commis des expérimentations humaines effroyables, dites scientifiques, dans les camps d'extermination. Ce procès [2] révéla l'impérieuse nécessité d'encadrer sur les plans juridique et éthique les expérimentations humaines avec notamment la notion de consentement.

■ **Aujourd'hui, le code de déontologie médicale précise** : « 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 sa compréhension.* » « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être à rechercher dans tous les cas.* » « *Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.* » [3,4]

■ **Qu'est-ce que le consentement ?** Un accord peut s'exprimer sous une forme négative, ne pas empêcher, ou sous une forme positive, permettre ou approuver. Mais permettre et approuver ne sont pas synonymes. Permettre signifie laisser faire, supporter. Approuver équivaut à accepter, acquiescer.

CHARLES JOUSSELLIN<sup>a,\*</sup>

Praticien hospitalier, docteur en philosophie, responsable de l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

CATHERINE JOBERT-BALME<sup>b</sup>

Médecin généraliste, capacité de gériatrie

<sup>a</sup>CHU Bichat-Claude-Bernard, 46 rue Henri-Huchard, 75018 Paris, France<sup>b</sup>19 boulevard de Magenta, 75010 Paris, France

\*Auteur correspondant.

Adresse e-mail : charles.joussellin@aphp.fr (C. Joussellin).

## NOTE

<sup>1</sup> Dans ce mémoire, Catherine Jobert-Balme a mis en œuvre une étude qualitative par analyse de contenu qui a pour objectif de recueillir et de traiter des données mentionnées dans un texte pour le caractériser ou caractériser son auteur.

« Celui qui donne son consentement exprime son oui ou son non à quelque chose, un oui et un non qui peuvent effectivement être la manifestation active de sa volonté et de son désir, mais aussi tout simplement l'expression d'une envie ou l'acceptation tiède d'une proposition émanant d'autrui. » [4]

■ **Un engagement ?** Certainement un engagement, car, pour une personne malade, les enjeux en présence sont souvent importants et l'engagement demandé peut être très difficile à prendre. Du temps est nécessaire pour comprendre, discerner, penser : pour cheminer. Nous sommes rarement face à un stoïcien dont l'engagement est celui de consentir à ce qui ne dépend pas de soi par une disposition de l'âme acquiesçant au destin : une façon de reprendre possession de ce qui lui échappe. Le caractère plurivoque du consentement ainsi que l'engagement qui peut y être associé montrent que recueillir le consentement d'une personne malade est difficile.

■ **La possibilité d'un refus ?** De même qu'il ne peut pas y avoir de consentement sans la possibilité du refus, il ne peut pas y avoir de refus sans la possibilité du consentement. La possibilité de la force permet la possibilité de la faiblesse, celle d'un haut permet un bas, celle d'un chaud un froid, etc. La possibilité de l'un ouvre la possibilité de l'autre. Sans ces possibilités réciproques les sens des mots s'estompent et se confondent. En apportant simultanément la possibilité du refus à la demande de consentement, cette dernière sera plus nette, plus claire et plus loyale. *A contrario*, ne pas évoquer cette possibilité du refus ne manquera pas de faire apparaître la figure de la déloyauté.

## CONSENTIR LIBRE ET ÉCLAIRÉ ?

Le consentement libre et éclairé suppose deux conditions : la liberté et la pleine information.

### La liberté

Le même être humain est à la fois autonome et non seulement vulnérable mais aussi fragile.

■ **L'autonomie est celle d'un être fragile, lequel est appelé** à devenir autonome : un paradoxe constitutif de la nature humaine. « *Je consens, donc je suis* », nous dit Michela Marzano [5]. Sans aucun doute, mais ce "Je" n'est plus le même lorsqu'il devient malade, il s'altère, change et se dégrade. La subjectivité d'une personne, « *une et infrangible* » [6], vient de l'éprouvé de son corps, de ses émotions, de son âme teintée de sa propre histoire, de ses relations à autrui.

■ **Consentir ne se fait pas en pleine liberté pour un homme malade** illusoirement autonome. Qui peut croire à la liberté du consentement d'un homme menacé par la maladie ? À l'instant même où l'homme perd la santé, c'est-à-dire "l'oubliabilité" de son corps, il n'est plus le même.

### L'information

Est-il possible de délivrer une information honnête, intelligible et adaptée alors que dans une situation le plus souvent tragique de nombreux phénomènes interviennent ?

■ **Tels des processus psychiques inconscients du soigné** et du soignant, mécanismes de défense, mais aussi des intérêts personnels et professionnels : idéal soignant, performance et sentiment d'impuissance, réputation et travaux de recherche.

Comment permettre à une personne non pas seulement d'entendre mais de comprendre les informations reçues ?

■ **Rechercher le consentement libre et éclairé d'une personne malade** fait partie intégrante de notre pratique quotidienne. Mais consentir à une décision importante concernant sa propre santé est un engagement qui ne laisse pas la personne indifférente, notamment lorsqu'elle est âgée et hospitalisée [7]. Voilà pourquoi, par une recherche qualitative, nous avons souhaité étayer l'hypothèse selon laquelle l'information et la liberté influencent le consentement de personnes âgées hospitalisées, tout en recueillant le vécu du consentement.

## MATÉRIEL ET MÉTHODE

■ **Choix des patients, critères d'inclusion.** Le matériel de l'étude se présente sous la forme d'entretiens individuels de personnes âgées hospitalisées dans le service de rééducation et réadaptation de gériatrie de l'hôpital de Saint-Germain-en-Laye (78) entre le 27 février et le 30 mai 2018. Les consentements requis concernaient pour la plupart des orientations de vie, un retour à domicile, des orientations vers un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, de façon temporaire ou définitive, un placement dans la famille proche. Trois concernaient la pratique d'un examen invasif comme une fibroscopie, une transfusion sanguine, une proposition de poursuivre des investigations.

■ **L'échantillon de patients sélectionnés comporte dix femmes et six hommes.** Le choix des personnes a été

déterminé par les médecins du service de gériatrie les jours précédents ou le jour même de l'entretien. Ces personnes devaient avoir été confrontées à une décision importante et leur consentement avait été recherché par les professionnels du service. Elles devaient pouvoir communiquer normalement et leur *Mini-Mental State Examination* (MMSE) devait être égal ou supérieur à 24/30 ou bien entre 21 et 24 avec une prédominance de troubles mnésiques.

■ **Avant la rencontre, le médecin intervieweur avait reçu des informations** succinctes dont le MMSE du patient, la raison de son hospitalisation et la décision sur laquelle porte le consentement. N'ayant pas eu préalablement accès aux dossiers médicaux, les entretiens se déroulaient en position de "découvrir" l'histoire de la personne. Ceux-ci ont été enregistrés avec leur accord puis retranscrits par écrit de façon anonyme. Les comptes rendus d'hospitalisation ont été mis à la disposition du médecin intervieweur après les enregistrements.

## MÉTHODE

### Une étude qualitative

Nous avons choisi de mener une étude qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs. L'exploration de ces entretiens a été faite en utilisant une analyse par théorisation ancrée telle que la décrit Pierre Paillé en 1994 [8] et en 2016 [9] avec Alex Mucchielli.

■ **Les entretiens de type semi-directif, comme l'explique Nicolas Lefèvre** [10], permettent une plus grande liberté d'expression aux deux parties en interaction. L'intervieweur garde à l'esprit, tout au long de l'entretien, les thèmes qu'il

souhaite aborder, ici la qualité de l'information, la sensation de liberté et le vécu du consentement. Mais il laisse à la personne interviewée une grande liberté d'expression tout en la recentrant vers les thèmes à aborder quand elle s'en écarte. Il s'efforce de faciliter l'expression propre de l'individu et cherche à éviter que l'interviewé ne se sente enfermé dans des questions.

■ **Le guide d'entretien contenait, outre les préambules de courtoisie** et d'usage, la formulation des trois questions :

- Avez-vous été bien informé(e) ?
- Vous êtes-vous senti(e) libre de consentir ou non ?
- Quel est votre vécu maintenant que vous avez consenti ou non ?

### Écoute itérative et transcription des entretiens

La totalité des enregistrements audio a été sauvegardée dans un dossier informatique. Nous avons procédé à une écoute itérative de chaque entretien enregistré et nous avons retranscrit mot à mot les caractéristiques du discours du patient en rapport avec les questions posées.

■ **Ces écoutes ont permis de déceler les termes les plus parlants**, de recueillir la tonalité globale du discours, d'apprécier aussi les non-dits, les silences parfois riches de sens.

■ **Le *verbatim* de chaque entretien dans les trois axes explorés**, soit information,

liberté et vécu du consentement, se trouve sous la forme d'un document comprenant un numéro, des données biographiques et des éléments cliniques, paracliniques et sociaux, notamment issus des comptes rendus d'hospitalisation. Un commentaire du médecin intervieweur permet d'apporter des données subjectives qui éclairent ce qui s'est déroulé lors de l'entretien.

## RÉSULTATS

Pour prendre en compte le vécu d'une demande de consentement, la capacité de compréhension et d'élaboration de la personne concernée est essentielle.

■ **Nous rapportons le MMSE des personnes interviewées** en regard de la forme du consentement (*tableau 1*). L'évaluation de l'une d'entre elles n'était pas fiable en raison de son analphabétisme et de son origine étrangère, mais il est apparu lors de l'entretien qu'elle possédait de bonnes capacités de compréhension.

■ **Dans une étude qualitative telle que celle que nous avons menée**, l'analyse des *verbatim* permet de recueillir le vécu subjectif du consentement et de cheminer vers une théorisation ancrée. Pour autant, avant de mener cette analyse, nous rapportons pour chaque personne le contexte dans lequel la demande de consentement a été effectuée, de même que

TABEAU 1. *Mini Mental State Examination* et la réponse à la demande de consentement.

MMSE	Non fiable	21	22	26	27	28	30
Acceptation			1 (7)		1 (8)	1 (5)	2 (1,10)
Refus	1 (2)				1 (3)	1 (14)	2 (4,6)
Acceptation par résignation		1 (9)		1 (15)	2 (11,13)	1 (12)	1 (16)

Le numéro attribué au patient se trouve entre parenthèses.

## RÉFÉRENCES

- [1] Jobert-Balme C. Le vécu du consentement chez la personne âgée [Mémoire de capacité de gérontologie]. Paris: Université Paris-Descartes; 2018.
- [2] Halioua B. Du procès au Code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale. In: Hirsch E. Traité de bioéthique. I – Fondements, principes, repères. Toulouse: Érès; 2014. p. 235.
- [3] Code de déontologie médicale – Article 35. [www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=L EGIARTI000006680538&cidTexte=LEGITEXT000006072634&dateTexte=19950908](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=L EGIARTI000006680538&cidTexte=LEGITEXT000006072634&dateTexte=19950908).
- [4] Code de déontologie médicale – Article 36. [www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=L EGIARTI000006680539&cidTexte=LEGITEXT000006072634&dateTexte=19950908](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=L EGIARTI000006680539&cidTexte=LEGITEXT000006072634&dateTexte=19950908).
- [5] Marzano M. Je consens, donc je suis... Paris: PUF; 2006. p. 4.
- [6] Dejours C. Travail vivant. 2 : Travail et émancipation. Paris: Payot-Rivages; 2013. p. 27.
- [7] Lefebvre des Noettes V. Du consentement dans la maladie d'Alzheimer. Dessiner pour penser l'institutionnalisation. Saint-Denis: Connaissances et Savoirs; 2017.
- [8] Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique 1994;(23): 147–81.
- [9] Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 4<sup>e</sup> éd. Malakoff: Armand Colin; 2016.
- [10] Lefèvre N. L'entretien comme méthode de recherche, méthodes et techniques d'entretiens. 2011. [http://staps.univ-lille.fr/fileadmin/user\\_upload/ressources\\_pedagogiques/Masters/SLEC/entre\\_meth\\_recher.pdf](http://staps.univ-lille.fr/fileadmin/user_upload/ressources_pedagogiques/Masters/SLEC/entre_meth_recher.pdf).
- [11] Sartre JP. L'être et le néant. Paris: Gallimard; 1942. p. 526–98.
- [12] Mattéi JF. Albert Camus. Du refus au consentement. Paris: PUF; 2011. p. 140.

la décision (*tableau 2*). Nous y ajoutons l'appréciation de l'intervieweur sur l'humeur de la personne et le vécu du consentement, positif ou négatif.

## ANALYSE DES ENTRETIENS

La thématization du *verbatim* des entretiens puis les première et deuxième catégorisations permettent de retenir trois catégories : information, choisir, vécu. Après les avoir mises en relation, nous proposons une modélisation et une théorisation ancrée.

## CATÉGORIES

### L'information

L'information représente les raisons pour lesquelles il a été demandé à une personne hospitalisée de consentir à une décision importante et la teneur de la proposition. La qualité et la quantité de cette information, de même que son authenticité, le temps, la forme et les conditions dévolues à cette démarche déterminent la façon dont elle a été donnée et reçue ; à chaque fois de façon singulière.

### Choisir

Préférer quelque chose à une autre, prendre une décision, voire renoncer pour choisir, nécessite préalablement de distinguer ce dont il est question. Choisir représente autant la possibilité de saisir une proposition que la possibilité d'y renoncer. Il n'existe pas de possibilité de consentement sans la possibilité de refuser.

### Vécu

Ce qu'éprouve ou ressent une personne à l'occasion d'un choix représente un sentiment global, physique, psychique, lié à l'estime de soi et à la relation à autrui, entre la joie ou

le bonheur et *a contrario* la tristesse ou le malheur. Sentiments qui possèdent d'innombrables façons de s'exprimer, lesquelles dépendent de l'histoire et de la culture de chacun, associées aux enjeux et aux circonstances. Dans notre étude, nous trouvons par exemple la satisfaction, la détermination, la confiance, la sérénité, mais aussi la déception, l'inquiétude, la colère, le ressentiment, la résignation, le renoncement, la peur, l'incertitude, l'impuissance, la méfiance et le sentiment d'exclusion.

### La mise en relation des catégories

Par une approche empirique, c'est-à-dire en nous fondant seulement sur la construction des trois catégories, nous proposons une schématisation qui sera ensuite étayée lors de la discussion (*figure 1*).

### La modélisation

À l'appui du schéma de mise en relation des catégories, nous proposons pour objet principal de notre analyse : "Quelle liberté pour nos choix ?" En effet, un acte, quel qu'il soit, notamment ici celui de décider, représente pour un être humain l'expression même de sa liberté. Cela fait partie de la condition humaine. « *La condition fondamentale de l'acte c'est la liberté.* » [11] Choisir, expression de notre propre liberté, est un acte radicalement subjectif, singulier, façonné par notre culture et notre histoire personnelle, sans pouvoir échapper aux enjeux en présence et aux circonstances qui nous le demandent. Quelle est donc notre liberté pour nous permettre de choisir ? Question qui émerge au cours d'une rencontre entre deux personnes : demander à autrui son consentement.

## La théorisation

L'analyse nous permet de tenter une théorisation, laquelle est autant un processus qu'un résultat.

■ **Nous retenons ici les phénomènes qui interfèrent** au cours de la délibération nécessaire pour qu'une personne fasse un choix alors que les circonstances l'exigent. Parmi ces phénomènes, le plus important semble être la liberté, laquelle est fragile et sans cesse mise à l'épreuve. Comment alors repérer et analyser ce qui influence la délibération d'une personne ayant à faire un choix ? Notre schéma le montre, l'information est d'emblée concernée, mais, surtout, la qualité de la liberté interfère et se reflète jusque dans le vécu du consentement.

■ **En effet, que la personne consente ou refuse, l'analyse nous rapporte** que le vécu du consentement est bien plus lié à la qualité de la liberté pour décider qu'à la qualité de l'information. Dans notre étude, toutes les personnes manifestant un vécu négatif expriment une nette atteinte à leur liberté le plus souvent pour trois raisons :

- une nette perte d'autonomie ;
  - et/ou une altération de l'humeur : dépression, colère, inquiétude, impuissance ;
  - et/ou un soutien familial de mauvaise qualité ou absent et/ou des soucis financiers (*tableau 3*).
- Les personnes ayant un vécu positif expriment au contraire de la satisfaction, du soulagement, de la confiance. Nous retrouvons volontiers chez eux :
- une autonomie le plus souvent conservée ;
  - l'absence de trouble de l'humeur ou une faible dégradation ;
  - et/ou un bon soutien familial (*tableau 4*).



TABLEAU 2. Contexte.

N°	Âge	MMSE*	Contexte/historia morbi	Décision	Humeur	Vécu
1	82	30	Veuve depuis huit mois, très autonome Valvulopathie cardiaque, anti-vitamine K (AVK), plusieurs épisodes d'hémorragie digestive : ulcère bulbaire Hospitalisation : surdosage en AVK et insuffisance respiratoire aiguë due à une hémorragie intra-alvéolaire	Acceptation du retour à domicile	Information claire Sentiment de liberté pour choisir Satisfaite	Positif
2	81	N'a pas pu être évalué	Vit seule dans un pavillon. Ne sort pas de chez elle. quatre enfants avec qui elle est en bons termes. Analphabète et d'origine étrangère, elle comprend bien le français mais MMSE non fiable Insuffisance cardiaque, rénale et respiratoire, bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), diabète insulino-requérant Infirmier diplômé d'État (IDE) 2 fois par jour et aide-ménagère Hospitalisation : décompensation cardio-respiratoire	Refus d'aller en Ehpad	Bien informée Problèmes financiers entamant sa liberté Craintes et doutes sur la décision prise	Négatif
3	90	27	Vit seule en appartement. Isolement social Hypertension artérielle (HTA) et syndrome dépressif Tentative de suicide, inhalation de médicaments, séjour en réanimation. Suivi psychiatrique en cours Découverte d'une anémie par carence martiale et hernie hiatale volumineuse	Refus de bénéficier d'une fibroscopie gastrique	Bien informée Déterminée pour affirmer son refus Satisfaite	Positif
4	70	30	Mariée, vit en appartement, autonome, témoin de Jéhovah Cardiopathie ischémique, diabète non insulino-dépendant (DNID), dénutrition, lymphome T et chimiothérapie en cours Aplasie médullaire à J9 d'une cure de chimiothérapie, nécessité d'une transfusion sanguine	Refus de la transfusion	Bien informée Contente de respecter ses convictions religieuses Satisfaite	Positif
5	88	28	Vit seule, autonome, famille très présente HTA, dénutrition, insuffisance rénale, anémie macrocytaire Hospitalisation pour chute à domicile, fracture du bassin, pyélonéphrite aiguë	Acceptation d'un transfert provisoire en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)	Bien informée S'est sentie libre de choisir Confortable	Positif
6	84	30	Vit seule en foyer logement, aide quotidienne pour la toilette HTA, valvulopathie, arythmie cardiaque par fibrillation auriculaire (Acfa), pacemaker, DNID Chute de sa hauteur, fracture omoplate et plusieurs côtes	Refus d'aller en Ehpad	Bien informée Doit lutter contre l'avis du médecin pour choisir Incertitudes, inconfort	Négatif
7	86	22	Mariée, vit dans une maison Cardiopathie ischémique, hernie hiatale Hospitalisée pour altération de l'état général (AEG) et troubles digestifs importants	Accepte les investigations complémentaires mais refuse le transfert en Ehpad	Bien informée Forte personnalité libre de choisir Satisfaite	Positif
8	76	27	Célibataire sans enfants Auxiliaire de vie pour l'aider pour sa toilette Parkinson évolué, chutes fréquentes, AEG, dialogue difficilement. Hospitalisé pour chute avec rhabdomyolyse et bilan de dénutrition	Acceptation des explorations complémentaires	Informations incomplètes selon lui A fait librement son choix Confiant	Positif
9	90	21	Veuve, vit dans une maison Aide-ménagère trois fois par semaine HTA, artériopathie oblitérante des membres inférieurs (Aomi), chutes fréquentes Syndrome dépressif réactionnel (perte de son chien)	Acceptation par résignation pour aller en Ehpad	Information bien reçue mais regrette l'absence de dialogue Nombreuses hésitations pour choisir Inconfortable	Négatif
10	87	30	Vit seul dans une maison, auxiliaire de vie deux heures par jour, aide-ménagère deux fois par semaine HTA, cardiopathie rythmique, chirurgie pour hernie hiatale et cholécystectomie, syndrome dépressif depuis le décès récent de son épouse Hospitalisé pour occlusion intestinale, péritonite et choc septique, entraînant une perte d'autonomie	Acceptation Ehpad	Bien informé A eu la liberté de choisir Accepte l'inéluctable	Positif
11	84	27	Célibataire, seule dans une maison, était très indépendante HTA, coxarthrose bilatérale, syndrome dépressif ayant nécessité une hospitalisation en psychiatrie Hospitalisée à la suite d'une chute de sa hauteur, fracture du bassin, dénutrition, syndrome dépressif	Acceptation par résignation Ehpad	Ne sais pas si elle a été informée Ne sais plus faire de choix Résignation	Négatif

N°	Âge	MMSE*	Contexte/historia morbi	Décision	Humeur	Vécu
12	73	28	Vit seul à domicile sans aide. HTA, hypovitaminose D Hospitalisé pour syndrome dépressif réactionnel, clinophilie, perte de poids de 12 kg	Acceptation du passage quotidien d'une IDE à son domicile	Bien informé Choix contraint par sa situation Résignation	Négatif
13	85	27	Marié, épouse dépressive, vivent dans une maison. Aide pour sa toilette tous les jours HTA, ACFA, dénutrition modérée, chutes répétées, anxiodépressif Hospitalisé pour chute et perte de connaissance à l'occasion d'une tentative de suicide de son épouse	Acceptation par résignation d'un transfert en foyer logement	Informé mais il a du mal à comprendre Choix contraint par les circonstances Triste et en colère	Négatif
14	78	28	Vit avec deux de ses enfants. IDE tous les jours, surveillance glycémie. HTA, ACFA, pacemaker, DNID, obésité, insuffisance respiratoire chronique Hospitalisée pour AEG et anémie	Refus d'une fibroscopie gastrique	Dit ne pas avoir été informée S'est sentie libre de dire non Contente d'avoir refusé	Positif
15	84	26	Vit seule dans un appartement, auxiliaire de vie deux fois par jour, IDE tous les jours pour les traitements HTA, insuffisance cardiaque, leucémie lymphoïde chronique (LLC) évolutive, syndrome dépressif, dénutrition Hospitalisée pour déshydratation, bilan et orientation	Acceptation par résignation Ehpad	Dit ne pas avoir été informée Choix sous la contrainte de l'entourage Triste et en colère	Négatif
16	84	30	Veuf depuis dix-huit mois, vit dans une maison, IDE régulièrement, aide-ménagère et aide à sa toilette HTA, ACFA, cancer de prostate, arthrose diffuse, myélome multiple : douleurs Hospitalisé pour douleurs et fractures spontanées de côtes	Acceptation par résignation Ehpad	Bien informé Choix contraint par les circonstances Résignation	Négatif

\*MMSE : Mini-Mental State Examination.

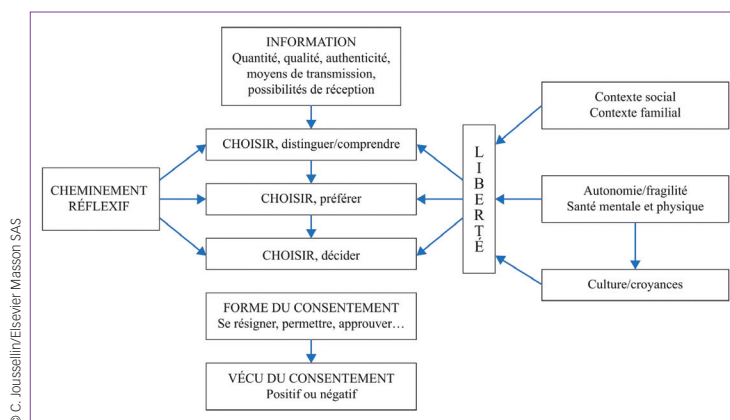


Figure 1. Schématisation de la mise en relation des éléments du consentement..

## DISCUSSION

Le terme consentement, complexe et plurivoque, permet d'accueillir de multiples façons le fait de consentir. Il est pour cela très commode à utiliser ; au risque parfois que le consentement se révèle ambigu. Le terme refus est lui plus aisé à discerner. Du latin *refusare*, réfuter, récuser, repousser, rejeter, renvoyer, le refus représente une initiative claire et nette, sans détour. Pour autant, en pratique, à la

personne qui doit choisir, la question n'est pas posée en termes de refus, mais au regard d'un consentement.

■ **Quoi qu'il en soit, l'un et l'autre, le consentement et le refus, ne peuvent pas "s'ignorer".** En effet, une des caractéristiques de la vie humaine et du monde vivant est le mouvement qui sans cesse alterne entre des pôles opposés pour trouver un équilibre, non pas l'un ou l'autre, mais l'un et l'autre. De même que la vie se déroule dans l'incessante alternance de

la nuit s'opposant au jour, de la lumière à l'ombre, du ciel à la terre, de même que l'homme trouve son équilibre dans le consentement s'opposant au refus, non pas l'un ou l'autre, mais l'un et l'autre. « À l'hésitation du monde, qui équilibre à tout moment ses pôles opposés, correspond l'incertitude de l'homme qui pondère, en de rares instants, les tensions contraires qui l'habitent. » [12]

Le mouvement perpétuel de l'homme au monde se situe non pas entre le oui ou le non, mais avec le oui et le non. Albert Camus témoigne de ce balancement du refus au consentement dans la plupart de ses œuvres telles *L'Envers et l'Endroit*, *L'Exil et le Royaume*. Peut-être que pour cela aussi le terme "consentement" tient bien sa place dans le monde des hommes.

■ **Au-delà de ces éléments sémantiques, importants car la parole est l'essence** de l'homme, notre travail permet de rappeler que l'acte de décider représente pour une personne l'expression même de sa liberté. Laquelle

est fragile et sans cesse mise à l'épreuve. Nous n'échappons jamais ni à notre culture, ni à notre propre histoire, ni aux enjeux et aux circonstances, notamment lorsque nous devons choisir : quelle liberté pour nos choix ? Malgré cela, l'analyse que nous avons menée soulève deux questions : sur quoi les professionnels de santé peuvent-ils éventuellement intervenir pour favoriser la qualité d'un consentement ? Que représente dans cette démarche le vécu du consentement ?

### QUE POUVONS-NOUS FAIRE ?

■ **Au premier abord, nous trouvons l'importance de l'information donnée**, autant en termes de qualité que de quantité, mais surtout d'authenticité dans des conditions qui permettent à l'information d'être adaptée à la personne qui doit la recevoir. Étonnamment, même si l'information a été transmise trop souvent de façon peu adaptée, comme nous l'avons retrouvé dans les entretiens, il ne semble pas que son impact soit aussi important que l'influence de la liberté sur la décision.

Des efforts importants sont à faire pour délivrer une bien meilleure information car sur celle-ci peut se baser une réflexion. Nous devons surtout offrir une véritable disponibilité d'accueil et d'écoute. Nous savons tous qu'interviennent à ce niveau de nombreux facteurs psychiques inconscients qui nous protègent et régulent ce que le patient peut entendre, tels les mécanismes de défense.

■ **Mais la qualité de la liberté influence grandement la démarche de choisir** : distinguer, préférer puis décider.

Laquelle liberté, condition fondamentale de tout acte, est elle-même influencée par de nombreux facteurs sur lesquels nous ne pouvons pas beaucoup intervenir, si ce n'est au niveau social et surtout en soutenant la personne dans son cheminement réflexif, indispensable à toute prise de décision.

■ **Offrir une disponibilité d'accueil et d'écoute d'une part**, soutenir une personne dans son cheminement réflexif d'autre part, procèdent d'une même démarche globale qui consiste à accompagner une personne et ses proches. Cet accompagnement n'est pas l'apanage d'une catégorie professionnelle, mais doit être celui d'une équipe pluriprofessionnelle coordonnée au chevet du patient, à l'hôpital comme à domicile. Ce chemin fait ensemble nécessitera d'y consacrer un peu de temps en évitant toute performance et précipitation. Il permettra de mieux distinguer, voire peut-être d'assouplir, des influences néfastes altérant la liberté de la personne. Cette démarche doit se situer au cœur de ce qui pour l'homme est essentiel et universel : sa parole, toujours singulière, permettant la discussion et la délibération pour mieux consentir.

### VÉCU DU CONSENTEMENT

Notre analyse a aussi montré que le vécu du consentement reflète en grande partie la restriction de liberté pour décider. L'expression de ce vécu, résignation, mécontentement, colère, inquiétude, semble bien perceptible à la condition de se donner les moyens de la repérer et d'en trouver les raisons lors d'un accompagnement pluriprofessionnel coordonné. Le vécu du consentement peut-il

TABLEAU 3. Personnes ayant un vécu négatif de leur consentement.

Dossier	Raisons de la restriction de liberté	Vécu du consentement
2	Se sent fragile, dit avoir peur, problèmes financiers	Peur, insécurité
6	Peur d'aller en Ehpad, problèmes financiers	Inconfort, doute
9	Perte d'autonomie, isolement, dépression	Insécurité, résignation
11	Perte d'autonomie, solitude, impuissance, dépression	Incertitude, laisser-faire
12	Perte d'autonomie, dépression, problèmes financiers	Résignation, peur
13	Perte d'autonomie, mauvaises relations familiales	Colère, tristesse, résignation
15	Perte d'autonomie, mauvaises relations familiales	Colère, résignation
16	Perte d'autonomie, problèmes financiers	Résignation, inconfort

TABLEAU 4. Personnes ayant un vécu positif de leur consentement.

Dossier	Raisons d'une liberté conservée	Vécu du consentement
1	Bonne autonomie, bien entouré	Soulagement, confiant
3	Dynamique, déterminée, bonne analyse de la situation	Satisfaction, soulagement
4	Fatiguée mais autonome, forte de ses convictions	Satisfaction de tenir sa position
5	Bonne autonomie, indépendante, bien entourée	Confortable, pas d'ambiguïté
7	Fatigué mais autonome, forte personnalité, bien entouré	Confiant, à l'aise
8	Patient cultivé et déterminé à comprendre	Confiant, nécessité d'avancer
10	Bonne autonomie antérieure, entourage protecteur	Soulagement, compréhensif
14	Déterminé et bien entouré	Satisfaction, soulagement

nous servir de repère jusqu'à aller le rechercher systématiquement lors d'un accompagnement alors que nous prenons l'initiative de nous enquêter du consentement d'une personne ? Oui, car un vécu négatif reflète une restriction de liberté et doit bénéficier d'un accompagnement plus soutenu et réajusté si nécessaire. ■

*Déclaration de liens d'intérêts  
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.*