

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE DE STRASBOURG

ANNÉE : 2020

N° 212

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État
DES de MÉDECINE GÉNÉRALE

Par

Déborah SCHNEIDER MAYER
Née le 7 juillet 1989 à Haguenau

L'aptitude à consentir au soin : Étude qualitative
auprès de médecins généralistes en Alsace

Sous la direction de :
Pr Jean-Christophe WEBER
Président de jury :
Pr Gilles BERTSCHY



FACULTÉ DE MÉDECINE
(U.F.R. des Sciences Médicales)

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** M. GOICHOT Bernard
- **Doyens honoraires : (1976-1983)** M. DORNER Marc
- **(1983-1989)** M. MANTZ Jean-Marie
- **(1989-1994)** M. VINCENDON Guy
- **(1994-2001)** M. GERLINGER Pierre
- **(3.10.01-7.02.11)** M. LODES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. BITSCH Samuel

Année universitaire 2019-2020

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)**
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
DOLLFUS Hélène Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO214

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe P0001	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel P0002	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRPô NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
BAUMERT Thomas P0007	NRPô CU	• Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie / NHC	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / P0170	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEU Rémy P0008	NRPô Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles P0013	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRPô CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRPô NCS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric P0187	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Hautepierre PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameleddine P0173	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier P0193	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
DANION Jean-Marie P0046	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCH Pierre P0051	RP6 CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Mathieu P0188	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRP6 NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoît P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie À interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRP6 NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophthalmologie
GENY Bernard P0064	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	RP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRP6 CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	RP6 NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve M0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAULHAC Benoît P0078	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRP6 CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme KESSLER Laurence P0084	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04 Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRP6 NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Hautepierre	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent P0092	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01 Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRP6 NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	42.01 Anatomie
LIPSKER Dan P0093	NRP6 NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénérologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de la main / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel P0203	NRP6 NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de Hautepierre	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Hautepierre	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRP6 CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme MATHELIN Carole P0101	NRP6 NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRP6 CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRP6 CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEZIANI Ferhat P0106	NRP6 NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03 Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RP6 CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hautepierre / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
OHANA Mickael P0211	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRP6 NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR / HP	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRP6 NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02 Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRP6 NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRP6 NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04 Nutrition
PROUST François P0182	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02 Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRP6 CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie P0196	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ROUL Gérard P0129	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique)
SANANES Nicolas P0212	NRP6 CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
SAUDER Philippe P0142	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRP6 NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRP6 NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04	Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RP6 CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04	Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	RP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	RP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02	Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRP6 CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04	Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBILIA Jean P0146	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre	50.01	Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRP6 CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Haute-pierre	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
STEPHAN Dominique P0150	NRP6 CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04	Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRP6 NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04	Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRP6 CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01	Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRP6 CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Haute-pierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRP6 NCS CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRP6 NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01	Option : Gastro-entérologie
VIDALHET Pierre P0158	NRP6 NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRP6 NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01	Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRP6 CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01	Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRP6 NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02	Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRP6 NCS	• Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Haute-pierre	49.01	Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier)

Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

P6 : Pôle

RP6 (Responsable de Pôle) ou NRP6 (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)

Dir : Directeur

(1) En sumombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017

(3)

(5) En sumombre universitaire jusqu'au 31.08.2019

(8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(6) En sumombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

(9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
----------------	-----	--	--

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépatodigestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRP6 CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur	

MO128	B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)		
--------------	---	--	--

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hautepierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARGEMI Xavier M0442 (En disponibilité)		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03 Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01 Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	Bactériologie-virologie Option bactériologie-virologie biologique
Mme DEPIENNE Christel M0400 (En disponibilité)	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP	47.04 Génétique
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FILISSETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02 Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline M0120		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01 Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUZ Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Haute-pierre	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Haute-pierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAH Christian	P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pre RASMUSSEN Anne	P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel		ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme THOMAS Marion		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna	M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette	M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03 Médecine générale (01.09.15)
---------------------	-------	--	------------------------------------

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Pr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dr BERTHOU anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)
Dr SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES
D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifiée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifiée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRP6 CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANCQ Hervé	NRP6 CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dre GAUGLER Elise	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dre GERARD Bénédicte	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RP6 CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRP6 CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	NRP6 Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	NRP6 CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RP6 CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRP6 CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRP6 CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dre TEBACHER-ALT Martine	NRP6 NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre TOURNOUD Christine	NRP6 CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o *de droit et à vie (membre de l'Institut)*
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o *pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)*
BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)
CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)
MULLER André (Thérapeutique)
- o *pour trois ans (1er septembre 2018 au 31 août 2021)*
Mme DANION-GRILLIAT Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
- o *pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)*
Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- o *pour trois ans (1er septembre 2019 au 31 août 2022)*
DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)
NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)
PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques)
Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017 / 2017-2018)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2010-2011 / 2011-2012 / 2013-2014 / 2014-2015)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.11
BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18	LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BURSZTEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
CHAUVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	MORAND Georges (Chirurgie thoracique) / 01.09.09
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16	MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98	PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-Hépatologie) / 01.09.19	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13	RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04	SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97	SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03	SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
GRUCKER Daniel (Biophysique) / 01.09.18	SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04	STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03
IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.09	TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98	TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACOMIN Didier (Urologie) / 09.08.17	TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16
JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.11	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08
KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06	WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95	WILHM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96
KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08	WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : *Nouvel Hôpital Civil* : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08

- HC : *Hôpital Civil* : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68

- HP : *Hôpital de Hautepierre* : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00

- *Hôpital de La Robertsau* : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11

- *Hôpital de l'Elsau* : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Grafenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU
DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
À LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe.

Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

REMERCIEMENTS

À mon président de thèse, Monsieur le Professeur Bertschy,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

À mon directeur de thèse, Monsieur le Professeur Weber,

Je vous remercie de m'avoir guidée tout au long de ce travail. Merci pour votre attention, votre disponibilité, vos nombreuses relectures, ainsi que la rigueur et la précision du regard que vous avez porté sur ce travail, qui m'ont été d'un soutien sans égal.

À Monsieur le Professeur Kaltenbach,

Je vous remercie de siéger dans ce jury de thèse et de porter de l'intérêt à ce travail, veuillez accepter mes remerciements les plus respectueux.

À Monsieur le Docteur Giacomini,

À notre amitié qui a débuté dans les couloirs d'un (petit) hôpital,

Tu me fais l'honneur de juger ce travail, trouve ici l'expression de mes sincères remerciements, de mon profond respect et de mon amitié.

Aux douze médecins interrogés dans ce travail,

Merci pour la richesse, la qualité de vos propos et pour le temps consacré à parler de votre pratique.

À Mathieu, pour ton soutien et ton amour,

À mes parents, toujours là, merci,

À mes sœurs, je vous aime fort !

À Lucas et Alexis, qui font partie de la famille aussi,

À mes grands-parents, À tous mes oncles et tantes, cousins et cousines... je ne pourrais rêver d'une autre famille que celle-ci !

À ma belle-famille, pour votre présence et votre gentillesse,

À Gaëlle, à tes encouragements (insistants !) pour avancer ce travail de thèse,

À Carole, à nos révisions acharnées et nos années de colocation inoubliables,

À Florence, Juliette et Virgil, mes Boudis,

À vous tous, amis, proches, anciens co-internes qui ont contribué au médecin que je suis aujourd'hui et que je serai demain.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	25
DÉFINITIONS DES CONCEPTS DE CONSENTEMENT, D'APTITUDE À CONSENTIR AU SOIN ET D'ÉVALUATION DE L'APTITUDE À CONSENTIR	31
I. Le consentement au soin.....	31
1) Définition du consentement au soin	31
2) Cadre légal du consentement.....	33
3) Fondements éthiques du consentement au soin	38
4) Evolution du consentement au soin	40
II. L'aptitude à consentir au soin.....	42
1) Présentation générale de l'aptitude à consentir au soin	42
2) Définitions de l'aptitude à consentir au soin	46
3) Populations particulières face à l'aptitude à consentir au soin	53
III. Évaluation de l'aptitude à consentir au soin	57
1) Évaluation de l'aptitude à consentir au soin	58
2) Le jugement des médecins, base de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.....	60
3) Tests cliniques d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin	62
IV. Problématique	67
MATÉRIELS ET MÉTHODES	71
I. Choix de l'étude.....	71
II. Caractéristiques de l'étude.....	71
1) Travaux préalables.....	71
2) Construction de l'échantillon.....	72
3) Déroulement des entretiens.....	73
4) Guide d'entretien (Annexe 8)	73
5) Retranscription des données	74
6) Analyse des données.....	74

RÉSULTATS	77
I. Caractéristiques des informateurs	77
II. Définitions de l’aptitude à consentir au soin et son évaluation	78
1) Évaluation du processus de réflexion du patient	78
2) Variabilité de l’aptitude à consentir au soin	79
3) La temporalité d’une évaluation de l’aptitude à consentir au soin	80
4) Une situation quotidienne dans la pratique de médecine générale	82
5) Difficultés à l’évaluation d’une aptitude à consentir au soin	83
6) Demande de validation externe lors des évaluations d’aptitude à consentir au soin.....	85
7) Tests cliniques d’évaluation de l’aptitude à consentir au soin	90
8) Situations d’aptitude ou inaptitude à consentir au soin	92
III. Eléments séméiologiques recueillis par le médecin	95
1) Recueil des antécédents médicaux et de l’histoire de la maladie	95
2) Recherche d’une dépendance	95
3) Histoire de vie du patient, son environnement socio-culturel et ses valeurs	97
4) Evaluation cognitive	100
5) Examen physique et évaluation fonctionnelle	105
6) Evaluation psychiatrique	106
7) Contexte émotionnel.....	110
8) Syndrome confusionnel	114
9) Influence de personnes extérieures	115
IV. Critères d’évaluation de la délibération du patient	118
1) Capacité de compréhension	119
2) Capacité à apprécier un choix.....	122
3) Capacité à raisonner.....	123
4) Capacité à exprimer un choix	124
5) Modèle de pensée du patient.....	125
V. Réflexion médicale	126
1) Une réflexion propre à chaque praticien.....	126
2) Une réflexion fondée sur la connaissance du patient, de son vécu et de sa pathologie.	128
3) Paramètres extérieurs influençant la réflexion médicale	129
4) Différentiel entre la réflexion médicale et la réflexion du patient.....	135

VI. Dimension relationnelle	138
1) La relation médecin-patient en pratique	138
2) La rencontre médecin-patient	142
3) Processus délibératif médecin - patient	144
DISCUSSION	149
I. Aspects méthodologiques	150
1) Forces de cette étude	150
2) Limites de cette étude	151
II. Définitions de l'aptitude à consentir au soin et de son évaluation	153
1) Qu'est-ce que l'aptitude à consentir au soin ?	153
2) Caractéristiques pratiques d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin	154
III. Recueil de données « patient » lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir	158
1) La composante décisionnelle	158
2) Un patient : une singularité	160
3) Un patient : une problématique médicale propre	167
IV. La réflexion médicale en pratique	175
1) Une réflexion propre à chaque médecin	175
2) La pratique médico-légale du médecin	176
3) La pratique éthique du médecin	181
4) Influences contextuelles sur la réflexion médicale	186
5) Comment porter un regard sur notre propre réflexion médicale ?	188
V. La rencontre médecin – patient	189
1) Le processus délibératif médecin – patient	190
2) Une relation de confiance	194
3) Le dialogue médecin - patient	195
4) Un modèle transversal : le modèle conceptuel standard de l'approche dialogique	198
CONCLUSION	203
ANNEXES	207
BIBLIOGRAPHIE	221

INTRODUCTION

Lors d'un remplacement de médecine générale, j'ai été confrontée à une consultation médicale difficile : un patient, de sexe masculin et âgé d'une cinquantaine d'années, atteint vraisemblablement d'une pathologie psychiatrique délirante, en rupture de suivi, a refusé des soins que je lui proposais et que j'estimais indispensables pour assurer son bien-être. Il ne relevait cependant pas d'une mesure coercitive telle une hospitalisation sous contrainte : il ne présentait pas de risque vital pour lui-même ou pour les autres. Je me suis alors interrogée : devais-je respecter son refus, compte-tenu notamment de sa pathologie psychiatrique ? Ou devais-je outrepasser ses désirs pour lui faire bénéficier d'une prise en charge que j'estimais plus appropriée ? Ce patient était-il vraiment capable de prendre des décisions concernant sa prise en charge médicale ? J'ai donc été amenée à m'interroger sur l'aptitude d'un patient à accepter ou refuser des soins. Après avoir fait des premières recherches bibliographiques et en avoir discuté avec des confrères, j'ai pris conscience de la difficulté et de la récurrence de cette problématique en médecine générale.

Le Pr Weber dans son livre *La consultation* [1] évoque une autre situation clinique : un patient âgé, vivant seul suite au décès de sa femme, est hospitalisé lors d'un épisode aigu. Le retour au domicile paraît compliqué, malgré le souhait du patient, au vu de sa fragilité et de l'absence d'aides humaines et matérielles disponibles au domicile. Le Pr Weber expose la problématique suivante pour ce patient : « Se trouve-t-on dans un de ces cas où l'état de la personne la rend inapte à donner ou refuser son consentement ? Qu'en est-il de toutes les situations où la vie n'est pas manifestement en danger, où les choix ne sont pas dramatisés, mais s'opèrent selon des déterminations multiples ? De fait, dans les situations comme celles que nous examinons, les médecins hésitent considérablement à accorder un tel « droit au refus » à leurs patients, pour des motifs variables qui généralement se renforcent mutuellement pour générer des attitudes qui semblent aller à l'encontre du respect de la volonté » [1]. Cet exemple met bien en exergue la difficulté à identifier une aptitude ou inaptitude à consentir au soin, notamment dans des situations où il n'existe pas de « risque vital immédiat » pour le patient. Il semble exister une nette tendance dans certaines situations à outrepasser les droits des patients pour « leur bien ».

Avant toute intervention sur le corps humain, toute prise en charge médicale, il est légalement nécessaire d'obtenir le consentement du patient. Il y a une cinquantaine d'années, le principe de bienfaisance était prépondérant : il « obligeait » le médecin à ce que ses actions visent un bien pour le malade. Le médecin, souvent considéré alors comme meilleur juge des intérêts du patient, prenait les décisions médicales pour le bien de ce dernier. Mais désormais, c'est le patient qui décide d'accepter ou de refuser les soins proposés selon ses désirs. Dans certaines situations, les souhaits du patient diffèrent de la volonté du médecin et ce dernier doit alors respecter les choix de son patient, même s'ils lui paraissent déraisonnables. Le principe d'autonomie prévaut.

Mais qu'en est-il du patient qui ne semble pas capable de consentir au soin, qui fait un choix mais qui ne semble pas apte à en évaluer les répercussions sur sa santé ? En effet, quand la présentation du malade jette le doute sur sa propre aptitude à consentir au soin, le médecin ne se rendrait-il pas coupable de légèreté s'il respectait les choix de ce patient et que cela conduisait à des conséquences désastreuses ? Sur quels critères pourrait-on définir qu'un patient n'est pas capable de consentir à une prise en charge médicale ? L'aptitude ou la capacité à consentir est donc le « seuil », la « ligne » pour déterminer dans quelles circonstances le praticien peut se permettre une intervention dans la vie des patients, et dans quelle mesure.

Actuellement, la problématique de l'aptitude à consentir au soin est sujet à discussion dans les domaines médicaux en Europe et outre-Atlantique. Cependant, nous n'avons retrouvé dans la littérature que peu d'articles de revues ou thèses écrits récemment en France. En 1996, le rapport Koch [2] affirme « qu'il y a du flou en Europe sur les critères et les psychiatres européens souvent consultés comme « experts » sur ce terrain ont fait en réalité peu de recherches visant à mettre au point des procédures d'évaluation ». De nombreuses études concluent que l'inaptitude à consentir au soin est courante et souvent méconnue [3] [4].

Cette problématique d'aptitude à consentir au soin est une préoccupation légale, éthique et déontologique. Elle se base sur les textes de loi de chaque pays. Sur le plan éthique, l'aptitude à consentir au soin est définie par de nombreux auteurs comme la capacité à comprendre les faits spécifiques d'une situation, à évaluer la portée de l'information par rapport à soi, à raisonner (peser le pour et le contre des différentes alternatives médicales possibles) et à exprimer un choix. Légalement, un verdict dichotomique est exigé [1]. Nous attendons une réponse claire d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin : le patient est apte ou non à consentir au soin.

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin est une compétence essentielle pour tous les médecins en pratique clinique : elle fait partie intégrante de l'obtention du consentement éclairé au traitement. Elle est au cœur de la décision médicale, un préalable à l'intervention des soignants. Tout médecin qui cherche à obtenir le consentement d'un patient à des soins de santé doit donc être en mesure d'évaluer la capacité de ce patient à donner ou refuser son consentement. Mais comment évalue-t-on une aptitude à consentir au soin en pratique ? Dans la littérature, nous n'avons pas retrouvé de critères consensuels et spécifiques pour définir l'aptitude à consentir au soin, alors sur quels éléments se basent en pratique les cliniciens lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir au soin de leur patient ? Existe-t-il un consensus médical implicite ?

Selon de nombreuses études, le jugement du médecin forgé sur sa connaissance du patient est souvent considéré comme la base, le « gold standard » de l'évaluation d'une aptitude à consentir au soin. C'est dans l'histoire du patient, dans la qualité de sa narration et dans la description de son projet de vie que le médecin validera l'évaluation cognitive du patient et déterminera sa capacité à consentir. L'évaluation de l'aptitude à consentir s'intègre donc dans un dialogue médecin-patient et met l'emphase sur le caractère raisonnable et crédible de la narration du patient. En 2006, Scott Y.H. Kim, chercheur au département de bioéthique du NIH (*National Institutes of Health*) aux Etats Unis affirme que « les jugements des cliniciens sont l'étalon-or de la mesure de l'aptitude à consentir au soin. Le principal inconvénient est qu'au stade de recherche où en sont les experts en évaluation de la capacité à consentir au soin, nous savons relativement peu de choses sur la façon dont les cliniciens développent ces jugements » [5].

Depuis quelques années, pour faire face notamment au risque de subjectivité des évaluations cliniques basées sur le seul jugement du médecin, des tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin ont été progressivement développés (notamment outre-Atlantique). Mais il n'existe à l'heure actuelle pas de tests fiables pour évaluer une aptitude à consentir au soin.

Dans une première partie de notre travail, nous chercherons à définir les concepts de consentement, d'aptitude ou capacité à consentir au soin et d'évaluation de l'aptitude à consentir en France et à l'international.

Notre objectif dans ce travail est de décrire l'expérience du médecin généraliste en matière d'aptitude à consentir au soin et de son évaluation en pratique clinique courante. Nous nous intéresserons donc dans la deuxième partie de notre travail à la manière dont les médecins

généralistes évaluent la capacité à consentir au soin de leurs patients. Notre intérêt n'est pas de mesurer l'aptitude à consentir au soin d'un patient, mais de nous interroger sur la démarche du médecin lorsqu'il tente d'apprécier l'aptitude de son patient. Nous chercherons à connaître dans quelles situations cliniques les médecins évaluent l'aptitude à consentir au soin de leur patient et nous ciblerons particulièrement les situations dans lesquelles le médecin généraliste pourrait, selon nous, être mis en difficulté : les personnes âgées avec des troubles cognitifs ou encore les patients présentant des troubles psychiatriques. Nous chercherons à isoler à travers différents entretiens qualitatifs l'existence de critères consensuels et spécifiques entrant en compte dans le jugement des médecins pour évaluer l'aptitude à consentir au soin. L'utilisation d'entretiens qualitatifs plutôt que d'assister à des consultations réelles et d'analyser ce qui s'y passe, nous permettra d'étudier et de nous interroger sur des facteurs multiples et variables.

DÉFINITIONS DES CONCEPTS DE CONSENTEMENT, D'APTITUDE À CONSENTIR AU SOIN ET D'ÉVALUATION DE L'APTITUDE À CONSENTIR

Le consentement au soin, qui vise à respecter, protéger et promouvoir l'autonomie des patients lors des soins de santé, nous permet de définir les bases de l'aptitude à consentir au soin. Notre conception contemporaine de la capacité à consentir au soin se fonde sur la diversité des développements historiques du droit et de l'éthique accompagnant l'essor de la doctrine du consentement éclairé.

I. Le consentement au soin

Le consentement au soin n'a pas toujours été une problématique majeure dans la relation médecin-patient. Nous retrouvons, dans les textes de lois et dans la littérature, l'apparition puis l'importance croissante de la notion de consentement au soin.

1) Définition du consentement au soin

Le terme consentement retrouve son étymologie latine dans « cum » (*avec*) et « sentire » (*ressentir, exprimer ses choix*). Cela correspond donc à l'idée : « exprimer / faire son choix à deux », qui émet l'idée d'un choix réalisé par le patient avec le médecin. Pourtant, l'usage courant est un peu différent puisque, par exemple, le dictionnaire *Larousse* propose comme définition du consentement « l'action de donner accord à une action, un projet ». De même le dictionnaire *Petit Robert* donne pour signification de consentir « accepter qu'une chose se fasse ». Le consentement est alors un acquiescement à une action que l'on n'a pas forcément contribué à déterminer.

Le dictionnaire *Trésor de la Langue Française* [6] détaille plusieurs significations du mot consentement : c'est tout d'abord « l'autorisation, l'accord donné à un acte légal dans les domaines juridique, financier, politique et administratif », c'est aussi « l'acceptation totale et réfléchie d'une valeur reconnue comme vraie dans le domaine intellectuel » et c'est enfin « dans le domaine moral, un acte libre de la pensée par lequel on s'engage entièrement à accepter ou à accomplir quelque chose ». Si on ne retrouve pas tout à fait la notion contenue de l'étymologie qui suggère une forme de choix partagé, on peut néanmoins souligner que consentir au soin signifie qu'une personne accepte que des soins médicaux lui soient prodigués, mais cela sous-entend donc également qu'elle puisse les refuser. Car dire « oui », c'est aussi pouvoir dire « non ».

Pour qu'un consentement soit valide, il doit être « libre et éclairé ». Les éléments nécessaires à ce consentement libre et éclairé sont multiples.

Tout d'abord, le consentement doit résulter de la communication par le médecin d'une information claire, loyale et appropriée. Cette information concerne la nature et le but du traitement proposé, les avantages et les risques, ainsi que les conséquences en l'absence de traitement.

Ensuite, ce consentement doit être libre, c'est-à-dire qu'il faut que ce soit un choix volontaire, exprimé en l'absence de toute coercition (pression ou contrainte de la part du médecin ou de l'entourage du patient). Le consentement du patient est le plus souvent recueilli oralement (sauf dans les cas d'examen de diagnostic génétique, prénatal, d'actes d'assistance médicale à la procréation, de stérilisation à visée contraceptive, d'interruption volontaire de grossesse ou de participation à la recherche où le consentement écrit doit être recueilli).

Pour finir, il faut que le patient soit considéré comme apte à consentir au soin. Sa capacité ne doit pas être entravée « par des circonstances physiques, psychologiques ou mentales susceptibles d'invalider son jugement » [7].

Obtenir le consentement d'un patient relève de la responsabilité du médecin, fondée sur la reconnaissance de l'autonomie individuelle, de la dignité de la personne, de son droit et de sa capacité d'autodétermination. Le processus de consentement ne se rapporte pas simplement au fait de délivrer l'information, c'est aussi « quelque chose » qui se passe entre le patient et le médecin, et qui s'inscrit donc dans l'intersubjectivité. Le consentement est donc quelque chose de variable, en fonction de chaque patient, de sa situation, de la relation avec le médecin et de son entourage.

2) Cadre légal du consentement

Sur le plan médical, l'encadrement légal du consentement affirme les droits du patient et les obligations du médecin à cet égard. En France, ce cadre légal a beaucoup évolué sur les cinquante dernières années. Nous sommes passés d'une société où le médecin imposait une conduite à tenir à un malade passif présumé incapable de décider par lui-même à une société où le médecin propose une prise en charge à un malade présumé apte à consentir et à faire des choix. Il existe désormais un large consensus européen et international : aucune intervention médicale sur un être humain ne peut être pratiquée sans son consentement préalable.

a) Evolution du cadre légal du consentement au soin

Nous retrouvons dans la littérature les premières allusions au cadre légal entre un médecin et son patient dès le XIII^{ème} siècle. Gui de Chauliac, éminent médecin et chirurgien du XIV^{ème} siècle, affirmait que « le médecin attend de son patient qu'il lui obéisse tel un serf à son seigneur ».

Beaucoup plus tard, le 20 mai 1936, la Cour de cassation (arrêt Mercier) affirme que la relation du médecin avec son patient est de nature contractuelle et précise que l'obligation que contracte le médecin n'est pas de guérir le malade, mais de lui prodiguer des soins attentifs et consciencieux, conformes aux données acquises de la science [8].

Le 28 janvier 1942, la Cour de cassation (arrêt Teyssier) reconnaît pour la première fois la notion de droit du malade. La Cour affirme le principe du respect du consentement préalable du malade à des examens ou à la mise en place d'une thérapeutique [9].

Selon le premier Code de déontologie publié en 1947, le médecin devait à son patient « le traitement qu'il jugeait le meilleur et devait l'informer de cette décision ». Le médecin était donc seul responsable de la décision médicale. Par ailleurs, ce Code de déontologie stipulait que le « médecin doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision ». L'avis du patient est peu pris en compte et le médecin doit tout mettre en œuvre pour que le patient accepte les soins.

En 1979, on note une première évolution notable dans le Code de déontologie médicale : « La volonté du malade doit toujours être respectée, dans toute la mesure du possible (...) ». La volonté du patient est désormais recherchée et idéalement respectée, même si « le médecin doit [toujours] s'efforcer d'obtenir la bonne exécution du traitement ». Dans ce même article est également notifié que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un

pronostic graves ». Le médecin reste donc encore le décisionnaire principal dans la prise en charge d'un patient.

A partir des années 90, le consentement au soin d'un patient doit être recherché systématiquement, hors cas de nécessité thérapeutique. Selon les principes de l'ONU élaborés en 1990, il n'y a comme exception au consentement que le traitement urgent et nécessaire à la protection du patient ou d'autrui [10]. L'article 16-3 du Code civil, créé par la loi dite « bioéthique » de juillet 1994, stipule également qu'il « ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. 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 ».

Un an plus tard, en 1995, l'article 36 du Code de déontologie (désormais article R.4127-36 du Code de la santé publique) et la charte du patient hospitalisé disposent que « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché 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 ». Si cette décision de refus « met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables ».

En 1997, en France, l'arrêt de la Cour de Cassation [11] rappelle que le médecin a l'obligation d'informer, mais également de prouver qu'il l'a fait : « Celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit rapporter la preuve de l'exécution de cette obligation (...) Le médecin est tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient et [il] lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation ».

Le consentement au soin a été consacré dans le Code de la santé publique par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : la loi Kouchner. Le malade est devenu juridiquement un acteur de ses décisions médicales, il a le droit de refuser des traitements, même au risque de sa propre vie.

L'article L.1111-4 du Code de la santé publique donne une définition légale actuelle du consentement : « 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 médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix [...] 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 ». Le refus d'un traitement vital oblige le médecin à « tout mettre en œuvre pour convaincre (le patient) d'accepter les soins indispensables ». Notons que l'on quitte ici la signification commune du consentement comme accord donné pour atteindre celle suggérée par l'étymologie : un *cum sentere* (un choix réalisé par le patient avec le médecin).

L'article L1111-4 du Code de la santé publique vise également la situation du patient hors d'état de manifester sa volonté : « 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 (...) ou la famille ou à défaut un de ses proches n'ait été consulté ». Nous retrouvons ici la notion clinique primordiale de « personne hors d'état d'exprimer sa volonté » et la difficulté à la définir : hors d'état d'exprimer sa volonté, du fait d'une incapacité physique ou psychique ? Ce terme semble recouper la notion d'aptitude ou capacité à consentir au soin, notion qui se trouve indirectement esquissée.

En 2005, la loi dite Leonetti confirme les articles précédents et y ajoute la nécessité de respecter la demande de limitation ou d'arrêt des traitements vitaux chez les patients en fin de vie : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix » (article L. 1111-10).

En 2016, la loi Claeys-Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a étendu le droit au refus au-delà des situations de fin de vie : « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable » (modification de l'article L. 1111-4). Le devoir de convaincre le patient d'accepter les soins indispensables (lointain héritier du « doit s'efforcer d'imposer l'exécution de sa décision » du code de déontologie de 1947 et encore présent dans la loi Kouchner de 2002) a donc disparu. Jusqu'en 2016, l'autonomie du patient se confrontait donc encore sur le plan légal à la bienveillance persuasive du médecin : le médecin devait s'efforcer de convaincre le patient d'accepter les soins indispensables au maintien de sa santé. Avec cette nouvelle loi, le médecin a désormais l'obligation légale de respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de ses choix.

b) Cas particulier du patient mineur

Selon l'article 388 du Code civil, « le mineur est l'individu de l'un ou l'autre sexe qui n'a point encore l'âge de dix-huit ans accomplis ». En France, le principe d'autorité parentale impose au médecin de consulter les titulaires de l'autorité parentale préalablement à toute décision médicale concernant chez un mineur. Selon l'article 42 du Code de déontologie médicale, le médecin doit s'efforcer de prévenir les parents ou le représentant légal et d'obtenir leur consentement. En effet, les patients mineurs ne peuvent pas fournir d'autorisation légalement valide. Les parents ou le tuteur prendront les décisions au nom de l'enfant, dans son intérêt, comme le stipule l'article 372 du Code Civil.

La participation des patients mineurs aux processus décisionnels les concernant a été toutefois introduite par la loi du 4 mars 2002. L'article L.1111-2 du Code de Santé Publique stipule que « 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 (...) à leur degré de maturité s'agissant des mineurs ». Le médecin doit désormais informer l'enfant lui-même de manière adaptée à son degré de maturité et doit également chercher son consentement comme le stipule l'article L.1111-4 : « le consentement du mineur (...) doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». Ce n'est pas l'enfant ou l'adolescent qui décide, mais il est dans l'idéal informé et associé à la prise de décision.

Cependant, il existe des **exceptions**. L'article L.1111-5 du Code de Santé Publique nous rappelle que « le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque l'action de prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé ». Le mineur peut donc, dans certaines situations, refuser que ses parents soient informés. C'est le cas lorsque le traitement est indispensable pour sauvegarder la santé, si l'opposition du mineur est clairement exprimée et que tout a été fait pour le convaincre de consulter ses parents. A ce moment-là, la présence d'un autre tiers majeur est requise.

Ce même article stipule que « lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité (...) son seul consentement est requis ».

D'autres exceptions sont aussi prévues par la loi : la prescription d'une contraception, la réalisation d'une interruption volontaire de grossesse ou encore la réalisation d'actes de prévention et de dépistage chez le mineur. Dans ces cas-là, le mineur n'a pas à obtenir le consentement de ses parents.

Mais ces dispositions ne couvrent pas toutes les situations auxquelles sont confrontés aujourd'hui les professionnels de santé. Les Centres de Planning et d'Education Familiale (CPEF) et centres de dépistage pour les maladies sexuellement transmissibles ont fait de nombreuses demandes de dérogation d'information et de recueil de consentement des parents concernant des personnes mineures entre quinze et dix-huit ans, pour notamment des actes de prévention (vaccination), de traitements ou encore la réalisation de tests rapides d'orientation diagnostique [12].

c) Cas particulier du majeur sous mesure de protection

Il existe plusieurs mesures de protection juridique. Nous étudierons ici le cas des patients majeurs sous tutelle et curatelle, ces derniers ne pouvant pas légalement consentir au soin. L'article L.1111-2 du Code de Santé Publique dispose que « 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 (...) à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ». Comme pour le cas des patients mineurs, le médecin doit recueillir le consentement du tuteur et chercher à recueillir l'avis du patient et en tenir compte si possible. Rappelons l'article L.1111-4 du Code de Santé Publique : « le consentement (...) du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

La loi du 5 mars 2007, portant réforme de la protection juridique des majeurs introduit la notion de **consentement gradué** : « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection ».

La Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH) dans un avis rendu le 16 avril 2015 sur le consentement des personnes vulnérables estime que la participation à la décision de ces personnes vulnérables est insuffisamment recherchée [13].

3) Fondements éthiques du consentement au soin

Le principal fondement éthique du consentement au soin est le respect de l'autonomie de la personne. Dans le serment d'Hippocrate revu par l'Ordre des médecins en 2012, il est stipulé : « Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions ». Ce principe découle du respect de la valeur et de la dignité de chaque être humain, libre de faire ses choix en fonction de ses valeurs et de ses croyances. L'accent est mis sur ce principe, qui accompagne donc l'attention actuelle dont le consentement fait l'objet. Respecter un individu autonome, comme l'ont dit deux philosophes américains reconnus, Beauchamp et Childress, c'est « reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix, et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances » [14].

Ce terme d'autonomie a été décrit à la fin du XVIIIème siècle par Salomon Maimon, un philosophe juif ashkénaze, qui affirme que nul n'est détenteur d'une autonomie absolue, l'autonomie étant toujours en cours de développement [15]. Nathaniel Laor, professeur aux départements de psychiatrie et d'éducation médicale de la faculté de médecine de Tel-Aviv, rappelle qu'il est indispensable de faire référence au contexte dans lequel le patient doit développer son autonomie : « une personne ne sera considérée comme suffisamment autonome que si chaque être raisonnable, dans une situation similaire, aurait pris les mêmes décisions et les mêmes mesures que cette personne » [16].

Une personne est autonome si elle est libre et capable. Libre signifie l'absence de contrainte ou d'influence. Être capable correspond à la « compétence » de la personne, qui ne doit pas être entravée « par des circonstances physiques, psychologiques ou mentales susceptibles d'invalider son jugement » [7]. Le consentement au soin est actuellement le meilleur exemple de l'expression de l'autonomie d'un patient, d'où les recoupements entre la définition d'un patient autonome avec les critères nécessaires pour apporter un consentement au soin. Selon la conceptualisation proposée par Beauchamp et Childress, les choix quotidiens des personnes sont autonomes dans la mesure où ils sont intentionnels, réalisés sous couvert d'une bonne compréhension et sans influence extérieure.

L'autonomie d'un patient est souvent confondue avec la notion d'aptitude à consentir au soin : « les normes de la capacité comprennent les capacités mentales, ou celles liées aux attributs de la personne autonome, comme les capacités cognitives et les capacités d'indépendance du jugement » [14]. Toujours selon Beauchamp et Childress, « bien qu'autonomie et capacité aient des sens différents (autonomie signifiant autogouvernement,

capacité signifiant l'aptitude à exécuter une tâche ou un ensemble de tâches), les critères de la personne autonome et ceux de la personne capable de jugement sont remarquablement semblables. Il résulte de cette similarité deux hypothèses plausibles qui sont, d'une part, qu'une personne autonome est (nécessairement) une personne capable de jugement (de prendre des décisions) et, d'autre part, que les jugements pour savoir si une personne est capable ou non d'autoriser ou de refuser une intervention devraient être fondés sur le fait de savoir si cette personne peut choisir de façon autonome dans des circonstances particulières » [14]. L'autonomie du patient est un concept graduel et non dichotomique : on peut être plus ou moins autonome. Cependant, concernant l'aptitude à consentir au soin : on est soit apte à consentir, soit inapte.

Si nous estimons que l'aptitude à consentir au soin d'un patient est altérée, alors le risque de ne pas respecter son autonomie est élevé. Les opinions des professionnels de santé sur l'incapacité à consentir au soin d'un patient peuvent conduire à ne pas tenir compte des décisions de ce patient et à décider pour lui ou se tourner vers des substituts informels pour la prise de décision.

L'autre position éthique primordiale dans le consentement au soin est le principe de bienfaisance, qui correspond à « agir au mieux pour le patient ». Ce principe se base sur la présence de deux critères indissociables : l'action entreprise doit être bénéfique pour le patient et doit être utile. L'invocation de la bienfaisance comme principe directeur était également profondément enracinée dans l'histoire de la médecine hippocratique [17].

Un autre principe qui accompagne souvent le principe de bienfaisance est celui de non-malfaisance. Il correspond au fait de ne pas causer de préjudice au patient par notre intervention médicale et est souvent évoqué sous la forme de la maxime « *primum non nocere* ».

Ces deux principes sont le plus souvent à considérer ensemble. Concrètement, cela correspond à évaluer le rapport bénéfice-risque d'une prise en charge médicale.

Le dernier principe est le principe de justice. Ce dernier impose au médecin d'être équitable envers tous et envers chacun, selon les besoins médicaux et sociaux. Cela correspond à la distribution équitable des ressources en santé. A l'échelle d'un médecin clinicien, qui est responsable de la distribution des ressources de santé à sa mesure, le principe de justice peut se décliner selon la maxime : « traiter les cas similaires de manière similaire ».

Concrètement, en situation de soin, le médecin doit toujours s'efforcer de faire le plus de bien et le moins de mal possible, tout en respectant la liberté de décision des patients et en répartissant de manière équitable les ressources de santé. Une bonne pratique médicale repose sur un équilibre entre ces quatre principes éthiques : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice (à rappeler que nous parlons ici de la perspective éthique dominante, mais qu'il existe d'autres courants distincts).

Dans certaines situations, ces différents principes vont entrer en conflit. Des difficultés surviennent notamment lorsque le principe du respect de l'autonomie s'oppose aux autres valeurs telle la bienfaisance, la non-malveillance ou encore la justice. C'est le cas notamment lorsque la décision d'un patient semble aller à l'encontre de son bien-être et de ses intérêts véritables. Prenons l'exemple du refus de transfusion sanguine pour des raisons morales ou religieuses chez des patients dans un état de santé le nécessitant. Comment choisir dans ce cas-là entre le respect de la volonté du patient (c'est-à-dire l'autonomie) et la réalisation d'une transfusion contre sa volonté (principe de bienfaisance) ? Le conseil de l'Ordre des médecins en appelle à la conscience du praticien : quand « les droits des malades (peuvent) être en contradiction avec le devoir des médecins », des dilemmes vont rester insolubles [18].

4) Evolution du consentement au soin

En France, l'évolution du consentement au soin a eu lieu sur les cinquante dernières années. On note une évolution également dans l'ensemble des pays européens et outre-Atlantique. Sur le plan éthique, on notait à l'époque une prépondérance du principe de bienfaisance : le médecin décidait ce qui était bien pour le patient. Les relations médecins-patients étaient alors empreintes de paternalisme. En 1987, Thomas Duffy un philosophe américain soutenait d'ailleurs que le paternalisme existe en médecine pour répondre à un besoin créé par la maladie [19]. En effet, du fait de l'impact de la maladie sur l'intégrité du patient, il y aurait une perte d'autonomie ; ainsi le corps médical devrait toujours se « tromper du côté de la bienfaisance ».

Sur les dernières années, l'évolution progressive sur le plan légal, déontologique et éthique du consentement au soin a laissé place à un nouveau modèle où le respect de l'autonomie du patient occupe la place centrale.

En 1994, Katz un médecin américain insistait sur le côté parfois hypocrite du recueil du consentement éclairé du patient [17] : selon lui, les médecins peuvent facilement amener le patient à accepter les soins qu'ils estiment les plus adaptés. Katz affirme que pour tenter de garder le contrôle sur les décisions médicales, les médecins se convainquent qu'ils savent mieux que le patient quelle est la marche à suivre. Ils dispenseraient alors seulement les informations qu'ils jugent utiles et qui vont dans « leur sens », influençant ainsi la prise de décision du patient. Toujours selon lui, cette pratique qui serait très fréquente permettrait d'éviter la prise de décision en commun (médecin-patient). Le consentement éclairé dans le monde d'aujourd'hui serait donc en grande partie une illusion permettant de faire croire aux patients qu'ils prennent des décisions alors qu'en réalité ce n'est pas le cas.

Bernard Kouchner, en 2001, résume bien la philosophie d'une éthique du consentement au soin, centrée sur des relations contractuelles et égalitaires entre médecins et malades. Il s'agit « d'adapter le système de soin français au monde moderne, en privilégiant les relations contractuelles (...) Notre objectif est bien de revoir les fondements mêmes de l'éthique médicale (...) Sous prétexte d'agir pour leur bien, les médecins décident trop souvent à la place des malades. Notre objectif est que désormais ils décident avec eux. Ce respect de l'autonomie du malade doit être au fondement de l'éthique clinique » [20].

Il existe cependant des limites légales au respect de l'autonomie d'un patient. Le patient ne peut « disposer pleinement de son corps » dans toutes les circonstances. Prenons pour exemple en France l'obligation de vaccination pour tous : le droit des médecins à intervenir sur les patients ne repose pas sur le consentement au soin, mais sur une nécessité thérapeutique, les médecins sont à ce moment-là investis d'une mission de « protection » de la santé de la population française.

On pourrait décrire l'évolution du consentement au soin comme le passage d'une médecine « paternaliste » à une médecine plus contractuelle : désormais le médecin informe le patient des différentes alternatives et le patient décide avec l'aide du médecin de la suite de la prise en charge. Le patient a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin lui préconise : on pourrait même parler de « démocratie sanitaire ». Consentir au soin n'est plus l'acceptation passive d'une décision médicale, mais l'expression, la participation active d'un patient aux choix concernant sa propre santé. Dans ce nouveau modèle plus délibératif, l'information faite au patient est la condition préalable. En 2013, dans un état des lieux de la Haute Autorité de Santé (HAS), on présente ce modèle sous la forme de la « décision médicale partagée » [21].

Ce modèle décrit les deux étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient : l'échange d'informations et la délibération.

L'évolution du consentement au soin et la définition de ses limites légales et éthiques sont ainsi toujours en cours. Nous ne savons pas encore si cette évolution aboutira à une relation médecin-patient réellement contractuelle, fondée sur une discussion égalitaire et de confiance entre le patient et son médecin permettant une prise de décision en commun. En effet, du point de vue du médecin, une question éthique majeure reste en suspens : « jusqu'à quel point un être humain peut-il être laissé libre (...) de gaspiller sa vie comme il l'entend, c'est-à-dire sans considération évaluative sur le côté raisonnable ou non de son choix ? » [1].

II. L'aptitude à consentir au soin

Avant de commencer ce chapitre, nous tenons à rappeler que ni la notion d'aptitude à consentir au soin, ni la manière de l'évaluer ne sont définies dans la loi française. L'aptitude à consentir au soin peut aussi être appelée « capacité ». Elle dépend de la légalisation en vigueur dans chaque état. Il existe donc de nombreuses définitions de l'aptitude à consentir au soin selon les pays et les auteurs [22]. Il est possible d'identifier dans ces approches différentes de nombreuses positions communes sur l'aptitude à consentir au soin. Nous allons décrire les principales théories, en France et à l'international.

1) Présentation générale de l'aptitude à consentir au soin

Dans un contexte médical, une personne est considérée apte à consentir au soin à partir du moment où elle est capable de comprendre une procédure thérapeutique, de bien peser les risques encourus ainsi que les avantages et de prendre une décision à la lumière de toutes ces considérations [14]. Ainsi, très souvent l'aptitude à consentir au soin est divisée en quatre « sous-capacités » : comprendre, apprécier, raisonner et faire un choix. Dans certains cas, la capacité comprend également la prise en compte des valeurs du patient.

Au dire de plusieurs auteurs, la question de l'aptitude à consentir au soin n'est soulevée en pratique que lorsque le patient refuse le traitement jugé nécessaire par le médecin [22]. L'incapacité est soupçonnée lorsque le patient adopte une attitude « déraisonnable et

dangereuse pour lui-même ou qu'il prend une décision « manifestement » irrationnelle » (contraire au bon sens et à ses propres intérêts) [22]. A ce moment-là, une évaluation peut être réalisée, dans le but de faire reconnaître son inaptitude et de désigner éventuellement une personne capable de décider à sa place. En effet, une personne ne peut pas être privée de son autonomie uniquement sous prétexte qu'elle se propose d'agir différemment de la plupart des gens ou qu'elle prend une décision jugée par son médecin ou ses proches comme étant inacceptable. Son inaptitude à consentir au soin doit être prouvée. Pour aller à l'encontre du désir exprimé par le patient présumé apte à consentir, il faut démontrer son incapacité. Le problème dès lors devient celui de choisir des critères, un cadre pour définir l'aptitude à consentir au soin. Avec l'exercice accru par les patients de leur autonomie et avec le renforcement juridique du droit au refus et du consentement, cette problématique devient courante en pratique clinique.

Si le patient respecte l'avis du médecin et adopte le comportement « attendu », la question de sa capacité à consentir ne sera pas soulevée et cela même si le patient est inapte. Le jugement de capacité est en quelque sorte le moyen de protéger le patient contre lui-même lorsque son choix est jugé déraisonnable ou inconséquent.

Ce questionnement sur l'aptitude d'un patient à consentir au soin est une problématique qui existe depuis plusieurs années en France, ainsi qu'à l'international. Plusieurs études ont notamment montré que la problématique de l'aptitude à consentir au traitement est actuellement très répandue au sein des structures hospitalières. Les taux de prévalence de l'incapacité ont été signalés comme étant de 31% dans les milieux médicaux aigus au Royaume-Uni [4] et de 27% en Suisse [23]. Une revue de la littérature a mis en évidence une proportion moyenne de patients atteints d'incapacité de 34% dans les services médicaux standards et de 45% dans les milieux psychiatriques [24]. Cette problématique est également rencontrée fréquemment en médecine générale, conséquence notamment de la grande diversité des patients rencontrés : patients âgés pouvant présenter des troubles cognitifs, adolescents, patients avec pathologies psychiatriques...

Comme nous l'avons déjà dit plus haut, les critères spécifiques d'une aptitude à consentir au soin peuvent varier selon le pays, en fonction de la jurisprudence, des lois en vigueur ou des exigences procédurales [25] [26]. Nous allons définir ici tout d'abord l'aptitude à consentir au soin en France. Un modèle conceptuel standard de l'aptitude à consentir au soin dérivé de la jurisprudence américaine a été retenu dans la littérature internationale, de ce fait,

nous nous intéresserons également à la définition de l'aptitude à consentir au soin outre-Atlantique.

- **L'aptitude à consentir au soin en France**

En 1998, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a décrit deux types de capacité : la capacité de droit et la capacité de fait. Lachaux et Cassan [27] différencient eux aussi ces deux niveaux au consentement : celui de sa légalité (la capacité de droit) garantie par les juristes et celui de sa légitimité dont les médecins sont responsables et qui correspond à l'aptitude à consentir au soin.

La capacité de droit détermine les patients capables ou incapables juridiquement de consentir. Dans la loi française, les patients incapables juridiquement correspondent aux majeurs sous mesure de protection juridique (tutelle et curatelle) et aux mineurs.

La capacité de fait correspond à l'aptitude à consentir au soin à proprement parler. Le médecin doit rechercher si le patient est « compétent », capable de donner son consentement. La capacité de fait suppose une double compétence : « il faut pouvoir comprendre (clarté de l'entendement ou intellect), et pouvoir se déterminer librement (autonomie de volonté). Sont tenues pour inaptes à donner un consentement de bonne qualité les personnes dont la capacité de compréhension est faible ou troublée (ex. sujets confus ou obnubilés), et celles dont la liberté de choix n'est pas entière (ex. sujets en état de dépendance, comme les pensionnaires des asiles ou des prisons). Etablir l'incompétence (relative) d'une personne, c'est établir son inaptitude à comprendre une information, ou son inaptitude à prendre une décision rationnelle touchant son propre bien, ou les deux » [18].

Des recommandations émises en 2005 par la Haute Autorité de Santé (HAS) décrivent cinq critères nécessaires pour appréhender l'aptitude à consentir au soin ou capacité de fait [28]. Cette « charte de compétence » a été définie par Lachaux [27]. Ces critères recourent ceux décrits dans le modèle de Fazel (que nous décrirons plus bas) :

- Capacité à recevoir une information adaptée,
- Capacité à comprendre et à écouter,
- Capacité à raisonner,
- Capacité à exprimer librement sa décision,
- Capacité à maintenir sa décision dans le temps.

- **L'aptitude à consentir au soin dans les pays anglo-saxons**

Nous tenons à citer également la littérature outre-Atlantique en raison du grand nombre de publications dans la littérature internationale et du nombre important de recherches se basant sur les critères anglo-saxons de l'aptitude à consentir au soin. Aux Etats-Unis, on fait la distinction entre l'aptitude légale et l'aptitude (ou inaptitude) clinique générale.

L'aptitude légale correspond à la capacité de droit en France. Elle concerne là aussi les patients capables ou incapables juridiquement ; les patients incapables étant les mineurs et majeurs protégés.

L'aptitude ou inaptitude clinique générale est définie par les médecins et correspond à un concept global : prendre soin de sa personne et administrer ses biens. Grisso a décrit en 1994 quatre composantes à l'aptitude ou inaptitude clinique générale [29].

- **La composante fonctionnelle** : elle correspond aux difficultés vécues par la personne, à savoir notamment difficultés de fonctionnement dans ses activités de la vie quotidienne et domestique, impact des déficits cognitifs sur les habiletés nécessaires à une prise de décision.
- **La composante causale** correspond à la cause de l'inaptitude : un syndrome démentiel, des troubles psychiatriques, une déficience intellectuelle ; sa possible réversibilité et sa possible évolutivité dans le temps.
- **La composante systémique** correspond aux exigences environnementales, tant humaines que physiques, auxquelles la personne doit faire face et qui risquent de la placer en position vulnérable face à certaines décisions. Cela correspond à l'environnement de la personne, la gestion de son budget, son patrimoine, le soutien qu'elle reçoit de son entourage, la possibilité d'abus et les autres informations de nature psychosociale.
- **La composante décisionnelle** correspond à la capacité à prendre des décisions et faire des choix. Cela correspond à l'aptitude d'un patient à prendre des décisions médicales et consentir au soin.

En France et dans les autres pays, la notion de capacité à consentir au soin doit donc toujours être bien distinguée de la notion de capacité juridique (qui concerne l'exercice des droits civils). En France, la reconnaissance d'une inaptitude ou incapacité légale touche le mineur ou le majeur sous mesure de protection. Ces derniers, en raison leur âge, de leur état physique ou mental, ne sont pas considérés par la loi française comme aptes à exprimer leur volonté pour faire un choix. Néanmoins, ces patients « incapables légalement » peuvent être aptes à consentir au soin de manière autonome sur le plan éthique [30]. Présenter une incapacité légale n'implique donc pas forcément une inaptitude à consentir au soin : une personne mineure peut être apte à consentir au soin (comme par exemple les adolescents avant leur majorité). Inversement, une personne inapte à consentir au soin ne bénéficie pas forcément d'un régime de protection juridique ou n'est pas toujours mineure. Prenons pour exemple un patient en état d'ébriété ou encore un patient dément ne bénéficiant pas d'une mesure de protection juridique : ils sont légalement capables, mais concrètement inaptes à consentir au soin.

2) Définitions de l'aptitude à consentir au soin

a) Critères nécessaires pour définir une aptitude à consentir au soin

Suzanne Philips-Nootens et Paule Hottin ont proposé la définition suivante concernant l'aptitude à consentir au soin : « L'aptitude (...) est l'état psychique, appréciable sur le plan clinique, qui permet à la personne d'accomplir une tâche spécifique, à un moment précis, en étant à même de la raisonner, de l'analyser et d'en comprendre les implications, ainsi que les conséquences de sa décision. Dans le contexte de l'acte médical, la personne apte, dûment informée, est à même d'exprimer sa volonté de consentir ou de refuser en connaissance de cause. Dans le cas contraire, la personne sera considérée inapte à prendre une telle décision. Tout majeur est présumé apte : celui qui invoque l'inaptitude de son interlocuteur devra donc être à même de la prouver. [...] Ajoutons que l'aptitude implique également un minimum de capacité physique afin de communiquer à l'entourage cette volonté » [31]. Cet extrait met en exergue plusieurs critères indispensables pour définir une aptitude à consentir au soin. Ces éléments sont repris par Hurst dans la *Revue Médicale Suisse* [32] et ce dernier les détaille sous la forme de quatre items présentés ci-dessous.

Dans tous les cas, l'aptitude est présumée. Le patient doit toujours être présumé capable de consentir à un traitement ou de le refuser. Résultat de la présence accordée à l'autonomie

et aux droits du patient, la présomption en faveur de la capacité oblige le médecin à « prouver l'incapacité ». La présomption d'aptitude est un principe légal, ni l'âge ni le diagnostic de maladie mentale (troubles cognitifs ou psychiatriques) ne sont suffisants en eux-mêmes pour déclarer une inaptitude [33] [34].

Deuxièmement, l'aptitude à consentir au soin concerne un enjeu, une situation précise et à un moment donné. Il faut donc que l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin d'un patient soit faite en fonction d'une décision particulière, d'une problématique médicale concrète. Elle doit se concentrer sur une prise de décision spécifique à un moment donné [35]. Elle devra être réévaluée pour chaque nouvelle situation clinique ou en cas de changement dans l'état clinique du patient.

Troisièmement, du point de vue légal, la capacité à consentir au soin doit être définie comme présente ou absente : on est apte ou inapte. Cependant, en pratique, comme l'ont dit Beauchamp et Childress, « les individus sont plus ou moins capables d'exécuter une tâche spécifique en fonction d'un certain niveau ou ensemble d'aptitudes qui leur sont propres, tout comme certaines personnes sont plus ou moins intelligentes ou plus ou moins sportives » [14]. Ainsi, il existe un continuum d'aptitude qui va de la maîtrise totale à des niveaux de compétence différents (de la compétence partielle à l'inaptitude totale). Mais sur le plan juridique et légal, un verdict dichotomique est attendu. Les délimitations de capacité classent donc les individus en deux catégories de base : apte à consentir au soin ou inapte.

L'aptitude à consentir au soin d'un patient pour un choix défini dépend de la complexité ou de la gravité plus ou moins grandes de la situation rencontrée et de la capacité à consentir au soin de chaque patient. Plus la situation est complexe ou grave, plus le niveau d'aptitude requis doit être élevé. Cela correspond à ce que Beauchamp et Childress appellent « la stratégie de l'échelle variable » [14]. Cela implique qu'il faut déterminer le niveau de capacité nécessaire pour estimer que le patient est apte ou inapte selon la problématique en question et que les normes qui définissent l'aptitude à consentir au soin peuvent varier selon la situation. Il existe différentes « définitions » de la stratégie de l'échelle variable.

Buchanan (un professeur de psychiatrie américain) et Brock (un philosophe, bioéthicien et professeur américain), tous deux partisans de la stratégie de l'échelle variable insistent sur l'importance **des conséquences** de la prise de décision pour définir un niveau d'aptitude requis. Lorsque les conséquences d'une décision sur le bien-être du patient sont d'importance majeure, le niveau d'aptitude requis sera élevé. Inversement, si la décision risque d'entraîner de moindres

conséquences, le niveau d'aptitude à consentir au soin requis sera diminué. Ils écrivent : « Parce que le niveau approprié de capacité adéquatement requise pour une décision particulière doit être ajusté aux conséquences des actions résultant de cette décision, aucune norme unique de capacité n'est satisfaisante. En revanche, le niveau de capacité requis adéquatement pour une prise de décision peut varier, allant du plus bas / niveau minimal au plus haut / niveau maximum... Plus le risque relatif à d'autres alternatives est grand (...) plus le niveau de communication, de compréhension et de raisonnement nécessaire à la capacité à décider est élevé » [36].

Selon Beauchamp et Childress [14], le niveau approprié de capacité devrait être variable en fonction de la **complexité** de la situation, mais pas en fonction des conséquences. Ainsi décider d'une chirurgie nécessite un niveau d'aptitude plus élevé que pour accepter un traitement médicamenteux. Ils insistent sur le fait de ne pas mélanger la complexité de la situation avec les risques en jeu. Selon eux, « rien ne nous pousse à croire que les décisions à risque requièrent davantage d'aptitude pour la prise de décision que ne le font les décisions comportant moins de risques ». Ils citent pour exemple le cas d'un patient qui serait considéré comme suffisamment apte pour gérer ses enfants, son argent, décider d'une hospitalisation, mais qui serait jugé incapable de refuser une intubation ou la pose d'un cathéter du fait du risque élevé. Par conséquent, pour eux, « le niveau de preuves » pour déterminer l'aptitude doit être variable selon le risque engendré (faire signer des documents en cas de gestes invasifs par exemple). Mais l'évaluation de l'aptitude à consentir, quant à elle, varierait uniquement selon le niveau de complexité de la situation et non pas des conséquences de cette situation.

Pour des raisons pratiques et politiques, il a été décidé d'établir des seuils en dessous desquels une personne sera déclarée apte ou inapte à consentir au soin. Ainsi même si tous les patients ne sont pas capables de jugement de manière égale, les individus sont classés en deux catégories distinctes : apte à consentir au soin ou inapte.

Quatrièmement, nous cherchons à évaluer l'aptitude à consentir. Cela signifie que ce qui doit être évalué c'est le processus de réflexion/décision et non pas le résultat. On peut être capable de consentir au soin, alors que l'on fait « un mauvais choix » aux yeux de l'évaluateur ou incapable de consentir alors que l'on fait « le bon choix ». En effet, il peut arriver que les choix ne soient pas en accord avec les valeurs sociales ou l'intérêt thérapeutique tel que le perçoit le médecin. Dans ce cas-là, nous serons enclins, peut-être beaucoup plus rapidement à déclarer un patient inapte. D'un autre côté, comme nous l'avons déjà dit, de nombreux patients qui sont inaptes à consentir peuvent consentir « passivement » à l'avis des médecins [4].

b) Modèles d'aptitude à consentir au soin

- **Modèle conceptuel standard issu de la littérature américaine**

Nous allons décrire ici le modèle conceptuel standard de l'aptitude à consentir au soin dérivé de la jurisprudence américaine qui a été retenu dans la littérature internationale. Ce modèle énonce quatre compétences fondamentales, déjà décrites en 1982 par Paul Stuart Appelbaum, un psychiatre américain, et Loren Roth, professeur émérite de psychiatrie à l'Université de Pittsburgh : « l'aptitude à donner un consentement libre et éclairé (...) dépend de la capacité de la personne à **comprendre, apprécier, raisonner et exprimer un choix** » [37]. Ces critères ont été repris plus récemment en 2006 par Huthwaite et ses collègues [38] qui réaffirment que pour donner un consentement valide aux décisions médicales, il faut être apte à faire un choix raisonnable et à en apprécier les conséquences. Nous retrouvons également ces critères dans la littérature française (charte de compétence définie par Lachaux [27]).

Ces quatre capacités obligatoires pour être considéré comme apte à consentir au soin sont reprises et détaillées dans le **modèle de Fazel** [39].

Tout d'abord, il y a la capacité de la personne à comprendre l'information, qui est l'aptitude principale ou « l'élément fondamental » [36]. L'information délivrée au patient concerne notamment le diagnostic ou la nature de la maladie, la nature et l'objectif des interventions diagnostiques ou thérapeutiques proposées, les risques prévisibles de telles interventions et les résultats escomptés. Les autres alternatives possibles ainsi que les risques en l'absence de prise en charge, l'orientation vers un spécialiste doivent également être abordés. Il est important de laisser au patient le temps d'assimiler ces informations et de formuler des questions.

Ensuite, il y a la capacité à apprécier l'information, c'est-à-dire être capable d'évaluer la portée de l'information par rapport à soi, dans son contexte situationnel, selon ses propres valeurs, croyances et attentes. Cela correspond à admettre sa maladie, ses conséquences dans notre vie ainsi que les traitements proposés. Selon Buchanan et Brock, les sujets doivent être capables « d'apprécier la nature et le sens des alternatives potentielles (...) et d'intégrer cette appréciation dans [leur] prise de décision » [36]. Cette appréciation peut être limitée par le déni, un trouble psychiatrique (tel un délire), un état émotionnel ou un déficit cognitif. On entend par déni le refus inconscient d'admettre une réalité extérieure traumatisante. Un des exemples les

plus classiques est celui de la personne alcoolique qui nie son intoxication ou encore du patient atteint de troubles psychiatriques qui arrête son traitement car il n'est « pas malade ».

Le troisième critère indispensable est la capacité à raisonner. Cela correspond à la capacité de peser le pour et le contre de la décision retenue ainsi que ses conséquences potentielles sur la vie quotidienne, d'évoquer des alternatives et de justifier son choix. Le concept de raisonnement est souvent laissé vague dans les discussions sur l'aptitude à consentir au soin [22]. On cite fréquemment la cohérence et la capacité de tirer des conclusions des prémices comme principales normes de la capacité à raisonner ; cependant quand on connaît la fréquence des erreurs logiques dans le raisonnement quotidien, on est pris de vertiges devant un tel critère... La capacité à raisonner est également souvent affectée par les pathologies psychiatriques ou les altérations des facultés mentales.

La quatrième et dernière capacité nécessaire pour être apte à consentir au soin est la capacité à exprimer un choix. Elle est définie par la capacité à communiquer et maintenir un choix constant. On ne reconnaîtra donc pas apte un patient simplement s'il peut exprimer un choix spontané.

Il suffit qu'une des quatre capacités décrites ici soit altérée pour que la question de l'aptitude à consentir au soin devienne problématique. Cependant, il convient de rester circonspect devant de tels critères. Des questions se posent quand il s'agit de situer les personnes qui ont simplement une capacité diminuée mais qui sont aptes à consentir et ceux qui sont en-dessous du seuil requis pour être considérés comme capables de jugement.

Un cinquième critère a été décrit par certains auteurs : les valeurs. Buchanan et Brock affirment que l'aptitude à consentir au soin nécessite un ensemble de valeurs [36]. Ces dernières ne sont pas immuables dans le temps, mais forment un ensemble cohérent et minimalement stable. Ce dernier critère est parfois minimisé par certains théoriciens, il n'est par exemple pas décrit par Appelbaum et Grisso. Mais peut-être est-ce dû au fait que l'appréciation de l'information soit déjà guidée par les valeurs ou les émotions du patient ?

- **Modèle de Beauchamp et Childress**

Dans leur ouvrage « Les principes de l'éthique biomédicale » [14], Beauchamp et Childress présentent un schéma fondé sur les écrits d'Appelbaum et de Grisso [40]. Ce schéma résume l'ensemble des inaptitudes possibles quand l'on décrit une incapacité à consentir au soin (ou encore **les normes rivales de l'incapacité**).

1. L'inaptitude à exprimer ou communiquer une préférence ou un choix,
2. L'inaptitude à comprendre la situation dans laquelle l'on se trouve et ses conséquences,
3. L'inaptitude à comprendre l'information pertinente (habileté à comprendre et à apprécier la situation),
4. L'inaptitude à fournir une raison (quelle qu'elle soit),
5. L'inaptitude à fournir une raison rationnelle (même si des raisonnements secondaires sont donnés),
6. L'inaptitude à fournir des raisons reposant sur une évaluation des risques et avantages (explore la capacité de raisonnement),
7. L'inaptitude à parvenir à une conclusion raisonnable (touche au caractère acceptable de la décision elle-même).

Ces normes se regroupent autour de trois sortes d'inaptitude ou d'incapacité. La première correspond à la simple inaptitude à exprimer une préférence (une norme d'évidence faible). Les normes 2 et 3 renvoient à l'incapacité à comprendre l'information et la situation dans laquelle on se trouve. Les normes 4, 5, 6 et 7 renvoient à l'incapacité à raisonner, à peser le pour et le contre. Cela ne regroupe pas tout à fait les quatre capacités décrites plus haut : en effet, où se situe la capacité à apprécier ?

- **Modèle de Kluge**

En 2005, Eike-Henner Kluge, directeur du département d'éthique et d'affaires juridiques de l'Association médicale canadienne, complète la définition d'aptitude à consentir au soin dans la littérature canadienne [41]. Selon lui, une aptitude à consentir au soin ne peut pas se résumer à la présence des quatre capacités décrites plus haut. Il stipule que les approches actuelles définissant essentiellement la compétence en termes cognitifs omettent le fait que quelqu'un pourrait être compétent d'un point de vue cognitif sans pour autant avoir la capacité de fournir un consentement valide. Dans le modèle qu'il propose, E. Kluge différencie la compétence de la capacité.

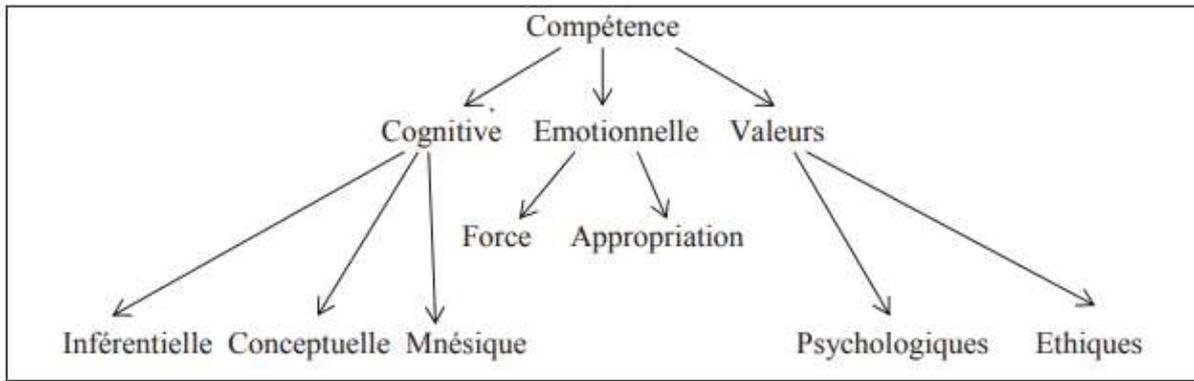


Figure 1 : Composition du concept de Compétence selon E. Kluge, 2005

Pour E. Kluge, la compétence est définie tout d'abord en termes **cognitifs** et son déterminant central est la capacité à comprendre les informations et à apprécier les implications. Mais, en plus de ces facteurs cognitifs (qui correspondent aux autres modèles décrits plus haut) interviennent des **compétences émotionnelles** et des **valeurs psychologiques et éthiques**.

Les **compétences émotionnelles** comprennent l'appropriation des émotions et la force de celles-ci. La plupart des décisions sont prises en grande partie sur la base de l'émotion, ou du moins, ont des facteurs émotionnels contributifs importants (comme l'espoir, la colère, la peur, la joie).

Il y a également un grand impact **des valeurs** dans l'aptitude à consentir au soin [34], [41]. Le patient se base sur ses propres valeurs (psychologiques ou éthiques) pour prendre une décision. Les modèles décrits plus haut s'intéressent rarement aux valeurs du patient. Or dans certaines situations, notamment chez les patients atteints de troubles mentaux, il peut y avoir un changement des valeurs du patient du fait de la pathologie.

Selon E. Kluge, la capacité quant à elle est le fait de paramètres internes et de paramètres externes.

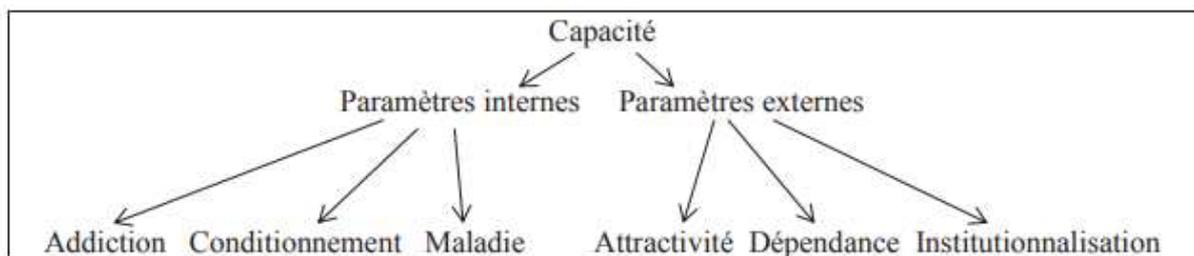


Figure 2 : Composition du concept de Capacité selon E. Kluge, 2005

Les paramètres internes du patient dépendent de sa pathologie, des comportements conditionnés de la personne et de ses addictions. Concernant la pathologie, nous citerons l'exemple d'un patient présentant un syndrome dépressif majeur. Une dépression peut perturber la cohérence des préférences personnelles du patient en les modifiant (par rapport aux préférences habituelles) sans intervenir sur les facteurs cognitifs [42]. Dans le contexte d'addictions aux substances comme la toxicomanie, c'est la surévaluation pathologique de substances addictives en question qui contribue probablement à l'inaptitude [43]. Dans le cas du « conditionnement », nous pouvons citer le cas de l'anorexie, où il existe un « conditionnement mental » à la perte de poids. Les patients idéalisent de manière pathologique la minceur, ce qui peut être un facteur contribuant à la perte de capacité de décision [44].

Concernant **les paramètres externes**, nous pouvons citer par exemple les contraintes institutionnelles chez les personnes en structure de soin ou encore l'influence extérieure. Chun Yan et Tao en 2004 [45] relèvent l'importance majeure de la famille dans la prise de décision médicale (et ceci d'autant plus dans la société chinoise).

Il est clair que l'inclusion de tous les facteurs décrits ici rendrait l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin beaucoup plus difficile que la seule prise en compte des facteurs cognitifs. Cependant, cela semble être le prix à payer pour obtenir une conceptualisation théorique empiriquement valide [22] et suffisamment riche pour rendre justice aux faits et aux tâches pratiques à accomplir.

3) Populations particulières face à l'aptitude à consentir au soin

a) Patient mineur

Les questions relatives à l'aptitude à consentir au soin sont régulièrement soulevées dans le cadre de la médecine des enfants et des adolescents en France et dans d'autres pays. En France, rappelons l'article L.1111-2 du Code de Santé Publique qui stipule que les mineurs ont le droit de bénéficier d'une information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leur degré de maturité. Les titulaires de l'autorité parentale sont responsables de la décision médicale.

Cependant, l'âge de la majorité semble perdre de sa pertinence lorsqu'il s'agit de déterminer quand une jeune personne est apte à consentir de manière autonome au soin. En

effet, l'âge requis pour donner une « autorisation légalement valide » (la majorité en France) ne correspond pas forcément à l'âge où le patient est apte à consentir. Les capacités requises pour définir une aptitude à consentir au soin se développent à des rythmes différents selon les enfants, de l'enfance jusqu'à la majorité. Comme l'a écrit le doyen Carbonnier, « le discernement n'a pas d'âge : c'est une question de fait cas par cas » [46]. En effet, l'âge de l'aptitude à consentir au soin pour une décision médicale donnée dépend, en plus de facteurs personnels, de la complexité de la situation. Lors d'un colloque de la commission d'éthique de la Société Française de Pédiatrie à Nice en 2007 [47], les intervenants se sont intéressés aux critères requis pour que l'enfant participe ou assume la décision après information. Ces critères sont laissés à l'appréciation du médecin en fonction du contexte particulier, selon le type de traitement médical et le contexte sociologique, ce qui laisse finalement seul le médecin face à la décision. La littérature (notamment suisse) donne une orientation générale avec les indications suivantes : pour des décisions concernant des interventions médicales bénignes, l'âge minimal approprié serait de sept ans ; pour des interventions simples, de douze ans ; et pour les traitements complexes ou de longue durée, l'âge de seize ans est indiqué en référence.

Dans certains pays, il existe une « majoration médicale anticipée », qui permet aux patients mineurs de consentir au soin, en fonction de leur aptitude à consentir et non pas de leur âge. Ainsi au Québec, le mineur de plus de quatorze ans peut consentir seul au soin (pour la plupart des soins courants et des médicaments). En cas d'hospitalisation de plus de douze heures, les parents seront informés du lieu d'hospitalisation (mais pas du motif).

En France, l'âge légal pour consentir est toujours la majorité, néanmoins des questionnements existent. Certains juristes ont proposé qu'au-delà de l'âge de treize ans le consentement du mineur puisse être « recueilli et garanti » comme celui d'un adulte [48]. Le médecin doit donc trouver le juste équilibre entre le respect de l'autonomie de l'enfant, le respect des droits des parents et la loi.

b) Patients avec des troubles cognitifs

La démence est considérée comme l'une des principales causes d'inaptitude à consentir au soin [49]. Du fait de la prévalence croissante de celle-ci, il est probable que les médecins devront évaluer l'aptitude à consentir au soin de plus en plus fréquemment dans l'avenir. Dans certaines démences, qui peuvent être fluctuantes (démence à corps de Lewy, démence

vasculaire), le lieu et le moment de réaliser l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin doivent être choisis de manière à ce que le patient soit dans les meilleures conditions possibles.

L'évaluation de la démence est en général faite à l'aide du Mini Mental State (MMS). Un MMS compris entre 26 et 19 correspond à une démence légère, entre 18 et 11 une démence modérée, et entre 0 et 10 à une démence sévère. Certains auteurs proposent une corrélation « simplifiée » du rapport entre MMS et aptitude à consentir au soin. En cas de MMS inférieur à 16/30, les auteurs supposent une « inaptitude » à consentir au soin, au-delà de 24 il n'y aurait pas d'inaptitude, et entre 16 et 24, nous sommes dans une « zone grise » [3] [50].

Dans le cas de la démence, des études montrent que les capacités les plus touchées seraient la compréhension et l'appréciation de la situation [38] [51]. La notion de déni est importante : l'aptitude à consentir au soin au sein d'une population de personnes atteinte de troubles cognitifs était d'autant plus altérée que ces dernières n'avaient pas conscience de leurs troubles [52].

c) Patients présentant des troubles psychiatriques

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin des personnes atteintes de troubles psychiques s'oriente selon les mêmes principes que pour tout autre patient. L'aptitude à consentir au soin est supposée et son évaluation approfondie n'est indiquée que lorsque celle-ci est mise en doute. En général, la majorité des patients atteints de troubles psychiques est capable de discernement en ce qui concerne les décisions liées à un traitement [53]. Certains critères ont été reconnus comme facteurs de risque d'inaptitude à consentir au soin : la psychose, l'absence de conscience des troubles ou le déni, la gravité des symptômes et l'hospitalisation sous contrainte.

Dans les troubles affectifs tels que les dépressions et les troubles bipolaires, des facteurs émotionnels et motivationnels sont concernés et peuvent ainsi altérer la capacité à consentir au soin du patient.

Les troubles délirants et autres troubles de la pensée posent une difficulté particulière lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin en raison d'une possible altération de la perception de la réalité ou encore d'une altération de la capacité de compréhension due au processus pathologique [40]. La capacité cognitive peut également être altérée.

Dans le cas du déni, un concept nouveau caractéristique des troubles psychotiques a été décrit : le « défaut d'insight » [54]. Le patient est inconscient de ses troubles et de sa situation et tend à attribuer à des agents extérieurs toutes les difficultés vécues et la souffrance éprouvée.

Il existerait un lien fort entre l'aptitude à consentir au traitement et la conscience que le patient a de ses troubles dans le cadre de la schizophrénie [55]. Chez les patients jeunes présentant des troubles psychiatriques, l'altération de l'aptitude à consentir au soin semble davantage liée à l'absence de conscience des troubles et à la sévérité des symptômes qu'à la détérioration cognitive [56]. Une échelle d'évaluation de la conscience du trouble a par ailleurs été mise au point pour évaluer le défaut d'insight (Annexe 1).

d) Patients sous mesure de protection juridique

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin de patients sous mesure de protection juridique concerne un grand nombre de patients : patients atteints depuis leur enfance de troubles congénitaux ou acquis du développement des facultés cognitives, patients âgés présentant des troubles cognitifs, patients présentant des troubles psychiatriques, etc... Même si ces patients bénéficient d'une mesure de protection juridique (curatelle ou tutelle), on ne peut en aucun cas présupposer une inaptitude à consentir au soin. Une information adaptée, une communication empathique et un laps de temps suffisant permettent à ces patients de prendre des décisions autodéterminées dans de nombreuses situations médicales, même si de prime abord cela semble impossible [57]. Les proches et les soignants peuvent soutenir ce processus de décision. Néanmoins les patients sous mesure de protection ne sont pas considérés comme capables *légalement* de consentir au soin ; ce sont les tuteurs qui sont responsables du consentement au soin dans ces situations.

e) Patients présentant des pathologies aiguës

Un certain nombre de personnes adultes et « juridiquement capables » peuvent être reconnues comme provisoirement inaptes à consentir au soin. Certains états de santé, maladies somatiques ou addictions (état d'ivresse, addictions à l'alcool, à la drogue ou des médicaments) peuvent altérer l'aptitude à consentir au soin. C'est également le cas d'un état douloureux majeur, dans les suites d'un traumatisme crânien, dans le cas d'une anesthésie, d'un coma, d'un état confusionnel ou encore de certains contextes émotionnels particuliers (exemple d'un patient à qui l'on annonce un cancer et qui est en état de sidération suite à l'annonce et pourrait refuser la prise en charge proposée). L'inaptitude à consentir au soin est dans ce cas-là temporaire et provisoire.

III. Évaluation de l'aptitude à consentir au soin

En 1998, en France, le Comité Consultatif National d'Éthique s'interrogeait sur la façon d'évaluer l'aptitude à consentir au soin. Un patient considéré comme inapte ne pourra pas consentir au soin. « Etablir l'incompétence relative d'une personne, c'est établir son inaptitude à comprendre une information ou son inaptitude à prendre une décision rationnelle touchant son propre bien ou les deux. Tester la compétence suppose des critères permettant de tester la capacité de compréhension et des critères permettant de tester la rationalité du vouloir » [18]. Néanmoins, aucun critère spécifique n'est décrit.

Rappelons le rapport Koch qui constatait qu'en Europe, les critères utilisés pour définir une aptitude à consentir au soin sont flous, en raison notamment du manque de recherches « visant à mettre au point des procédures d'évaluation bien validées » et de la difficulté en terme de fréquence « de la non-coïncidence entre capacité réelle et capacité légale » [2].

Évaluer une aptitude à consentir au soin pose donc de nombreuses problématiques pratiques et éthiques. A titre d'exemple, nous citerons le cas Starson versus Swayze en Ontario en 2007 [58] : Un patient du nom de Scott Starson, atteint d'un trouble psycho-affectif et hospitalisé dans un établissement psychiatrique en 1988 a refusé de prendre le traitement médicamenteux prescrit par son médecin. Ce patient reconnaissait ses troubles psychiatriques, mais ne percevait pas son état comme une maladie. Un de ses psychiatres, le Dr Swayze a déclaré Mr Starson incapable à consentir au soin car non conscient de ses troubles. Cette inaptitude a été confirmée par la Commission du consentement et de la capacité à Ontario auprès de laquelle le patient avait fait appel. Mais, par la suite, diverses instances ont infirmé la décision de la Commission, jusqu'à la Cour suprême du Canada qui a maintenu le constat d'aptitude de Mr Starson à consentir au soin, ce dernier ayant conscience de ses troubles, même s'il se déclarait non malade. Cependant, il persiste toujours des opposants à cette décision de la Cour suprême qui font valoir que la prise de décision rationnelle est indispensable à la capacité décisionnelle... Ce cas particulier montre bien la difficulté et la complexité d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

1) Évaluation de l'aptitude à consentir au soin

a) Historique

Il y a depuis plusieurs années une demande croissante dans les domaines médicaux et juridiques pour la mise en place d'une méthode objective et approfondie d'évaluation des compétences [59]. Comme l'ont noté Appelbaum et Grisso [60], les analyses éthiques et juridiques apportent en réalité peu d'aide à la tâche pratique de distinguer les personnes aptes des personnes inaptes à consentir au soin et la littérature pour guider les cliniciens est clairsemée et parfois de validité incertaine.

Au cours des deux dernières décennies, une augmentation du nombre de demandes d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin a été constatée par les psychiatres [61]. Depuis 1980, plusieurs articles ont été publiés sur l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Cette dernière est fondée sur **le jugement clinique** du médecin, sur des tests d'évaluation de l'aptitude à consentir ou sur un combiné des deux. Initialement, l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin était fondée uniquement sur le jugement du médecin, mais elle a été décrite par certains auteurs comme un jugement de valeur de l'évaluateur, d'où l'émergence des **tests d'évaluation**. En 1992, un rapport souligne l'écart qui peut survenir entre les évaluations cliniques fondées uniquement sur le jugement du médecin et les résultats des tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin : les évaluations de compétence fondées sur le jugement du médecin concluent plus souvent positivement à la compétence des sujets que les scores des tests psychométriques [62]. Les auteurs de ce rapport émettent l'hypothèse que les médecins ont tendance à « surévaluer » les capacités des patients.

b) Éléments indispensables pour évaluer une aptitude à consentir au soin

En Nouvelle Zélande, Astell a décrit en 2013 différentes lignes directrices sur lesquelles s'appuyer pour évaluer une aptitude à consentir au soin [63].

Le premier point porte sur **la collecte des informations**. Les questions doivent porter sur le problème médical pour lequel l'aptitude à consentir au soin est évaluée. Il est important de se demander également si l'on est le seul interlocuteur inquiet vis-à-vis de cette possible inaptitude ou si l'entourage, d'autres personnels médicaux s'interrogent également.

Le deuxième point porte sur **l'évaluation** elle-même, réalisée si besoin en présence de l'entourage. L'évaluation est fondée soit sur le jugement d'un clinicien, soit sur un test d'aptitude à consentir au soin ou sur les deux. L'évaluation doit porter sur la nature du processus

de raisonnement grâce auquel on aboutit à une décision, plutôt que sur le résultat de la décision. Ce qui compte c'est la « rationalité interne » du processus de raisonnement [22].

Le troisième point correspond à **décider** si l'aptitude à consentir au soin du patient pour cette situation particulière est conservée. Les patients sont considérés *apriori* comme compétents, jusqu'à preuve du contraire. En général, les résultats de l'évaluation sont formulés comme suit : le patient est apte à consentir au soin, il a besoin de soutien pour prendre la décision, il n'est pas apte à consentir à cette décision particulière ou il est inapte pour la prise de plusieurs décisions.

Le quatrième et dernier point correspond à **documenter l'évaluation**. En effet, il faut que celle-ci contienne des descriptions détaillées des questions posées et réponses obtenues, les antécédents et traitements du patient, la date de l'évaluation.

c) Evaluation théorique d'une aptitude à consentir au soin

L'évaluation d'une aptitude à consentir au soin est clinique, elle vise à déterminer l'étendue, la cause et la réversibilité éventuelle de l'incapacité du patient. Les quatre capacités décrites précédemment (comprendre, apprécier, raisonner et exprimer un choix), toutes nécessaires pour affirmer une aptitude à consentir au soin, doivent chacune être évaluées ensemble ou isolément.

La compréhension d'un patient (concernant le diagnostic, le traitement ou la prise en charge) semble être l'une des capacités les plus simples à évaluer : on demande au patient de répéter ou de paraphraser l'information donnée. Une bonne compréhension serait liée à des résultats optimaux aux tests cognitifs standards tels le Mini Mental Score. Et inversement, en cas de troubles cognitifs, la compréhension serait altérée [34].

La construction de **l'appréciation** décrit généralement comment une personne utilise sa compréhension de l'information diagnostique et thérapeutique, et relie celle-ci à ses propres circonstances personnelles et systèmes de croyance [64]. Cela correspond à la façon dont le patient intègre le diagnostic et la prise en charge par rapport à soi, à sa situation personnelle. Il n'y a pas de conceptualisation claire ou de définition opérationnelle relative aux évaluations de l'appréciation [65].

La construction du **raisonnement** est dépendante de la logique et de la rationalité en ce qui concerne l'évaluation des alternatives à la prise en charge proposée. Il s'agit ici d'évaluer si la personne est capable de comparer les risques et les bénéfices de chacune des options

discutées, de peser le pour et le contre pour chacune d'elles et de justifier son choix. Les approches existantes se basent sur l'identification des risques encourus, des avantages et inconvénients du choix réalisé et prennent en compte dans l'idéal la cohérence du patient, la perspicacité et les valeurs sous-jacentes du patient.

Exprimer un choix implique simplement de transmettre une décision sur le traitement et est considéré comme la capacité la moins compliquée à évaluer. La personne doit être capable d'exprimer et de maintenir un choix raisonné.

2) Le jugement des médecins, base de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Les médecins et autres professionnels de santé évaluent de façon informelle lors de nombreuses consultations la capacité de leurs patients, avec des modes interactifs différents. Le jugement du médecin comme outil d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin est tout aussi bien encensé que critiqué dans la littérature internationale. Il est un objet d'étude en soi.

a) Le jugement des médecins, « gold standard » de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Un certain nombre d'études mettent en avant l'existence d'un savoir « expert » pour l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin : le jugement clinique du médecin est considéré régulièrement comme le « gold standard » pour l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin du patient. Les professionnels de santé qui ont de l'expérience dans l'évaluation de la capacité à consentir au soin font des évaluations de capacité avec de bons niveaux de cohérence [66]. De nombreux auteurs décrivent une fiabilité inter-évaluateur lors d'évaluations de l'aptitude à consentir au soin basées sur le jugement médical [56] [67].

b) Limites au raisonnement des médecins pour évaluer une aptitude à consentir au médecin

Cependant, de nombreux auteurs décrivent le jugement du médecin comme subjectif et influençable [68]. Nous allons décrire ci-dessous les principaux écueils rapportés dans la littérature internationale.

- **Compétence des évaluateurs**

De nombreux médecins signalent un manque de compétence dans la façon d'évaluer la capacité à consentir au soin : il peut exister une grande variabilité de jugement des médecins [69] [70] [71].

- **Manque de formation des évaluateurs**

Beaucoup de médecins ont des lacunes dans leurs connaissances cliniques et juridiques sur l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin [72] [73] [74] [75] [76]. Au Québec, des formations sont proposées pour aider les médecins à évaluer l'aptitude à consentir au soin de leurs patients (Annexe 2).

- **Influence de critères relationnels**

La réalisation d'une aptitude à consentir au soin exige « la reconnaissance du processus intersubjectif s'exerçant entre l'utilisateur et le clinicien, ainsi que de l'espace de négociation dans lequel ces derniers évoluent en contexte de soin » [77]. Le consentement d'un patient au soin peut être influencé plus par des critères relationnels que par des arguments rationnels. Le patient pourrait consentir parfois plus pour faire plaisir à son médecin qu'en ayant réellement pris conscience des implications de sa décision. Parfois, la « personnalité du médecin, son caractère, ses représentations de la liberté, du désir, de la volonté, interviennent alors plus massivement que des critères objectifs sur les aptitudes à consentir » [1], comme le souligne J-C Weber dans son livre *La consultation*.

- **Convictions idéologiques différentes**

Les *a priori*, liés par exemple à de profondes convictions idéologiques, à des valeurs individuelles ou des conflits d'intérêt personnel peuvent fausser l'évaluation. Un point de départ essentiel dans l'évaluation de la prise de décision des patients est la compréhension des valeurs personnelles, ethniques et culturelles qui sous-tendent la prise de décision médicale d'un patient [34]. Un outil novateur a été développé par l'équipe régionale d'évaluation des capacités (RCAT) pour évaluer les facteurs psychosociaux uniques liés aux évaluations des capacités : cette évaluation se base sur des facteurs médico-socio-légaux, des habiletés d'adaptation, des facteurs religieux, culturels et des risques de maltraitance [78].

Selon les recommandations de la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux [79], une évaluation de l'aptitude à consentir au soin doit plutôt être réalisée par le

médecin traitant ou le médecin « référent » qui connaît le patient et peut donc prendre en compte ses valeurs et ses préférences.

- **Pathologies médicales altérant l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin**

Il est également nécessaire d'avoir connaissance des pathologies médicales du patient, des évaluations cliniques antérieures si déjà existantes. Les pathologies médicales complexes aggravent les difficultés d'évaluation de l'aptitude à consentir [80].

- **Barrières de communication**

Tout d'abord, nous citerons le problème linguistique : Si le patient éprouve des difficultés à comprendre la langue française, l'évaluation de l'aptitude à consentir peut être faussée. Un interprète peut se révéler nécessaire dans certains cas, afin de pouvoir transmettre au patient une information exacte. On ne devrait pas faire appel à un membre de la famille pour traduire l'information, car ce dernier pourrait retenir, déformer ou atténuer certaines informations dans le but de protéger le patient. Il y aurait donc un risque que le patient reçoive une information incomplète sans que le médecin ne s'en rende compte.

Ensuite, nous tenions à évoquer le problème des atteintes physiques, notamment neurologiques qui peuvent limiter la parole.

Beaucoup d'autres facteurs entrent encore en jeu dans la communication, du côté du médecin : l'usage réflexe d'un langage technique par le médecin, la difficile traduction des incertitudes médicales, le souci de ne pas alarmer inutilement le patient, mais aussi parfois le manque de temps consacré à l'information du patient.

Du côté du patient, la communication peut être entravée par la maladie elle-même qui enferme le patient dans ses pensées, par la médication qui affecte entre autres ses facultés cognitives, mais aussi par l'inattention, la peur ou l'anxiété devant un nouveau diagnostic ou l'échec d'un traitement.

3) Tests cliniques d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Du fait de cette incertitude quant à la qualité, la cohérence ou la validité du jugement des médecins lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir au soin des patients, de nombreux instruments de mesure visant à appuyer le jugement médical, ou même s'y substituer ont été

créés. Malgré la pléthore d'outils d'évaluation de la capacité disponibles dans la littérature, seul un petit nombre d'instruments ont démontré leur fiabilité et leur validité en pratique clinique. Nous allons lister les principaux, cependant nous tenons à rappeler qu'aucun d'entre eux n'a été validé pour une utilisation pratique en France [3] [28]. Plus largement, selon Beauchamp et Childress, « aucun test non arbitraire n'existe pour distinguer les personnes capables et les personnes incapables » [14]. Un récapitulatif des différents tests est présenté en annexe (3 et 4).

a) Tests décrits par Thomas Grisso dans la littérature américaine

Thomas Grisso, professeur de psychiatrie et directeur du programme droit - psychiatrie de la faculté de médecine de l'Université du Massachusetts, s'est beaucoup intéressé à la problématique de l'aptitude à consentir au soin. Il a détaillé plusieurs instruments encore utilisés actuellement pour évaluer l'aptitude à consentir au soin des patients [81]. Nous allons citer les principaux avec une analyse de leur fiabilité et validité [3]. La validité (capacité du test à mesurer ce qu'il est censé mesurer), en général évaluée par rapport à un test de référence, est difficile à établir compte-tenu de l'hétérogénéité actuelle des définitions de l'aptitude à consentir au soin et de l'absence de références internationales strictes.

- « *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* » (MacCAT-T) - Annexe 5

Le Mac Arthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) [82] est le plus référencé dans la littérature internationale. Il est considéré comme le test offrant le meilleur choix pour mesurer l'aptitude à consentir au traitement, compte tenu de son caractère exhaustif et de ses données psychométriques [83]. C'est également le plus largement testé et validé pour une population variée [34]. Ce test, plutôt long et fastidieux, aboutit à des scores pour chaque capacité (compréhension, raisonnement et appréciation), à interpréter en fonction du contexte clinique du patient et des résultats obtenus aux autres tests. Il n'y a pas de score global ou de score limite pour aucune des capacités. Il n'y a donc pas de seuil strict qui délimite la frontière entre aptitude et inaptitude à consentir au soin.

En combinaison avec un entretien clinique, le MacCAT-T peut être utilisé pour produire des jugements très fiables de la capacité à consentir au soin [56] : il est donc considéré plutôt comme une aide à l'évaluation de la capacité, que comme un instrument autonome de mesure de la capacité [65].

- « *Hopkins Competency Assessment Test* » (HCAT)

Le HCAT a été développé pour aider les cliniciens à « se forger une opinion » sur l'aptitude du patient à consentir au soin. Cet instrument est optimal pour des évaluations rapides de la capacité à consentir au soin [64]. La fiabilité du test est très élevée et il est considéré comme l'un des tests pouvant être utilisé de manière optimale en consultation au cabinet médical [3].

- « *Capacity to Consent to Treatment Instrument* » (CCTI) et « *Standardized Consent Capacity Interview* » (SCCI)

Plusieurs auteurs nous parlent de l'intérêt de l'utilisation du CCTI et du SCCI [84]. Le CCTI, créé par Marson au département de Neurologie de l'Université de l'Alabama [85], est spécifiquement utilisé pour les patients atteints de démence [64]. Sa validité a été testée dans de nombreuses études (neuf en 2011), mais sa fiabilité interne reste controversée. Le SCCI issu du CCTI, a été conçu spécialement pour l'usage clinique de routine. Les rapports existants ne parlent pas de la fiabilité ou de la validité de cet instrument.

b) Autres tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

- « *Aid To Capacity Evaluation* » (ACE) (Annexe 6)

L'ACE, mis au point en Ontario et reposant sur la législation existante au Canada, est une aide décisionnelle semi-structurée qui incite à enquêter sur plusieurs domaines pertinents : la compréhension du problème, le traitement proposé, les alternatives de traitement, la possibilité de refuser un traitement, les conséquences possibles de la décision et l'effet d'un trouble mental sous-jacent sur la décision. Après avoir évalué chaque domaine, le clinicien conclut par l'un des quatre jugements suivants : « absolument incapable », « probablement incapable », « probablement capable » ou « certainement capable ». Il n'existe pas encore de méthode spécifique pour arriver à l'évaluation globale. L'utilisation de ce test, sa fiabilité et sa validité ont été confirmées [86] : l'ACE a même été décrit comme le test le plus spécifique et le plus pratique à utiliser en consultation au cabinet médical [3].

- Le formulaire U-Doc (Annexe 7) [87]

Ce formulaire réalisé en Suisse propose un catalogue de critères pour la justification de l'attribution de l'aptitude ou inaptitude à consentir au soin. Il peut être utilisé de manière

flexible comme soutien à la prise de décision, comme base de discussion ou de documentation pour une évaluation d'aptitude à consentir au soin. Dans ce test, les facteurs émotionnels et les valeurs du patient sont également pris en compte. Ce formulaire a été validé par le Sénat de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) en novembre 2018.

- **Autres tests**

De nombreux autres tests sont encore décrits dans la littérature, mais nous ne les détaillerons pas tous. Nous pouvons citer le questionnaire de E. Etchell, l'échelle californienne d'appréciation, l'évaluation brève de la capacité à consentir de l'université de Californie et San Diego, le Mental Capacity Act...

- c) Limites spécifiques à l'utilisation des tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Malgré le grand nombre de tests retrouvés dans la littérature internationale, leur utilisation en pratique clinique n'est pas facilement applicable et pose de nombreux problèmes d'interprétation et d'utilisation.

- **Validité des tests**

Les tests de mesure de l'aptitude à consentir au soin ont été beaucoup critiqués, autant sur leur validité, que sur leur sensibilité (discrimination effective des individus incapables de consentir) [34] [64] [65] [83]. Sur l'ensemble des tests décrits dans la littérature, un petit nombre seulement sont faciles à utiliser et présentent des caractéristiques intéressantes : nous pouvons citer l'ACE et l'HCAT [3]. Dans l'ensemble, les résultats de ces tests fournissent des indications aux cliniciens, mais, à l'heure actuelle, les praticiens doivent considérer ces instruments comme des ressources supplémentaires plutôt que comme des bases solides pour l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

- **Difficultés d'interprétation des tests et compétence des évaluateurs**

Les médecins peuvent ne pas interpréter de la même manière les tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin et aboutir à des résultats différents concernant l'aptitude d'un patient [88]. Cependant, la sensibilité d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin va augmenter quand elle est réalisée par un médecin expérimenté [23].

- **Manque « de souplesse » des tests**

L'ensemble des instruments décrits plus haut ont en commun d'évaluer en priorité les facteurs cognitifs. Ceci est probablement lié au fait que finalement, évaluer un état de démence ou des troubles psychiatriques est plus facilement « chiffrable », comparativement à l'évaluation de la compréhension ou de l'appréciation du patient (qui sont plus difficiles à évaluer et vérifier de manière fiable). En se concentrant sur les facteurs cognitifs, nombre de ces instruments offrent donc l'avantage d'un relevé standardisé et traçable, mais négligent les valeurs et les facteurs émotionnels, intuitifs ou relationnels entrant également en compte dans la prise de décision.

Par ailleurs, l'autre problème soulevé par ces tests est qu'il n'est pas possible de les adapter à chaque patient. Une approche strictement formelle de l'évaluation de la capacité (fondée uniquement sur les tests d'aptitude à consentir) est peu susceptible de capturer des nuances individuelles spécifiques.

- **Caractère chronophage de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin**

En Australie, les neuropsychologues estiment la durée d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin d'environ 6 à 8 heures pour un tiers des répondants et de 8 h pour un autre tiers [89].

IV. Problématique

Dans notre société actuelle, l'évolution sur le plan légal et éthique attribue une part de plus en plus importante au respect de l'autonomie du patient. Jamais encore la volonté du patient n'a été autant mise en avant, et pourtant, dans la prise en charge médicale quotidienne, les choix du patient ne sont pas toujours pris en compte. Aux souhaits individuels du patient, s'opposent parfois les décisions médicales dictées par la bienveillance.

Dans le Code de santé publique, il est stipulé que le consentement du patient « autonome juridiquement » doit toujours être obtenu et son refus respecté même si sa décision nous paraît déraisonnable. Le seul « garde-fou » qui subsiste est la capacité de ce patient à consentir au soin. Dans des situations controversées, si le patient n'est pas apte à consentir au soin, le médecin pourrait s'affranchir de son consentement. Pouvoir définir si le patient est apte ou non à consentir au soin apporterait ainsi au clinicien une aide précieuse, notamment dans les situations compliquées de refus de soin.

Cependant, la manière d'évaluer une aptitude à consentir au soin reste encore difficile et controversée. En France, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) indique que « tester la compétence suppose des critères permettant de tester la capacité de compréhension, et des critères permettant de tester la rationalité du vouloir » [18]. Dans l'idéal, on voudrait donc s'affranchir des affres d'une décision incertaine en s'appuyant sur des scores déterminables qui évalueraient l'une ou l'autre des deux capacités requises. Les tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin ont d'ailleurs été créés dans ce but. En pratique, cela nous semble litigieux. Non seulement l'idée même d'un test de « rationalité du vouloir » paraît illusoire, mais le risque de déduire l'aptitude du patient sur sa seule capacité de compréhension (fondée essentiellement sur les capacités cognitives) serait majeur. On risquerait donc de résumer l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin à des scores cognitifs.

Selon la littérature internationale, le « gold standard » reste, malgré ses biais, le jugement de l'aptitude à consentir, réalisé par des cliniciens expérimentés ; ces derniers pouvant se fonder sur des tests d'évaluation complémentaires. L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin nécessite une capacité d'adaptation à chaque patient et ne peut se dérouler exclusivement de manière standardisée. Il faut que « l'évaluation de l'aptitude soit ciblée, individualisée et adaptée » [90]. L'absence jusqu'à maintenant de procédures normalisées, validées et

interdisciplinaires reconnues pour évaluer la capacité à consentir au soin conduit à une incertitude d'action et de prise de décision. Le jugement du médecin, considéré comme la référence, est par ailleurs encore en cours d'étude.

Dans notre travail, nous allons chercher à décrire l'expérience du clinicien en matière d'aptitude à consentir au soin et son évaluation chez les patients « capables » au sens légal du terme (en excluant donc le cas des majeurs protégés et des patients mineurs). Nous chercherons dans notre étude à détailler dans quelles circonstances et de quelle manière le médecin explore l'aptitude de ses patients à consentir en pratique clinique courante et dans des situations plus complexes de refus de soin. Nous souhaitons nous interroger sur la démarche du médecin lorsqu'il tente d'apprécier l'aptitude de son patient et nous chercherons à mettre en évidence les éléments et critères entrant en compte dans le jugement du médecin.

Nous tâcherons donc de répondre aux questions suivantes :

- Dans quelles situations les médecins s'interrogent-ils sur la capacité à consentir au soin de leurs patients ?
- Est-ce une problématique éthique et légale souvent rencontrée en consultation de médecine générale ?
- Sur quels critères se basent finalement les praticiens français pour définir une aptitude à consentir au soin ?
- Y-t-il pour les médecins des critères indispensables et d'autres plus accessoires pour déterminer une aptitude à consentir au soin ?
- Comment est réalisée en pratique une évaluation de l'aptitude à consentir au soin ? En consultation standard, lors d'une réévaluation avec l'entourage ?
- Existe-il des évaluations objectives que l'on pourrait utiliser en pratique quotidienne ?
- Les médecins généralistes ont-ils fréquemment recours à des psychiatres, des gériatres ou à des structures spécialisées pour appuyer leur évaluation d'aptitude à consentir au soin ?
- En analysant les différents entretiens, peut-on suspecter l'existence d'un « savoir médical » superposable chez la plupart des médecins ?

MATÉRIELS ET MÉTHODES

I. Choix de l'étude

Les objectifs de ce travail sont d'étudier l'aptitude à consentir au soin et son évaluation par les médecins interrogés. Nous nous interrogeons sur la démarche des médecins lorsqu'ils tentent d'apprécier l'aptitude de leurs patients et nous chercherons à mettre en évidence les éléments et critères entrant en compte.

Nous cherchons à étudier le « jugement du médecin », « gold standard » (néanmoins contesté) de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

Nous avons donc utilisé une méthode de recherche qualitative, qui permet de collecter des données de terrain, sans intervenir de manière significative. En effet, il s'agit ici d'interroger essentiellement sur des comportements et des pratiques professionnelles. L'objectif de cette étude n'est pas de quantifier, mais de comprendre les différents mécanismes entrant en jeu dans une évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés afin de procéder au recueil des données. Nous avons essayé d'orienter en partie le discours des médecins interrogés autour de l'aptitude à consentir au soin du patient et de son évaluation. Nous nous sommes intéressés notamment aux situations cliniques où l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin était difficile. Un guide d'entretien a été réalisé dans ce but et adapté après les deux premiers entretiens (Annexe 8).

II. Caractéristiques de l'étude

1) Travaux préalables

Nous avons effectué une recherche bibliographique indépendante sur les bases de données **PubMed**, **Cochrane**, **EM Premium**, **Legifrance** et **Google Scholar** entre mars 2019

et août 2019. La partie introduction présente une synthèse de ce travail qui dessine le cadre théorique du sujet.

Nous avons utilisé des mots-clés (termes MeSH et mots textuels) qui se réfèrent à l'aptitude à consentir au soin, à son évaluation, à la capacité de consentement, à l'éthique de la recherche, aux déficiences cognitives, aux patients plus âgés vulnérables et aux outils d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. La recherche bibliographique a été réalisée en anglais et en français. Les termes utilisés initialement dans notre recherche bibliographique ont été : « aptitude à consentir », « consentement », « tests d'aptitude à consentir », « capacité à consentir ». En anglais, les termes étaient : « *capacity to consent* », « *competency assessment instrument* », « *competency assessment* », « *decision making capacity* », « *mental capacity* ». Ces différents termes ont été testés et utilisés séparément ou en association, permettant de dégager un grand nombre d'articles de la littérature scientifiques ou travaux, dont les principaux sont cités au fur et à mesure de la thèse.

D'un point de vue technique, une limitation importante à laquelle nous avons été confrontés est l'imprécision des termes dans les banques de données électroniques.

2) Construction de l'échantillon

Les médecins construisant l'échantillon ont été sollicités au cours de l'étude, au fur et à mesure de l'avancement des entretiens. Les critères d'inclusion de notre échantillon étaient d'être titulaire d'un doctorat en médecine et d'exercer la médecine « générale » en libéral ou en hospitalier.

L'échantillon retenu n'a pas pour vocation d'être représentatif d'une population, mais d'esquisser la complexité des phénomènes, de mettre en évidence les pratiques et les mécanismes concernant l'aptitude à consentir au soin et son évaluation, tels que les médecins nous les rapportent.

Nous avons néanmoins pris note du mode d'exercice (hospitalier, libéral, remplaçant ou installé, association, seul ou maison de santé), du lieu d'exercice (rural, semi-urbain ou urbain), de l'âge et du sexe de chaque médecin interrogé. Afin d'obtenir une diversité de réponses, nous avons veillé à obtenir un échantillon diversifié et équilibré sur ces dernières caractéristiques.

3) Déroulement des entretiens

Le médecin était dans un premier temps contacté par e-mail ou par téléphone avec une présentation rapide de la problématique de recherche, du déroulement de l'entretien et sa durée approximative (vingt à trente minutes).

Les entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail du médecin interrogé, dans le bureau de consultation pour les médecins exerçant en ville et dans un bureau de service pour un médecin hospitalier. L'entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone avec l'accord des médecins.

Le médecin a été interrogé en suivant le guide d'entretien réalisé préalablement. Cependant, l'ordre de ces questions ne correspondait pas forcément à celui présenté sur le guide d'entretien. Ce guide d'entretien était toutefois un outil dynamique, pouvant également évoluer en fonction des questionnements et des réponses de l'interrogé, afin de laisser libre cours au maximum à la parole du médecin.

4) Guide d'entretien (Annexe 8)

N'ayant pas de formation antérieure sur les études qualitatives, nous nous sommes appuyés sur le livre « *L'entretien compréhensif* » de Kaufmann [91] pour la réalisation de notre guide d'entretien.

La recherche bibliographique effectuée au début de notre travail nous a permis de dégager un certain nombre de questions ouvertes, neutres et indirectes, touchant les différents thèmes que nous souhaitions aborder dans cette étude. A partir de ces questions, nous avons élaboré un guide d'entretien. Des interrogations approfondies, que nous nommerons également « questions de relance » ont été associées et développées dans ce guide. Nous avons essayé de dégager une série de thèmes ouverts sur l'aptitude à consentir au soin et son évaluation.

Le guide d'entretien a été testé lors des deux premiers entretiens. Des arrangements ont ensuite été réalisés pour recentrer les questions sur l'exercice médical. Un nouveau guide d'entretien a alors été élaboré et utilisé pour les entretiens restants.

Ce guide d'entretien comprend tout d'abord un texte de présentation, permettant de poser les bases de notre travail et de créer un climat propice au dialogue. Les questions permettent ensuite d'explorer différents thèmes. Comme dit précédemment, ces dernières n'ont

pas forcément été abordées dans le même ordre en fonction du déroulé de l'entretien. Une grande liberté a volontairement été laissée au médecin interrogé afin qu'il fasse part de situations concrètes cliniques afin de mieux révéler ses pratiques et ses impressions.

5) Retranscription des données

Les entretiens ont été retranscrits en intégralité, littéralement, en respectant le récit oral et les *verbatim*, sans chercher à corriger la syntaxe ou les éventuelles erreurs de langage. Mais la transcription du contenu verbal en contenu écrit peut néanmoins parfois poser des problèmes d'interprétation. De ce fait, les informations paraverbales et non verbales ont été également retranscrites en respectant les interruptions, les répétitions et les erreurs.

L'anonymat des médecins a été respecté. Seul leur âge, leur sexe et leur mode d'exercice ont été rapportés.

6) Analyse des données

L'analyse des données a été effectuée via un logiciel spécialisé RQDA (R package for Qualitative Data Analysis), qui facilite l'élaboration de thèmes, sous-thèmes et le classement des idées.

Une première lecture des entretiens a permis de faire émerger une grille de lecture correspondant aux différentes réponses apportées par les médecins concernant l'aptitude à consentir au soin et son évaluation. La deuxième lecture a permis une analyse et un regroupement des argumentaires.

Une autre lecture a été faite par un tiers (confrère médecin) afin d'apporter une analyse complémentaire et croisée des *verbatim*, dans le but de limiter au maximum les biais de tri et la perte d'information.

RÉSULTATS

I. Caractéristiques des informateurs

Douze entretiens ont été réalisés sur une période d'environ 5 mois, du 25 septembre 2019 au 14 février 2020. Nous avons interrogé plusieurs médecins généralistes exerçant en milieu hospitalier et libéral. Les premiers entretiens ont été réalisés sur la région d'Haguenau, lieu de notre exercice professionnel. Les entretiens suivants ont été réalisés suivant la méthode « de proche en proche » suivant notre réseau professionnel et ont couvert une partie du territoire du Bas-Rhin, permettant d'obtenir des modes et des lieux d'exercice variés.

Les entretiens ont rapidement révélé la grande richesse du sujet et l'étendue des réponses. Même si plusieurs notions étaient répétées par de nombreux médecins, chaque entretien amenait une situation clinique unique et de nouvelles possibilités de lecture. Nous avons donc interrompu les entretiens après en avoir réalisé douze afin de pouvoir nous consacrer au travail d'analyse et d'exploitation des résultats.

Les principales caractéristiques de l'échantillon sont exposées ci-dessous.

	Sexe	Âge	Mode d'exercice	Lieu	Durée de l'entretien
1	Féminin	60	Association de Médecine Générale	Urbain	30 min 41s
2	Masculin	33	Hospitalier – Service de Médecine	Semi-Urbain	49 min 14s
3	Féminin	51	Association de Médecine Générale	Urbain	14 min 28s
4	Féminin	59	Maison de Santé	Urbain	55 min 30s
5	Féminin	52	Association de Médecine Générale	Rural	35 min 43s
6	Féminin	36	Association de Médecine Générale	Rural	29 min 14s
7	Masculin	40	Hospitalier – Service de Médecine et Soins palliatifs	Urbain	27 min 03s
8	Masculin	38	Hospitalier – Service de Gériatrie	Semi-Urbain	31 min 13s
9	Masculin	47	Hospitalier – Service de Médecine Interne	Urbain	37min 18 s
10	Féminin	30	Intérimaire en milieu Hospitalier	Semi-Urbain et Urbain	26 min 53 s
11	Féminin	31	Remplaçante de Médecine Générale	Semi-Urbain et Urbain	25 min 44 s
12	Masculin	35	Collaborateur – Cabinet d'association	Semi-Urbain	51 min 05 s

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée

Douze médecins (sept femmes et cinq hommes) ont été contactés et tous ont accepté de réaliser un entretien et qu'il soit enregistré sur dictaphone. Le plus jeune médecin était âgé de 30 ans et le plus vieux de 60 ans. Les modes et lieu d'exercice varient selon les médecins interrogés : du libéral à l'hospitalier, avec des médecins installées ou remplaçants, exerçant en milieu rural, urbain ou semi-urbain.

II. Définitions de l'aptitude à consentir au soin et son évaluation

Comme le rappelle l'un des médecins interrogés, « *il n'y a pas de définition de qui l'on considère capable ou non de consentir au soin* » (entretien 12).

1) Evaluation du processus de réflexion du patient

Un quart des médecins interrogés rappelle que ce qui est évalué c'est le processus de réflexion du patient et non pas la décision médicale du patient. Ainsi, même si le choix du patient semble déraisonnable au médecin, si le processus de réflexion menant à cette décision est correct, nous sommes tenus de respecter les décisions du patient.

« Essayer de comprendre où il en est dans sa... Essayer de cibler sa façon de réfléchir (...), de comprendre comment ce patient fonctionne dans son raisonnement, comment il prend les décisions. Déjà là, on arrive à voir si c'est une personne en difficulté, si cette personne est capable de prendre des décisions ou pour laquelle la situation sera complexe ». Entretien 2

« Quelqu'un qui se serait présenté chez moi, par exemple une personne âgée qui n'est pas sénile, mais qui est âgée et qui a malgré tout un terrain de fragilité et on pourrait se poser la question : « Est-ce qu'elle est apte à consentir ? ». Si elle a réussi à avoir un raisonnement qui semblait valide même s'il n'est pas scientifiquement approuvé, ben je pense que oui ». Entretien 12

2) Variabilité de l'aptitude à consentir au soin

- Selon plus de la moitié des médecins interrogés, l'aptitude à consentir au soin concerne une situation clinique et un patient en particulier. Elle varie donc en fonction de chaque situation et de chaque patient.

« Ce sont des situations que j'essaye de régler au cas par cas selon la situation et le patient »

Entretien 1

« C'est quelque chose de très important sur l'aptitude à consentir au soin. C'est lié à un patient, à ses caractéristiques ». Entretien 2

- On retrouve également ici la notion de stratégie de l'échelle variable. Trois quarts des médecins insistent sur l'importance d'un niveau d'aptitude à consentir au soin, à évaluer soit selon les conséquences de la prise de décision soit selon la complexité de la situation rencontrée.

➔ Selon les conséquences de la prise de décision

Trois médecins estiment que le niveau de capacité doit être apprécié selon les conséquences de la prise de décision (accepter ou refuser un soin) sur le bien-être du patient.

« Quand c'est vraiment quelque chose qui peut être grave (...), je me dis, on a vraiment le devoir de faire en sorte que le patient comprenne exactement ce qui peut lui arriver, quand il refuse des soins ».

Entretien 11

« Et à partir du moment où elle ne met pas sa vie en danger, moi j'accepte sans rechigner de pas faire ses soins, qu'elle n'aille pas faire ses examens, sa prise de sang... parce que ça n'a pas trop de conséquences (...) S'il n'y a pas de conséquences immédiates et qu'on n'a pas non plus de certitude qu'il y aura des conséquences, comme c'est le cas dans le préventif, c'est peut-être ça, qui fait que moi j'accepte finalement assez facilement que des gens refusent... et que j'arrive à dormir la nuit. »

Entretien 12

➔ Selon la complexité de l'intervention médicale

Trois autres médecins estiment que le niveau de capacité doit être apprécié selon la complexité de la situation rencontrée : décider ou refuser une chirurgie nécessite un niveau de capacité plus élevée que pour un traitement médicamenteux.

« Moi ce qui me pose problème, c'est des gens qui sont en difficulté importante sur le plan somatique et à qui on fait subir... à qui on fait courir un vrai risque. Que ce soit risque chirurgical, un risque invasif. Tu vois ? Parce que là, je me dis que si un jour on en plie un, parce que c'est ça ce n'est pas encore arrivé, mais ça peut arriver... mais le fait de faire subir un risque à quelqu'un dont le consentement n'est pas forcément assuré, là ça me pose problème... ». Entretien 7

➔ Selon à la fois la complexité de la situation et les conséquences de la prise de décision

Trois médecins estiment que le niveau de capacité doit être apprécié selon à la fois les conséquences de la situation et la complexité de la prise de décision.

« Si c'est une petite chirurgie qui n'est pas trop risquée, je ne me pose pas trop la question. Même si elle a des troubles cognitifs, je pense que si on voit mieux, c'est quand même mieux. Donc là, je ne me pose pas la question, je l'envoie se faire opérer (...) Là c'est vraiment une petite situation et on aura vraiment un bénéfice dans son quotidien donc là je ne me pose pas la question ». Entretien 1

« Par exemple, des prises en charge du diabète, d'hypertension artérielle. Les patients ne ressentent rien et ne voient pas l'intérêt de prendre un traitement s'ils vont bien, alors que ça peut être dangereux plus à long terme. Mais ils ne le réalisent pas. Donc ça c'est différent. Maintenant des situations plus compliquées, lorsque l'on pose le diagnostic euh.... d'un cancer par exemple et que la personne se dit « ben non moi je veux pas entreprendre des traitements lourds, ça va m'épuiser, les chimios... pour de toute façon mourir, voilà... donc ça sert à rien de vivre cinq ans mal fichu ». Donc ça c'est plus difficile ». Entretien 3

3) La temporalité d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Comme dit plus haut, l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin est réalisée à un moment précis dans la vie du patient et de son histoire médicale. En cas d'évolution de l'état

clinique ou émotionnel du patient, de sa situation médicale, une nouvelle évaluation de l'aptitude à consentir doit être réalisée.

- Plus de la moitié des médecins interrogés dans notre étude insistent sur l'importance de réévaluer l'aptitude à consentir au soin de leur patient fréquemment.

« Donc finalement, son aptitude à consentir au soin, son aptitude à comprendre la situation n'était déjà pas la même, la semaine dernière et aujourd'hui. ». Entretien 2

« Il y a des moments où j'avais des discussions avec elle vraiment très terre à terre : « je ne veux pas mourir étouffée, je sais que j'ai un cancer du poumon, j'ai très peur ». Et je lui expliquais le protocole de sédation etc... et dans ces moments-là, elle était vraiment capable de dire ce qu'elle voulait ou pas. Et à d'autres moments pas du tout ! Et elle était capable de le dire à contre-coup : « Hier je n'étais pas bien et je ne comprenais plus trop ce qui m'arrivait et j'ai demandé des trucs et vous avez bien fait de ne pas me le donner ». Et donc c'était vraiment compliqué, au jour le jour, même heure par heure... c'était difficile de savoir si elle était capable ou pas et c'était comme ça jusqu'à son décès ». Entretien 10

- Tous les médecins hospitaliers disent évaluer l'aptitude à consentir au soin du patient sur la durée du séjour hospitalier.

« Voir comment ça se passe l'hospitalisation, s'il y a des moments de confusion, est-ce qu'il comprend les principes de l'hospitalisation, voir s'il y a des épisodes d'orientation, de désorientation... ça déborde un petit peu l'aptitude à consentir au soin. C'est une prise en charge qui est vraiment très globale... On essaie de voir un peu comment évolue le patient et une fois qu'on a... une fois qu'on a un peu plus cerné la problématique ». Entretien 2

- Lors de la consultation médicale ou de l'hospitalisation, les médecins ne font pas d'arrêt particulier pour évaluer l'aptitude à consentir au soin : elle est évaluée tout en poursuivant la démarche diagnostique ou thérapeutique des pathologies affectant le patient.

« C'est plutôt petit à petit, pendant l'ensemble de la consultation ». Entretien 1

« L'aptitude à consentir au soin, c'est un concept dynamique et global ». Entretien 2

4) Une situation quotidienne dans la pratique de médecine générale

- Plus d'un tiers des médecins insistent sur la fréquence de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin en pratique de médecine générale hospitalière ou libérale de « tous les jours ».

« Je suis souvent confrontée à ce problème-là, que ce soient des problèmes importants ou pas ».

Entretien 3

« C'est aussi des choses du comment dire... bah du quotidien... du quotidien de tous les médecins je pense ». Entretien 8

- Selon l'un des médecins interrogés, cette problématique de l'aptitude à consentir au soin traverserait l'intégralité de notre pratique médicale de médecine générale, serait « l'essence » même de notre profession.

« Moi je dis, c'est une part intégrante de notre exercice médical, c'est pluriquotidien, c'est toute la journée, c'est l'exercice même de notre profession. (...) L'aptitude à consentir au soin on l'a d'une certaine façon dans chaque consultation. A chaque fois que l'on prescrit quelque chose (...) Même si ce n'est pas forcément le cas pour la personne delta qui va bien, qui vient en consultation de médecine générale, ce n'est pas forcément le problème... Mais voilà, c'est quelque chose qu'on a à chaque fois. (...) Cette histoire de consentement et d'aptitude à consentir au soin, ce sont des choses qu'on a... des petits fragments qu'on a partout dans la journée, et dans notre regard qu'on a vis-à-vis du patient, on attrape des choses, et ça nous fait des arguments ». Entretien 2

- Le problème de l'aptitude à consentir au soin est au-devant de la scène dans des situations médico-légales très particulières ou dans le domaine de la psychiatrie selon l'ensemble des médecins interrogés.

« Directement sur l'aptitude à consentir au soin non, ce qui est traité surtout, c'est en psychiatrie, et aussi un peu en gériatrie. Le questionnement d'hospitalisation à la demande d'un tiers, d'hospitalisation d'office, de mise sous tutelle, enfin toutes les mesures de protection juridique... traitent cela indirectement ». Entretien 2

« J'ai eu le cas d'un patient, lui il n'était pas capable de prendre des décisions et puis... c'était un patient schizophrène qui avait un cancer aussi, qui avait accepté d'être traité ». Entretien 3

- Pour l'un des médecins interrogés dans notre travail, la problématique de l'aptitude à consentir au soin n'est pas prépondérante.

« J'ai l'impression que ce n'est pas quelque chose qui va vraiment poser problème dans la vie quotidienne... ». Entretien 12

5) Difficultés à l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

L'ensemble des médecins interrogés évoquent des difficultés à évaluer l'aptitude à consentir au soin des patients.

« Et pour moi, l'aptitude à consentir au soin (...) c'est vraiment compliqué ». Entretien 2

« C'est compliqué quoi ». Entretien 12

a) Difficultés à définir la notion d'aptitude à consentir au soin

- Le concept même « d'aptitude à consentir au soin » est difficile à appréhender par la moitié des médecins interrogés.

« L'aptitude à consentir au soin, je pense que c'est un concept qui est quand même un peu difficile des fois à appréhender ». Entretien 2

« Je ne sais pas en fait... je ne sais pas... je ne connais pas les critères d'aptitude à consentir. Et sur quoi on se base ». Entretien 7

- Trois des médecins interrogés font un amalgame entre la capacité de droit (qui détermine les patients incapables juridiquement) et la capacité de fait (l'aptitude à consentir à proprement parler).

« Quand j'estime que le patient n'est plus apte à consentir au soin et qu'il se met en danger, si c'est une situation de réelle urgence, j'essaie d'appeler le SAMU pour faire des hospitalisations en urgence, parfois à la demande d'un tiers. Sinon j'essaie de contacter une assistante sociale pour la

mise en place d'une curatelle. Mais tout ça, ce sont des procédures qui sont très longues, et donc globalement j'essaie plutôt de l'éviter. Plutôt de convaincre le patient ». Entretien 1

« Il me disait que tout allait bien, et je n'avais pas de troubles du comportement avérés qui pouvaient me faire faire un HDT et demander à sa famille de s'impliquer ». Entretien 5

- Un des médecins interrogés fait un parallèle entre la capacité décisionnelle (capacité à prendre des décisions et faire des choix) et la capacité systémique (capacité à gérer son quotidien, son budget, son patrimoine ou encore présence d'un environnement).

« J'ai l'exemple d'une dame qui a des troubles cognitifs qui s'accroissent un petit peu. Ben ces derniers temps, elle vient avec ses fils. Elle, on a l'impression qu'elle a encore envie de décider, qu'elle a ce pouvoir de décision, mais elle ne se rend pas compte des difficultés qu'elle peut avoir dans la vie courante : d'oubli de certaines choses qui peuvent être graves, comme le gaz par exemple, ou des choses comme ça, ou de ne plus retrouver son chemin ». Entretien 3

b) Subjectivité de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Plus d'un quart des médecins interrogés insistent sur la subjectivité d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

« C'est vraiment très subjectif... on ne se base pas sur des données très... scientifique, en fait ! (...) Je trouve que c'est vraiment subjectif. C'est vraiment... C'est de l'appréciation. Et c'est vrai qu'il y a des moments où mon collègue est partant, il dit : « Mais si, il est capable », et moi j'étais plus à freiner. Donc pour le même patient, on n'a pas forcément le même avis ». Entretien 7

« On arrive à... à se faire une idée (...) est-ce qu'ils sont capables de consentir ou pas ? Alors encore une fois ça n'a pas de valeur... ce n'est pas très objectif ». Entretien 8

c) Caractère chronophage de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

La plupart des médecins nous rapportent de nombreuses difficultés à l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, portant notamment sur la contrainte temporelle. En effet, l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin est décrite comme extrêmement chronophage.

« En tout cas (...) c'est quand même quelque chose qui pose problème de manière récurrente, qui est chronophage, qui revient de manière régulière. Ce ne sont pas des situations qui se règlent facilement ». Entretien 1

« Une aptitude à consentir au soin, l'évaluer, cela prend beaucoup de temps ». Entretien 2

d) La barrière de la langue

Trois des médecins interrogés évoquent la problématique de la barrière de la langue. Cependant, pour ces médecins, le fait de ne pas parler français ne va pas forcément entraver l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

« Il y a aussi tout ce qui est les barrières du langage que j'ai relativement peu. Il peut y avoir des difficultés de compréhension... Mais bon général avec les interprètes ça passe. C'est principalement ces exemples-là. ». Entretien 2

« Ça peut être d'autres situations, comme les barrières de la langue, ou s'il y a une incompréhension, alors là avec l'accord du patient, je peux chercher à le faire... après ce sont souvent des situations où l'aidant se présente avec à la consultation. Et en fait, l'aidant est là pour ça, parce qu'il sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas, qu'il y a une décision thérapeutique qui lui pose problème et qui ne lui semble pas adaptée ou que le suivi n'est pas adapté. Et dans ces cas-là, je pense qu'entamer un dialogue avec ces personnes-là, c'est bien ». Entretien 12

6) Demande de validation externe lors des évaluations d'aptitude à consentir au soin

Afin de contrer les difficultés d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, les médecins proposent de s'appuyer sur des tiers.

« Il y a quand même des situations problématiques (...) je ne sais pas, par exemple la prise en charge d'un cancer chez quelqu'un qui a des difficultés à consentir au soin, c'est vrai qu'il y a les réunions de concertation pluridisciplinaire. Est-ce que ça aurait un intérêt d'envisager de se réunir, je ne sais pas à l'échelle d'un cabinet, ou en pluridisciplinaire ou au moins avec plusieurs personnes, pour prendre une décision quand la situation semble vraiment compliquée ? Ça pourrait être vraiment pertinent de ne pas se trouver seul, parce que c'est sûr qu'il y a une relation entre le médecin et le patient, mais on ne sait pas tout. C'est sûr que les gens ont souvent confiance en leur médecin, même

ceux qui refusent les soins et que on ne sait pas tout, faut rester humble là-dessus. Quand c'est problématique, je pense que d'avoir plusieurs personnes, de l'entourage, ou joindre l'avis du psychiatre pour les patients atteints de pathologie psychiatrique, ou joindre l'avis de l'addictologie ou d'un autre médecin spécialiste ou demander l'avis d'un soignant, ça donne plus de valeur à la décision qui est prise et au respect du droit du patient ». Entretien 12

a) Validation par l'entourage

- Dans certaines situations, le médecin prend en compte l'avis de l'entourage familial ou amical du patient afin d'asseoir son évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Tous les médecins interrogés dans notre travail nous disent demander l'avis de la famille ou de l'entourage proche en cas de difficultés.

« D'autant plus qu'il y en avait un, le plus âgé, qui est venu avec sa femme. Et elle aussi... elle confirmait ce que son mari disait. Elle était d'accord avec son choix enfin, elle disait « ben c'est son choix c'est comme ça ». Donc bon, je me suis entre guillemets rangée... de leur côté ». Entretien 6

« En fait, lâchement... lâchement... quand on a l'impression que le patient est en difficulté... (...) Tu vois qu'il a des troubles du jugement, il n'arrive pas à encoder l'information, il a l'air un peu perdu... lâchement, on va vers les proches ». Entretien 7

- Trois médecins interrogés (médecins hospitaliers) insistent sur l'importance de recourir à l'avis de la personne de confiance.

« Moi, quand j'ai un doute, c'est peut-être une déformation palliative, mais moi je... je me range lâchement derrière l'avis de la personne de confiance. Dès lors que j'ai un doute, comme il y a une personne de confiance, et qu'elle est censée pouvoir... à ce moment-là, je la consulte ». Entretien 7

- Pour les patients atteints de troubles psychiatriques, l'un des médecins propose de contacter le tuteur.

« Les patients avec des pathologies psychiatriques, j'essaie de voir s'ils ont un tuteur ou quelqu'un de la famille qui s'occupent de la personne, pour éventuellement l'appeler et avoir son avis sur la situation ». Entretien 11

- Un quart des médecins interrogés note cependant que parfois l'avis de l'entourage n'est pas optimal. Il peut être :

→ **Biaisé** (sur ou sous-évaluation de l'aptitude à consentir au soin de leur proche)

« Alors nous, on a une famille souvent qui ne sait pas... qui sous évalue le niveau cognitif, enfin qui surévalue le niveau cognitif de leurs proches « parce qu'il est gentil » ». Entretien 7

→ Ou difficile à obtenir (du fait du nombre d'intervenants, de l'absence d'un entourage proche ou encore de l'inaptitude de l'entourage à prendre des décisions médicales pour le patient...)

*« S'il y a un entourage, j'essaie de joindre l'entourage, déjà pour les prévenir que c'est une situation délicate. Qu'il sache que, si le patient ne suit pas notre avis, notre proposition ça risque de mal se terminer. Le problème, c'est que souvent l'entourage n'a pas énormément de prise ou alors l'entourage est tout aussi perturbé entre guillemets ou alors il n'y a pas d'entourage parfois. »
Entretien 1*

« Mais bon, les difficultés pour nous, c'est lorsqu'il n'y a personne qui est légalement la personne de confiance, c'est de savoir qui écouter. Parce que parfois dans certaines familles il y a un vrai merdier. Entre la sœur, entre Josiane ou Martine ou machin... chacun peut avoir une façon différente de voir les choses. Non c'est un vrai problème en fait ». Entretien 7

b) Validation médicale et paramédicale

- Trois quarts des médecins interrogés nous disent faire appel à des confrères spécialistes ou des structures de soin, afin d'appuyer leur décision médicale dans le cas de situations complexes d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

« Je note dans le dossier que le patient a refusé les soins, que j'ai contacté l'assistante sociale, que j'ai contacté d'autres personnes... Il y a aussi des services, par exemple de soins à domicile pour les personnes âgées. Si j'ai l'impression que le patient se met vraiment en danger et qu'il n'adhère pas au soin et que la situation devient complexe, j'essaie en général de ne pas la gérer toute seule. Je vais aller me rapprocher de collègues, de gériatres ou essayer de l'envoyer pour faire une évaluation. Je vais essayer d'accéder à une décision collégiale et de ne pas être seule à porter la responsabilité d'une décision ». Entretien 1

« Il n'y a pas que le médecin et son patient ; l'aptitude à consentir au soin... il y a plein de gens qui l'évaluent l'aptitude à consentir au soin ! Des psychologues et psychiatres... (...) Et finalement, les avis onco-gériatriques, les avis psychologues, les avis des soignants, les avis des confrères ... ce sont des béquilles supplémentaires, des aides supplémentaires que l'on peut avoir ». Entretien 2

- Le personnel soignant au domicile est également un tiers important.

« Je pense qu'en effet pour les gens qui sont suivis par des infirmiers, avoir un contact avec l'infirmier qui est vraiment au quotidien avec la personne, qui la connaît, qui a une relation avec, parfois ça peut être intéressant de savoir ce que le soignant en pense, d'avoir son opinion sur la situation, c'est hyper important ». Entretien 12

- De nombreux médecins généralistes rapportent la difficulté à avoir accès rapidement à des avis de confrères ou de structures spécialisées.

« Parfois (...) ça met quatre mois de délai pour avoir un rendez-vous. Ce n'est donc pas forcément une solution très pratique ou rapide quand c'est une situation relativement urgente ». Entretien 1

c) Situations particulières des médecins hospitaliers

- Les médecins hospitaliers semblent avoir plutôt tendance à prendre l'avis de la famille, de l'équipe soignante sur place, du médecin traitant ou encore de structures de soin annexes.

« Nous on est un hôpital de proximité, donc quand il y a des décisions qui sont prises, elles sont prises d'abord prises par le patient, mais c'est une décision qui est conjointe et collégiale avec le médecin qui propose, sa famille qui est consultée avec laquelle les problématiques sont évoquées, avec les soignantes, la psychologue voire même parfois l'assistante sociale ou des gens qui sont spécialisés en gériatrie. On a même des dispositions un peu de réunion pluridisciplinaire où l'on discute le dossier à plusieurs afin d'avoir différents angles d'approche et d'appréhender le patient d'une façon plus collégiale. (...) Qu'on ait un passage en filière onco-gériatrique pour avoir une évaluation globale. Dans ces situations-là, il y a aussi des hôpitaux de jour gériatrique. Dans le secteur Nord-Alsace il y a Strasbourg, la Robertsau, Saverne, Bischwiller. Il y a des évaluations globales, des visions de l'ergothérapeute (...) On interroge forcément aussi un peu les médecins traitants, ça c'est très important. On interroge aussi les personnels, notamment les personnels soignants au domicile, les infirmières... vraiment très global. » Entretien 2

« Je demande souvent aux soignantes, surtout quand je remplace, parce que je connais moins bien les patients qu'elles. Quand j'arrive un lundi et que l'infirmière a bossé le WE c'est un atout, car elle a souvent vu la famille le WE, elle sait comment ça s'est passé. Et puis, moi si j'ai un doute, si j'ai trouvé le patient ultra clair le matin et qu'on me dit : « Ah non il est perdu », j'ai tendance à aller le revoir et à creuser un peu plus loin... ». Entretien 10

- Un des médecins de l'étude insiste également sur l'importance de se faire sa propre idée concernant l'aptitude à consentir au soin et de ne pas s'en remettre systématiquement à l'avis d'autres professionnels de santé.

« Alors c'est un peu, c'est ça qui est un peu triste dans la profession, parce qu'on a tendance à aller de plus en plus dans le médicolégal, à justifier les choses, à passer sur des avis pluridisciplinaires. La pluridisciplinarité c'est quelque chose de très riche car ce sont des avis différents et en un sens c'est très intéressant, car ça permet d'avoir des avis complémentaires. Mais ça ne doit pas être un refuge à notre absence de prise de décision. Ça ne doit pas être « Ah je ne sais pas quoi faire, alors je vais demander un avis à l'onco-gériatre, parce que lui il saura ». Non non c'est à nous de voir le patient, d'agir, de discuter avec lui, de voir sa famille, de voir s'il y a des choses qui ne vont pas. Des fois, il y en a qui ne sont pas aptes. On voit que ça n'ira pas, ils ne sont pas capables de prendre la décision. » Entretien 2

d) Recours spécifiques en cas de situations complexes d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

- L'un des médecins hospitaliers interrogés dans notre travail propose de recourir à l'avis d'un médecin assermenté en cas d'évaluation difficile de l'aptitude à consentir au soin.

« Et avec tout ceci, entre la nécessité de faire un bilan correct et de respecter le choix des familles et des patients etc... on doit avancer (...) parce que, comment tu veux qu'on mette en place en structure hospitalière une filière où, à partir du moment où on est plus apte à consentir, c'est un médecin assermenté. C'est-à-dire, faire venir un type. Il y en a deux aux alentours, qui demande 300 ou 400 balles de facturation pour faire leur certificat. Mais tout ça, c'est à ma charge... donc si tu veux, on est dans un truc qui ne fonctionnera pas... Tu vois un peu les contraintes... (...) Donc c'est là où en fait se pose la question de « comment est-ce qu'on pourrait faire pour faire les choses de manière plus rationnelle ». Mais je te dis, le système qui est en place, c'est finalement des médecins assermentés qui viennent faire un MMS, qui discutent un peu avec les gens et qui finalement se basent aussi sur du subjectif. Sauf qu'eux ils demandent 400 balles. Et qu'après ils te font un papier qui

légalement te protège, c'est hypocrite. Complètement (...) Ce sont des médecins généralistes qui ont simplement fait une formation, en étant assermentés auprès des tribunaux pour certains certificats médicaux. C'est un DU... de médecine judiciaire je ne sais pas quoi sur un an. Ils t'apprennent des certificats. Et ils t'exposent dans quelle mesure tu t'exposes ou pas. » Entretien 7

- L'un des médecins interrogés dans notre travail nous a dit avoir eu recours à un comité d'éthique.

« C'était en gériatrie, une patiente sous immunothérapie pour un cancer des poumons, donc en palliatif, mais stable sous immunothérapie, sauf que l'immunothérapie coûte un bras et la patiente avait de gros effets secondaires avec ce traitement. Et la patiente tient à son traitement parce que son pneumologue lui avait dit que c'était ça qui faisait que le cancer était stable. Mais elle subit quand même les effets secondaires, et à cause de ce traitement il n'a pas été possible de la placer en EPHAD. Parce que les EPHAD payent les traitements des patients et que c'est très cher : 2000 euros par mois. Du coup, aucun EPHAD ni aucun USLD ne voulait la prendre. Du coup elle est restée des mois en hospitalisation à cause de ce traitement (...) Tout est passé en commission éthique (...) Et puis, cette dame au final, il a été décidé qu'elle serait mise dans une EPHAD qui dépendait de l'hôpital avec le traitement qui serait passé sur la dotation de l'hôpital. (...) Il a une commission d'éthique, alors normalement c'est dans tous les CHU si j'ai pris compris, tous les 3 ou 4 mois, ils étudient 3 ou 4 cas qu'on leur présente. Donc du coup on a dû faire une demande, par les cadres, je crois. C'était assez chiant à remplir. Et voilà, en gros on exposait l'historique, la problématique et tous les protagonistes étaient interrogés. Donc un des médecins du service en gériatrie, le pneumologue, la famille... Ils font vraiment un truc, une enquête quoi... Alors après ce sont des délais qui sont très longs, parce qu'ils essaient de tout prendre en compte et ça leur prend beaucoup de temps. Mais c'est bien, parce que du coup ils n'ont pas juste écouté ce que nous on avait à leur dire et ils n'ont pas pris comme argent comptant ce qu'on a dit, ils ont demandé l'avis à tout le monde et ça c'était cool. Et ça décharge un peu tout le monde aussi, on était tranquille. » Entretien 10

7) Tests cliniques d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

- Les médecins interrogés dans notre travail n'ont pas connaissance des tests cliniques d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

- Quelques médecins interrogés dans notre travail nous parlent de l'intérêt de la réalisation de tests neuropsychologiques afin d'appuyer les évaluations de l'aptitude à consentir au soin.

« Parfois des tests neuropsychologiques, en sachant que ça met quatre mois de délai pour avoir un rendez-vous. » Entretien 1

« Dans un hôpital, on est souvent confronté à des personnes âgées polypathologiques ou à des personnes avec des difficultés psychiatriques, donc là le recours à une psychologue, à un ergothérapeute, à une personne qui est capable d'apprécier, de faire des tests psychologiques de débrouillage, ça nous permet d'avoir une béquille supplémentaire sur la situation d'un patient. » Entretien 2

- L'utilisation du MMS est décrite par la moitié de médecins, mais toujours décriée.

« C'est vraiment très subjectif... on ne se base pas sur des données très... scientifique, en fait ! On ne fait pas de MMS, on ne fait pas... en même temps, est-ce que le MMS est un bon reflet de la capacité à consentir ? Pourquoi ? Parce que tu as un MMS à 19, parce que tu as été paysan toute ta vie et là que tu es un peu perdu, que tu n'es plus capable ? Je ne sais pas en fait... » Entretien 7

« Mais je pense que de partir du principe que le MMS c'est de la merde... parce que tu vois, il y a des gens qui ont un MMS qui est pourri et ils méritent... ils méritent qu'on les respecte et que l'on respecte leur choix. L'évaluation des performances n'est pas forcément l'évaluation des items du MMS. » Entretien 8

- Les médecins interrogés ne semblent pas en demande de tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, sauf l'un d'entre eux.

« Si on avait eu une grille là, j'aurais bien aimé la remplir... Avec une réponse claire (...) ! Des fois avec tous les ... toutes les grilles qu'on a à remplir et les scores, et parfois je me dis : « Mais pffft pourquoi on n'a pas de score pour ça ? » ». Entretien 10

8) Situations d'aptitude ou inaptitude à consentir au soin

a) L'aptitude à consentir au soin est présumée

- Les médecins interrogés dans notre travail présument d'emblée que leur patient est apte à consentir au soin. Ils disent tous ne pas s'interroger sur l'aptitude à consentir au soin de leur patient si ce dernier consent d'emblée à la proposition médicale.

« Quand il y a des gens qui sont gentils et qui ne posent pas de problème, et qui... franchement on ne va pas gratter. Finalement si les gens sont d'accord et sont autonomes et... même si tu vois qu'ils ne sont pas 100 % je ne vais pas forcément... ». Entretien 7

« C'est-à-dire que d'un côté, on est bienveillant, parce qu'on veut que ces gens, même s'ils sont un peu limites, ils aient le droit à des soins de niveau... et d'un autre côté, pour pouvoir s'assurer qu'ils sont aptes à consentir, on est face à une machinerie qui est lourde et qui... alors on part du principe que quand les gens, quand ils sont gentils et d'accord, ben qu'ils sont capables... » Entretien 7

Ainsi un patient peut ne pas être apte, mais être jugé capable de consentir à une décision médicale si elle est en accord avec la décision du praticien.

- Un quart des médecins interrogés nous précise ne s'intéresser à l'aptitude à consentir au soin de leurs patients qu'uniquement dans des situations de refus « injustifié » ou de décision « déraisonnable ».

« C'est un problème qu'on rencontre aussi souvent chez les personnes âgées, qui refuse l'hospitalisation. Qui refuse de rencontrer des spécialistes aussi parfois. » Entretien 1

« On va rapidement lui expliquer ce qu'on va faire, on ne va pas vraiment s'intéresser de savoir s'il est d'accord avec... avec ça. Sauf si tout à coup, il s'oppose plus ou moins à la réalisation d'un examen ou la mise en place d'une perfusion ou des choses comme ça. » Entretien 9

b) Situations cliniques où l'aptitude ou inaptitude à consentir au soin est claire

- Les médecins citent des situations cliniques particulières où l'inaptitude du patient ne fait pas de doute : dans certaines situations d'urgence, en présence d'un syndrome confusionnel, chez certains patients atteints de pathologie psychiatrique (notamment en

aigu) ou encore quand il existe un état de manque chez les patients « toxicomanes » ou alcooliques.

« Dans les rares cas, où effectivement il n'apparaît pas du tout apte. On sait qu'il existe une cause somatique, un trouble cognitif, un trouble psychiatrique, un syndrome confusionnel qui fait que son jugement est vraiment perturbé. » Entretien 2

« « cirrhose éthylique... adressé aux urgences par son médecin traitant pour altération de l'état général, clinophilie, hypotension, ascite, ah si ... bon quand même encéphalopathie hépatique... » bon voilà... mais, ce n'est pas toujours évident, l'encéphalopathie hépatique même si elle est là... donc là je n'ai pas obtenu le consentement éclairé du Monsieur. Mais je ne l'aurais jamais eu. » Entretien 5

- Inversement, dans certaines situations, l'aptitude à consentir au soin des patients est claire.

« Si je repense aux cas dont j'ai parlé : c'était des personnes conscientes, c'était clair dans leurs têtes, ils savaient exactement ce qu'ils avaient et en connaissance de cause, ils savaient vers quoi ils allaient. (...) » Entretien 3

c) Situations compliquées d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Dans certaines situations, il est plus difficile d'évaluer l'aptitude à consentir au soin des patients ; nous allons citer quelques exemples.

- Certains patients peuvent présenter des troubles psychiatriques, sans toutefois paraître d'emblée inaptes à consentir au soin.

« Et parfois il y a des patients qui sont un peu plus borderlines. C'est-à-dire qu'ils n'ont pas de pathologie psychiatrique avérée, mais qui refusent des soins... les dépressifs ou alors ceux qui culturellement refusent des soins... Il y a des fois des situations moins nettes. » Entretien 1

- Les patients avec des pathologies néoplasiques ou en fin de vie peuvent également paraître (temporairement ou non) inaptes à consentir au soin.

« Maintenant des situations plus compliquées, lorsque l'on pose le diagnostic euh.... d'un cancer par exemple et que la personne se dit « ben non moi je veux pas entreprendre des traitements lourds, ça va m'épuiser, les chimios, etc... pour de toute façon mourir, voilà... donc ça sert à rien de vivre cinq ans mal fichu ». Donc ça c'est plus difficile. » Entretien 3

- L'aptitude à consentir au soin peut également être difficile à évaluer pour les patients présentant des troubles cognitifs.

« Et une patiente qui quand même avait eu des métastases cérébrales, on n'avait pas reconstruit parce que globalement ça n'avait pas d'intérêt, mais qui présentait quand même des troubles cognitifs progressivement qui s'aggravaient, enfin clairement... des hallucinations, un peu perdue... Et donc du coup, on se posait la question : « est ce qu'on tient compte de son avis ? » ». Entretien 10

- Nous pouvons encore être confrontés à d'autres situations où le patient ne présente pas forcément d'éléments cliniques particuliers qui auraient pu nous alerter par rapport à la problématique de l'aptitude à consentir au soin, mais pourtant...

« Mais ce monsieur a 68 ans, il n'est pas étiqueté troubles cognitifs, j'ai aucune raison de penser la première fois que je le rencontre qu'il n'a pas de capacité de discernement ou voilà... ou d'antécédents psychiatriques en décompensation. Donc du coup, a priori, mais après c'est difficile à évaluer.... A priori il peut prendre des décisions pour sa propre santé. Je n'avais pas d'arguments qui auraient pu me faire penser le contraire. » Entretien 10

*« Je trouve que la plus grande problématique, c'est pour les patients qui sont entre deux. »
Entretien 11*

Ce sont ces situations compliquées d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin et la démarche du praticien face à cette problématique qui font l'objet de notre travail. Comment le médecin se comporte-t-il confronté à de telles situations ? Comment évalue-t-il alors l'aptitude à consentir au soin de ces patients ?

Nous allons dans un premier temps détailler les éléments séméiologiques recueillis par le médecin, puis les critères d'évaluation de la délibération du patient, la réflexion médicale et pour finir nous intéresser à la dimension relationnelle médecin – patient.

III. Eléments séméiologiques recueillis par le médecin

Lorsque le médecin évalue l'aptitude à consentir au soin d'un patient, il s'intéresse tout d'abord à son patient et réalise un recueil de « données cliniques et sémiologiques ». La décision du médecin de conclure à une aptitude ou inaptitude à consentir au soin trouve donc son origine dans les caractéristiques cliniques du patient, suite à un interrogatoire et un examen clinique rigoureux.

« Je les examine, je les mets en confiance justement. Quand tu fais un interrogatoire très détaillé, tu mets les gens en confiance. Puis un examen clinique poussé, des examens de base et puis après on acquiert une conviction (...) on tente de les connaître vraiment, sur le plan médical, mais aussi sur le plan socioprofessionnel, sur le plan de l'humeur aussi, de la thymie, si l'on est holistique au départ (...) Il n'y a rien, mais rien qui ne remplace le fait, la première fois en rencontrant les gens de s'installer en face, et d'apprendre à les connaître. De vouloir les connaître, de les interroger, de passer de 20 à 25 minutes, vraiment juste à discuter et à les interroger. » Entretien 9

1) Recueil des antécédents médicaux et de l'histoire de la maladie

Tous les médecins interrogés dans notre travail rapportent l'importance de l'interrogatoire avec recueil d'informations notamment sur les antécédents médicaux du patient. Les médecins tiennent compte également de l'histoire médicale actuelle du patient et de son mode de vie. Nous retrouvons ces éléments dans l'ensemble des entretiens réalisés.

« Une aptitude à consentir au soin, l'évaluer (...) il faut connaître le patient, il faut connaître son passé, ses antécédents ». Entretien 2

2) Recherche d'une dépendance

a) Dépendance médicamenteuse

Selon quatre médecins, il faut rechercher la prise d'un traitement pouvant interférer sur les capacités du patient à consentir au soin (notamment la prise d'hypnotiques).

- Un patient qui présente une dépendance médicamenteuse peut développer une conduite addictive, pathologique, visant à se procurer la substance médicamenteuse en question et pouvant altérer son aptitude à consentir au soin.

« Au début, quand on a repris le cabinet, on avait deux trois patientes, comme ça, qui venaient au cabinet régulièrement, ou chez moi... qui papillonnaient entre moi et mes collègues, elles essayaient le renouvellement par téléphone aussi... « oui mais avant on nous le faisait » (...) Mais là pareil, c'est des gens qui sont bien conscients, ils savent qu'ils ont pris trop de traitement, mais ils sont dépendants de ce traitement. Mais ce ne sont pas des problèmes de compréhension, des problèmes de... donc... ils refusent le soin entre guillemets... » Entretien 6

- De plus, certains de ces traitements, du fait de leur effet pharmacologique propre, peuvent altérer l'aptitude à consentir au soin.

« La première toxicomanie, ce sont les benzodiazépines chez les personnes âgées. Je veux dire, les Seresta, Lexomil*, Bromazépam, Témesta*, Prazépam... Le nombre de personnes âgées qui sont dépendants de ça, et dès qu'on lève juste le pied c'est compliqué. Effectivement, un vieux qui se shoote au Témesta* parce qu'il ne dort pas la nuit, parce qu'il ne bouge pas beaucoup la journée, il y en a énormément (...) Je veux dire, on observe déjà le nombre de chutes de la personne âgée sous anxiolytiques, sous psychotropes, le nombre de complications cardiologiques ou associées. Je veux dire, l'interférence entre ces thérapeutiques, et le psyché, et le comportement normal d'une personne c'est important tant du point de vue de la dépendance, que du point du vue des circuits neuronaux qui sont perturbés. » Entretien 2*

b) Dépendance à une drogue ou à l'alcool

- La recherche d'un état de dépendance avec consommation de drogues illicites et d'alcool est décrite par plus de la moitié des médecins. La notion de déni est extrêmement importante dans ce contexte-là.

« C'était un alcoolique notoire. En insuffisance hépatique avérée, cirrhose déclarée. Et il était, attends... je ressors son dossier. Et il était en décompensation hépato-cellulaire. Avec anasarque, dyspnée, hématomes diffus partout... Et ben, il ne voulait pas se faire hospitaliser (...) Alors, ça été très difficile (...) Et en réalité, là ce jour-là, je suis allée outre sa volonté à lui (...) je me suis dit qu'il allait mourir à la maison. Il me disait que tout allait bien, et je n'avais pas de troubles du

comportement avérés qui pouvaient me faire faire un HDT et demander à sa famille de s'impliquer (...) Mais il y avait quelqu'un qui refusait de voir la situation ». Entretien 5

- Dans ces situations de dépendance, l'aptitude à consentir au soin des patients serait altérée surtout dans le cadre du suivi et de la prise en charge de la dépendance en question et pas forcément pour d'autres pathologies.

« Des situations par exemple de dépendance peuvent conduire à des doutes sur la capacité des patients. Par exemple, la dépendance à l'alcool, ça c'est sûr que ça va altérer son jugement, surtout par rapport à la prise en charge de ce problème, parce qu'il peut y avoir un déni de cette maladie. Ça va altérer la décision de prise en charge et de traitement. » Entretien 1

« Des personnes dépendantes à l'alcool ou à des stupéfiants par exemple, ce serait plutôt pour des questions de sevrage. Mais après pour le reste pour les questions médicales non ». Entretien 3

- La recherche de comportements conditionnés par la toxicomanie (conduite addictive visant à se procurer la drogue) a été décrite par l'un des médecins interrogés.

« En soin palliatif, une dame de 58 ans, qui à la base n'a pas de troubles cognitifs, mais ancienne toxicomane, assez abimée, beaucoup d'antécédents de toxicomanie et qui consommait encore à l'hôpital. Ses enfants lui ramenaient... de la drogue, de l'alcool... Du coup on ne savait pas trop... On voyait bien à certains moments. On a trouvé dans la bouteille de jus de fruits de la vodka dedans. Donc du coup, comme il y avait quand même ces prises de substances, bon en palliatifs c'est quand même mieux toléré, c'est-à-dire qu'on ne va pas sevrer une dame qui en a pour un mois. Du coup c'était hyper difficile, parce qu'elle réclamait beaucoup de médicaments, elle était très demandeuse de benzos, de machins... et des fois on ne savait pas trop si c'était parce qu'elle était en manque et qu'effectivement elle avait besoin de sa benzo ou si c'était un moment où elle était sous l'emprise de substances et où c'était presque par réflexe qu'elle le demandait. Et ça s'est vraiment compliqué d'évaluer » Entretien 10

3) Histoire de vie du patient, son environnement socio-culturel et ses valeurs

Lors de l'interrogatoire, le médecin recueille également de nombreux éléments sur l'histoire de vie du patient, son environnement socio-culturel ou encore ses valeurs. Tous ces éléments peuvent interférer avec l'aptitude à consentir au soin du patient.

a) Histoire de vie du patient et ses valeurs

- L'histoire de vie du patient est un élément central dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Il est cité par tous les médecins interrogés dans notre travail.

« Moi je pense que pour la capacité à consentir des patients, je le fais, je pense par rapport à ma connaissance du patient (...) Un petit peu sa culture, sa façon de fonctionner aussi. Parce qu'il y a des gens qui vous disent « ah moi je ne fais aucun examen complémentaire ». Parfois ils ont vécu des expériences familiales un peu traumatisantes : ils ont une mère qui est décédée d'un cancer, quelque chose comme ça... ils partent du principe que s'ils constateront quelque chose, ils ne feront aucun examen complémentaire. » Entretien 1

« Je lui avais demandé : « Mais qu'est-ce qui vous fait peur ? ». Mais c'est parce que son petit frère de dix ans à l'époque, méningite aiguë, il était décédé dans les suites. Cette ponction lombaire, elle représentait peut-être toute l'histoire de son frère. Alors il y a des petites histoires comme ça (...) Souvent il y a une histoire derrière ou une raison particulière. » Entretien 8

- Les valeurs du patient sont des éléments centraux à envisager et à prendre en compte.

« Le généraliste, il a l'avantage de connaître le patient avant, d'avoir discuté avec lui avant, des fois même sur le fruit des années. Il connaît son entourage, connaît ses convictions et connaît ses croyances ». Entretien 2

« Comprendre d'où viennent les gens, ce que veulent les gens, comprendre « pourquoi est-ce qu'il me dit ça ? », « ah il pense ça, donc il faut que j'explique de cette manière-là », vraiment comprendre où ils en sont pour essayer d'expliquer au mieux, pour qu'ils comprennent nos choix ». Entretien 11

b) Environnement socio-culturel

- Le contexte culturel est évoqué par la moitié des médecins interrogés dans notre étude.

« Par exemple, les populations d'un certain âge, d'origine maghrébine, par exemple l'accès au psychiatre... On peut leur dire ça serait bien, mais c'est assez mal vu, surtout pour les hommes. Ils ne vont pas forcément aller voir un psychiatre. » Entretien 1

« Souvent par rapport à notre culture on a des idées préconçues... par exemple dans cette situation, pendant la grossesse, il faut prendre telle tisane, alors que nous, on aurait tendance à déconseiller

de prendre des plantes sans savoir. Mais bon, comme c'est fait depuis longtemps... Dans telle situation-là, il ne faut pas voir de médecin, il faut rester à la maison ou bien voilà... Au niveau culturel de façon générale, il faut quand même avoir une petite idée de comment fonctionnent les gens, de quelles sont les préconceptions générales de certaines cultures, parce que ça change énormément, mais ce n'est pas évident, on ne peut pas tout connaître ». Entretien 11

- Les « croyances populaires » peuvent également influencer l'aptitude à consentir au soin des patients selon trois des médecins interrogés.

« Ben des antibiothérapies oui ça arrive souvent : « Ah mais si je ne prends pas un antibiotique, ça n'ira pas mieux. » Surtout que dans ma patientèle, comme moi j'ai repris une patientèle de médecins qui sont partis à la retraite, donc qui étaient la génération avant, qui avait peut-être l'antibiothérapie plus facile. » Entretien 6

« On a tous des préconceptions sur les choses et il y a des choses que l'on n'est pas capable d'entendre. On n'est pas capable de comprendre que le rhume, ce n'est pas bactérien et que de prendre des antibiotiques ça ne va pas changer, à part donner éventuellement une diarrhée... (...) Et je pense que les gens plaquent ce qui a été transmis par les parents et les grands-parents par rapport à la maladie et l'entourage. Ils vont plaquer ces conceptions sur les symptômes. Comme par exemple « J'ai mal au ventre, donc j'ai des douleurs aux ovaires, donc il faudrait que je prenne telle chose », alors c'est pas du tout le même diagnostic que je vais évoquer ». Entretien 11

- La moitié des médecins interrogés dans notre travail s'intéresse à l'environnement social et familial dans lequel évoluent les patients.

« Il y a des gens qui sont, des fois, isolés, qui sont seuls et pour lesquels il est difficile de faire des choix (...) Et pour moi, l'aptitude à consentir au soin, au-delà des difficultés techniques, parce que des fois c'est vraiment compliqué, il faut connaître le contexte, il faut savoir tout ce qui se passe autour. C'est ça qui fait toute la différence. C'est pour ça que c'est extrêmement intéressant, extrêmement riche ». Entretien 2

« Parfois il y a des éléments familiaux ou personnels qui ne seront pas évoqués, mais qui vont faire que la personne va refuser une prise en charge, mais ce serait quelque chose qui pourrait être résolu de manière sociale. Ou alors voilà les enfants sont à la maison, je n'en sais rien... Du coup, essayer de faire comprendre que c'est quelque chose... de pas secondaire, mais qu'on peut gérer ça et

réfléchir à « est-ce que quelqu'un pourrait s'occuper de... si vous êtes partis quelques jours, », « est-ce que vous avez la famille dans le coin ? » Des fois ça débloque les situations. » Entretien 11

- Le contexte « économique » entre également en jeu dans l'aptitude à consentir au soin : l'emploi et le niveau de responsabilité du patient sont évoqués par trois médecins.

« Vous allez avoir une aptitude à consentir au soin qui va être beaucoup plus marquée, des personnes qui vont être beaucoup plus décisionnaires, c'est des gens qui avaient des métiers à responsabilité. On n'a pas du tout la même relation médecin - patient, ce qui est aussi un des paramètres de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, quand on prend en charge un patient qui a été chef d'entreprise. » Entretien 2

« Parfois il y a une raison derrière que le patient ne va pas évoquer, ou alors il ne peut pas être en arrêt parce que ce n'est pas possible ils sont en période d'essai, il faut continuer d'aller au travail, ils ont peur de se faire virer. Donc en fait, il faut essayer de mettre le doigt dessus. » Entretien 11

4) Evaluation cognitive

Au cours de la consultation ou de l'hospitalisation, les échanges avec le patient permettent le dépistage d'éventuels troubles cognitifs. Dans tous les entretiens, les médecins disent réaliser un examen des fonctions cognitives.

a) L'intérêt d'une évaluation cognitive

- Les médecins sont parfois sûrs d'eux concernant leurs évaluations des fonctions cognitives des patients : que ce soit pour évaluer un patient comme suffisamment « cortiqué » ou non.

« Elle est suffisamment cortiquée pour prendre des décisions pour elle. Ça c'est sûr, elle n'a pas de trouble cognitif. » Entretien 3

« Elle a toute sa tête. Alors c'est une patiente qui est polypathologique de partout, mais pour le coup qui n'a pas de problèmes cognitifs. » Entretien 6

- Mais comme le rapportent d'autres médecins, même si l'on considère parfois de premier abord que le patient est en pleine possession de ses capacités cognitives, nous pouvons avoir des surprises !

« Tu as des papis-mamies, tu leurs donnerais le bon Dieu sans confession... et tu te rends compte quand tu leur fais deux calculs, trois réflexions ou trois trucs, le mec, l'horloge... c'est n'importe quoi ! » Entretien 7

« Je le fais rarement seul à seul avec le patient source. Sauf si j'ai bien pris l'assurance lors des consultations précédentes que c'est quelqu'un qui va comprendre, etc... En fait, j'ai l'impression que c'est quand même très compliqué, parce qu'on a l'impression d'avoir des gens qui comprennent tout, et puis finalement on se rend compte qu'on leur a demandé d'arrêter tel ou tel médicament s'il y avait tel ou tel symptôme qui se présentait et puis ils ne l'ont pas fait. Ou alors on leur a demandé de faire une prise de sang toutes les deux semaines et puis il n'y en a jamais qui est arrivé, donc ce n'est pas évident. » Entretien 9

b) Influence de l'évaluation cognitive sur l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

- En cas de troubles cognitifs importants, l'aptitude à consentir au soin est altérée selon l'ensemble des médecins interrogés.

« Pour quelqu'un qui ne serait pas capable de... je ne sais pas un patient dément, comme par exemple Madame K... enfin je veux dire qu'elle consente ou pas, elle est clairement incapable, elle a une démence avancée. Et ça ne pose pas vraiment de problème... » Entretien 12

- Mais, même si les capacités cognitives du patient sont altérées, les médecins interrogés insistent sur l'importance d'évaluer l'aptitude à consentir du patient et de demander son avis.

« Enfin on dit toujours qu'il faut rechercher le consentement du patient, son ressenti, son vécu, parce que même les gens qui sont déments, ils peuvent exprimer des choses et des fois, on peut être surpris du cerveau. (...) les patients déments peuvent aussi dire des choses. » Entretien 12

- Dans notre travail, les médecins interrogés font la distinction entre les différentes fonctions cognitives et leurs influences respectives sur l'aptitude à consentir au soin des patients (cf. *infra*).

c) Les différentes fonctions cognitives

Nous récapitulons ici les différentes fonctions cognitives qui ont été (ou non) évaluées par les médecins interrogés dans notre travail : la mémoire, les fonctions intellectuelles, les fonctions exécutives, le langage, l'attention, les praxies et les fonctions gnosiques.

- Afin de tester la mémoire, les médecins interrogent fréquemment les patients sur leurs connaissances du traitement médical, leurs antécédents... C'est une importante étape du raisonnement médical pour plus de la moitié des médecins : elle permet d'évaluer la rétention mnésique à court, moyen et plus long terme. L'altération de la mémoire peut entraîner une inaptitude à consentir au soin selon les médecins interrogés.

« Pareil, moi je vois les gens tous les jours. Mais si tu passes le lundi, en fait la problématique, c'est une problématique de temps et de réévaluation aussi... C'est-à-dire que si je passe lundi, mardi, mercredi, je donne des informations, je discute tout ça, et au fur et à mesure le mardi j'ai les mêmes questions et le patient, il me regarde comme s'il avait un poisson rouge derrière les yeux... Je me fais mon opinion sur les réévaluations, l'encodage, sa façon d'appréhender les choses ». Entretien 7

- L'évaluation des fonctions intellectuelles du patient est décrite par un tiers des médecins dans notre travail.

➔ L'altération des performances intellectuelles peut entraîner une inaptitude à consentir au soin selon trois praticiens.

« Du coup, les performances cognitives et intellectuelles d'un patient ça joue. Parce que si déjà, lui expliquer un diagnostic simple c'est déjà une étape complexe... Pfffft, faire un choix, intégrer les choses ça deviendra injouable. » Entretien 2

« J'ai une dame qui est diabétique, qui au départ ne voulait pas de traitement. Ce n'est pas qu'elle ne voulait pas... pour le coup, elle est un peu limitée mentalement. Ce n'est pas forcément qu'elle ne voulait pas, mais qu'elle ne comprenait pas forcément. » Entretien 6

➔ Un des médecins ne met pas en rapport le niveau intellectuel et l'aptitude à consentir au soin.

« J'en ai un paquet des gens débiles ! Non je rigole, mais je veux dire moins cortiqués...J'ai l'impression que ce n'est pas quelque chose qui va vraiment poser problème... » Entretien 12

- Un tiers des médecins interrogés nous dit s'interroger également au langage (oral ou écrit) du patient. En cas d'altération du langage écrit, à savoir la lecture et la compréhension du texte lu, les médecins nous disent douter sérieusement de l'aptitude à consentir au soin de leur patient.

« L'aptitude à consentir au soin, elle apparaît même avant, dans les feuilles de consentement (...) Ben des fois, c'est un bon test de leur montrer la feuille. Des fois, vous en avez certains qui n'arriveront pas à lire. Déjà là, ça va être compliqué. Après ça va leur faire peur, il va falloir les rassurer ou leur expliquer. Après certains vont comprendre du premier coup, alors on va dérouler. Ce sont des tests, ça on le voit régulièrement. » Entretien 2

« Nous pareil, on envoie des gens se faire opérer. Un papi - mamie qui revient, il a signé les papiers et qui demande : « on va faire quoi de moi ? ». » Entretien 7

- L'attention est également un élément important pour les médecins interrogés.

« La compréhension du patient ne va pas être la même, déjà est-ce qu'il écoute ? ... » Entretien 2

- Les fonctions exécutives sont fréquemment explorées par les médecins interrogés. Nous allons en détailler un certain nombre sans être exhaustif.
 - ➔ Le jugement (stratégie ou mémoire de travail) correspond au fait de s'adapter aux nouveaux éléments apportés et de faire le choix le plus approprié pour atteindre un but donné.

« Quand on a l'impression que le patient est en difficulté... parce que simplement il répond... Tu vois qu'il a des troubles du jugement ». Entretien 7

- ➔ La flexibilité mentale correspond au fait s'adapter à des circonstances particulières.

« Il était en aptitude de faire des choix, de décider. Mais sur ce temps-là, son choix paraissait déraisonnable (...) Et finalement au bout de quelques heures, voire quelques jours de discussion, il a pu donner un autre choix ». Entretien 2

- ➔ La planification, qui correspond au fait d'organiser quelque chose à l'avance, nécessite de pouvoir se projeter dans le futur et d'anticiper.

« Avec une patiente qui avait quand même des capacités à la base de compréhension qui étaient bonnes. Elle tenait quand même bien 15 minutes de discussion en donnant illusion sur ses troubles cognitifs. Quelqu'un qui avait un bon niveau à la base et qui comprenait quand même les choses, même si on pouvait douter un peu en tout cas de sa capacité à se projeter dans le futur et à réaliser que à moyen terme quand même la maladie était là et qu'elle n'allait pas guérir. » Entretien 10

- Concernant les autres fonctions cognitives, les médecins interrogés ne les évoquent pas lors des entretiens.
- ➔ Les praxies (capacités à effectuer des tâches particulières) semblent peu explorées par les médecins interrogés.
- ➔ Aucun médecin ne nous a dit pendant l'entretien qu'il s'intéressait à l'évaluation de la fonction gnosique, qui correspond à l'identification des sons, stimuli visuels et objets par la vision ou le toucher.

d) Tests d'évaluation des fonctions cognitives

- Comme il a été dit plus haut, la moitié des médecins interrogés dans notre travail évoque l'utilisation de tests, notamment du MMS. Autant le MMS est décrié pour évaluer l'aptitude à consentir au soin, autant c'est un test fiable pour évaluer rapidement les capacités cognitives d'un patient. Il est utilisé comme une « aide » au dépistage de troubles cognitifs par de nombreux médecins, sans être représentatif en soi d'une aptitude ou non à consentir au soin.

« Je ne sais pas si on doit le matérialiser. Je ne sais pas si c'est quelque chose, là par exemple le MMS, ça a bon dos, on dit « Ouais il a un MMS à 15, il ne comprend rien ». Euh pffffff... Un MMS, je ne sais pas si ça résume complètement le patient, ça ne prend pas en compte certains paramètres. Et un MMS c'est un chiffre. C'est une façon de matérialiser quelque chose qui n'est pas matérialisable. Façon de voir quelque chose qui est dynamique et de le fixer dans le temps. Une façon en fait de se rassurer, de se dire « Oui mais il n'est pas capable de prendre la décision parce que le MMS trop bas, parce qu'on voit que cognitivement il est trop fragile ». Je ne pense pas qu'on ait forcément besoin dans ces situations de fixer les choses ». Entretien 2

- Trois médecins proposent de contacter d'autres professionnels de santé pour réaliser des évaluations cognitives plus complètes.

« Alors parfois, on se peut se reposer par exemple, sur des évaluations cognitives. En milieu hospitalier, particulièrement des ergothérapeutes, des psychologues, qui peuvent faire des tests cognitifs de base afin d'appréhender une situation. » Entretien 2

« Alors là pour le coup, pour cette patiente, j'ai quand même fait faire un bilan cognitif en hôpital de jour gériatrique, et elle a aussi des troubles cognitifs débutants. Alors là, est-ce que je me suis couverte ? Si un jour on me reproche, on me dit : « ah oui, mais vous l'obligez à prendre le traitement ». Alors là oui, mais elle a des troubles cognitifs débutants. Mais oui et non. » Entretien 6

5) Examen physique et évaluation fonctionnelle

- La réalisation d'un examen physique lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin n'est pas décrite par les médecins.
- La capacité fonctionnelle est rarement évoquée par les médecins (deux médecins).

*« Elle est aveugle, malentendante, elle a une obésité plus que morbide. Enfin difficultés... »
Entretien 6*

- Un médecin évoque la dépendance que peuvent entraîner certaines altérations des capacités fonctionnelles des patients. Dépendance qui pourrait ensuite entraîner une altération de l'aptitude à consentir au soin.

*« Dans la dépendance, je ne pensais pas dépendance de produits, mais dépendance par rapport à un tiers, pour pouvoir manger, pour pouvoir s'habiller etc. Quand on demande à une famille : « est-ce que votre proche s'est prononcé, est-ce que votre parent s'est prononcé s'il veut être réanimé... ? »
Finalement les enfants qui payent la maison de retraite, qui ont peut-être une charge au quotidien, est-ce que leur réponse n'est pas orientée ? « Ah non surtout on ne s'acharne pas, ça nous coûte assez cher comme ça ! » ». Entretien 8*

6) Evaluation psychiatrique

a) Introduction sur l'évaluation psychiatrique

- L'évaluation psychiatrique est reconnue par tous les médecins interrogés comme une étape essentielle dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

« Alors, comment évaluer si la personne est capable de consentir au soin ? Je pense que bêtement actuellement on s'assure qu'il n'y a pas de phénomène psychiatrique en cours, qu'il ne soit pas dans un état pseudo-délinant (...) à l'appréciation plus ou moins foireuse par rapport à ce qu'on en ressort en discutant avec les patients. Mais on n'a pas forcément toujours une évaluation fine. » Entretien 7

- Selon plus de la moitié des praticiens interrogés, cette évaluation peut être difficile.

« Est-ce qu'ils sont vraiment super éclairés, les malades psychiatriques... ? Je ne suis pas sûr non plus. » Entretien 12

- Une des notions majeures dans le cadre de la psychiatrie est le déni : un patient qui serait dans le déni de sa pathologie ne serait pas apte à consentir au soin, selon la moitié des médecins interrogés.

« C'est vrai que j'ai une situation, un monsieur qui a... qui est bipolaire et qui vraiment passe par des phases extrêmes. (...) il ne prend pas son traitement (...) c'est très compliqué à gérer. Parce que d'un, il ne va pas se faire soigner (...) pour son problème, pour lui il est bien et il ne voit pas pourquoi on le traiterait. C'est compliqué, il ne reconnaît pas son problème. On ne peut rien faire, on ne peut pas l'hospitaliser d'office, on ne peut pas... si on appelle le psy, ben voilà c'est pareil. Et il nous échappe, ces patients là nous échappent. Au niveau traitement. » Entretien 3

- Comme pour les patients atteints de troubles cognitifs, les médecins insistent sur l'importance de demander l'avis des patients et de chercher à obtenir leur consentement quel que soit la situation.

« Les pathologies psychiatriques (...) en sachant que même sous tutelle, les patients ont quand même le droit de se prononcer. » Entretien 8

b) Situations particulières

Dans le contexte d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin chez les patients atteints de troubles psychiatriques, les médecins font la distinction entre différentes situations.

- La première concerne les **situations aiguës** : les syndromes délirants ou l'état suicidaire par exemple. Dans ces situations, les médecins identifient d'emblée le patient comme inapte à consentir au soin.

« Effectivement, quelqu'un qui ne serait pas compensé sur le plan psychiatrique et qui refuserait un soin, on aurait envie de faire en sorte qu'il accepte vraiment ou qu'il soit en état, qu'il soit équilibré sur le plan psychiatrique pour qu'il soit en état de consentir. Dans les cas très aigus, de complications immédiates, j'ai envie de dire que je prendrai la décision de le traiter, même s'il dit non, s'il n'y a pas de critères autres que ses troubles psychiatriques. » Entretien 8

- Il existe parfois des **situations intermédiaires**, où malgré sa pathologie psychotique parfois aiguë ou décompensée, le patient est encore apte à prendre des décisions médicales pour sa santé.

« Ou alors, des patients que je suivais au Fil, que je sentais qu'ils n'étaient pas bien, ils étaient encore en état d'entendre, je ne sais pas comment on peut dire ça, mais je prenais rendez-vous avec le psychiatre, et là on faisait... enfin c'était à l'hôpital, et je demandais à la secrétaire de l'emmener chez la psychiatre, pour être sûr. Mais sinon je n'ai pas eu, ces derniers temps. Je n'ai pas eu. » Entretien 4

« Alors moi, mes psychiatriques gratinés, ils ne comprennent rien à rien. J'en ai deux, des psychotiques Madame N et Madame Noé. Elles, elles ne comprennent rien. Et quand elles décompensent, il faut que je les hospitalise. Et il faut un certain temps pour qu'elles soient d'accord, moi j'attends qu'elles soient d'accord, et après c'est bon. » Entretien 5

- La dernière situation concerne les patients qui consultent pour des **pathologies intercurrentes indépendantes de leur pathologie psychiatrique** : les médecins interrogés dans notre travail les considèrent en général aptes à consentir au soin pour cette situation en question.

« En général, quand c'est un traitement qui n'a pas de rapport avec sa pathologie psychiatrique, il n'y a pas de problème, parce que les gens viennent pour ça, ils sont malades, ils toussent, ils ont un problème infectieux par exemple, si on parle d'antibios. Ils acceptent d'être traités. C'est surtout par rapport à leur pathologie psychiatrique. » Entretien 3

« Une dame, qui a des troubles de la personnalité, elle est toquée, elle est vraiment grave. C'est vrai que chez elle... Souvent elle vient me voir simplement pour renouveler son traitement mensuel, quand elle ne veut pas aller voir son psychiatre qui la suit normalement tous les mois. C'est rare qu'elle vienne pour autre chose. C'est vrai que quand je propose de faire un bilan, ou qu'elle a une plainte et qu'elle a une douleur et qu'il y a besoin de faire un examen et qu'elle refuse, j'accepte sa décision, même si elle a une maladie psychiatrique et qu'elle n'est pas nette. Mais je pense que... dans son ressenti, elle est capable d'exprimer sa volonté. » Entretien 12

c) Les différents types de pathologies psychiatriques

Lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin chez un patient atteint de pathologie psychiatrique, il est important, pour les médecins interrogés dans notre travail, d'identifier le trouble psychiatrique en question. En effet, l'aptitude à consentir au soin n'est pas la même selon le type de pathologie psychiatrique.

- **Les troubles psychotiques**

La présence de troubles psychotiques est reconnue par la moitié des médecins comme pouvant altérer la capacité des patients à consentir au soin.

« Je me suis une fois interrogée sur sa capacité à prendre des décisions. J'ai une patiente que je suis qui a des gros problèmes psychiatriques. Et donc qui avait fait, il y a quelques années une pneumopathie et qui refusait absolument de se faire hospitaliser. Je voyais que la situation se détériorait de plus en plus, mais elle ne voulait absolument pas être hospitalisée » Entretien 1

« J'avais un autre patient qui nous a posé problème, qui avait un liposarcome au niveau abdominal. Il refusait les séances de radiothérapie malgré toutes les explications qu'on lui donnait, malgré les préparations, les mises en condition avant. Il allait au centre Paul Strauss et sur place refusait. Mais lui, il avait une psychose vieillie. Toute sa vie il a été dans des activités à risque. Il faisait des courses automobiles, des sauts en parachute, des sauts à l'élastique... Donc là, c'était un gars qui a le goût du risque et par ailleurs il avait une façon de réfléchir, une psychose. Il était perturbé. » Entretien 2

- Les syndromes dépressifs

La dépression est reconnue par un tiers des médecins comme un élément pouvant interférer sur l'aptitude à consentir au soin des patients.

« Quand il est en phase dépressive et qu'il tient un discours « Mais de toute façon ça n'a pas d'importance, de toute façon ça ne va servir à rien etc... ». Quand je me rends compte qu'il est totalement à côté des enjeux. » Entretien 1

« J'ai une patiente qui est dépressive, elle sait qu'elle est dépressive, elle ne veut pas forcément prendre son traitement, parce qu'elle aime bien être dépressive. Elle se complaît dans cette humeur là et dans cette situation-là. (...) Et finalement, elle prend son traitement, elle sait pourquoi il faut qu'elle prenne, et elle sait pourquoi moi je veux qu'elle le prenne. Elle l'explique, elle le dit très bien « oui je sais qu'avec le traitement ça se passe beaucoup mieux avec mon mari, je sors de nouveau un peu plus, je vais voir mes voisines... ». Mais après, c'est sûr que la pathologie fait que des fois... Oui elle a envie de rester un petit peu dans cet état... (...) » Entretien 6

- Les troubles bipolaires

Un des praticiens interrogés nous cite l'exemple de l'un de ses patients atteints d'un trouble bipolaire. Le médecin en question considère que le patient n'est pas apte à consentir au soin concernant sa pathologie psychiatrique. On retrouve ici la notion de déni.

« C'est vrai que j'ai une situation, un monsieur qui a... qui est bipolaire et qui vraiment passe par des phases extrêmes. Il est, soit six mois au lit, soit six mois il achète toute la terre entière. Donc ça c'est assez incroyable, parce qu'il échappe au traitement, il ne prend pas son traitement, parce qu'il se sent tellement bien quand il est euphorique, qu'il pense qu'on va l'empoisonner etc.... mais après il ne prend pas son traitement et puis trois mois après, ben il ne sort plus de chez lui, il déprime. Donc ça, c'est très compliqué à gérer. Parce que d'un, il ne va pas se faire soigner. Alors, s'il vient pour un rhume voilà. Mais pour son problème, pour lui il est bien et il ne voit pas pourquoi on le traiterait. C'est compliqué, il ne reconnaît pas son problème. » Entretien 3

- Les troubles obsessionnels compulsifs

D'après un médecin, la présence de troubles obsessionnels compulsifs n'entraverait pas l'aptitude à consentir au soin. Concernant la situation clinique en question, la patiente avait conscience de ses troubles (pas de déni).

« Alors moi, comme patiente hypocondriaque j'ai Madame S., elle a des lunettes, elle a 80 et quelques années et elle est obsédée par sa santé. Elle est clairement hypocondriaque (...) je pense qu'elle est assez intelligente, mais elle a ce trouble obsessionnel de lire tous les magazines médicaux qu'elle trouve et d'avoir un raisonnement intellectuel autour de ça sans arrêt. Et du coup, elle est très demandeuse d'examens, et de refaire encore les mêmes examens (...) elle est vraiment demandeuse d'examens (...) je vais accéder à certaines demandes, ça va malgré tout avoir des vertus thérapeutiques pour elle, ça va la calmer pendant un moment, mais ensuite elle va partir sur autre chose. C'est vrai que chez elle, ce n'est pas du refus strict, c'est moi qui décide, mais on va dire que j'ai une discussion avec elle et que j'essaye d'argumenter les raisons pour laquelle je ne pense pas que ce soit justifié de refaire tel ou tel examen. Elle est assez intelligente et elle a, au final, pas beaucoup de comorbidités, je veux dire organiques. Donc en soi, elle semble apte à consentir. Et puis elle accepte assez facilement au final qu'on refuse. Je pense qu'elle a quand même conscience qu'elle a un trouble, alors c'est vrai qu'elle ne s'oppose pas trop quand je refuse. » Entretien 12

- Les troubles de la personnalité et les troubles du comportement alimentaire n'ont pas été cités par les médecins interrogés dans notre travail.

7) Contexte émotionnel

Les médecins interrogés citent différents types de réactions émotionnelles qui ne sont pas à proprement parler des troubles psychiatriques : nous les plaçons sous la bannière « contexte émotionnel ».

a) L'anxiété

L'anxiété du patient ou de son entourage est un facteur cité par tous les médecins interrogés.

« Je pense aux patients, quand ils sont anxieux, stressés, ce genre de choses... ils pourraient dans ce cas-là ne pas être capable de prendre une décision médicale... » Entretien 3

« Je me souviens quand je faisais des remplacements en ville, il y avait quand même beaucoup de choses comme ça, ou alors beaucoup d'inquiétude, d'angoisse complètement infondée. Par rapport

à la santé du petit, par rapport au cancer que je vais avoir parce que forcément ma voisine de chaîne de montage l'a aussi, tu vois.... Donc, on est là pour débobiner aussi tout ça. » Entretien 9

b) Etat de sidération

- La moitié des médecins interrogés nous parlent de l'état de sidération que peuvent présenter les patients suite à une annonce diagnostique. Un tel état peut altérer pour une durée plus ou moins longue l'aptitude à consentir au soin d'un patient.

« Devant le fracas de la découverte et du diagnostic et compte tenu de son passé, car c'est un patient qui avait perdu son épouse d'une pancréatite fulminante, c'était difficile d'évaluer s'il est apte à consentir au soin. Parce qu'il était tellement marqué par la nouvelle, par l'horizon qu'il jugeait funeste, par le refus de prise en charge ; il refusait toute chimiothérapie et refusait même d'en parler, que l'aptitude consentir au soin oui... la question s'est posée ! La situation est un peu complexe, car c'est un monsieur de 67 ans en bon état général. Il avait perdu du poids sur les deux derniers mois, mais n'avait aucun trouble cognitif, aucun antécédent sur le plan neurologique ni psychiatrique particulier ; il était en aptitude de faire des choix, de décider. Mais sur ce temps-là, son choix paraissait déraisonnable ou du moins paraissait lié à un affect, à des sentiments, à quelque chose de particulier, à un temps T particulier : le temps de l'annonce et le temps de se remémorer, puisqu'il revivait l'histoire de son épouse. (...) On est obligé de tenir des mesures, qu'il accorde, qu'il acquiesce, mais lui on considère qu'il n'est pas apte à prendre un choix éclairé et qu'il ne pourra plus car il est vraiment trop sidéré. » Entretien 2

- Un état de sidération peut également être retrouvé dans les situations de fin de vie ou de soins palliatifs.

« Il dit même « si je l'avais su il y a 2-3 mois, je serais allé dans un champ et je me serais tiré une balle dans la tête ». Là, par contre, quand on lui parle de sédation palliative : « Ecoutez là, on vous donne un produit pour vous endormir tout en sachant que cette sédation sera terminale », il n'est pas en capacité de choisir, il détourne le regard et passe à autre chose dans la discussion. Donc, bien qu'il sache que les choses sont avérées et que le souhait de mourir est là, il n'est pas apte de prendre cette décision (...) Dans ces situations palliatives, dans la sphère palliative, je n'en ai pas parlé avant, les gens ne sont pas forcément en état de choisir, parce qu'on parle de leur mort, on parle de quelque chose d'extrêmement lourd, d'extrêmement dur pour l'être humain. On ne peut pas regarder sa mort en face. Et les prises de décision là, une sédation palliative... » Entretien 2

- L'état de sidération peut être transitoire et d'une durée plus ou moins longue. C'est pour cette raison que les médecins interrogés proposent de réitérer l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Dans le cadre notamment des situations de fin de vie, les médecins interrogés nous parlent de l'importance de la discussion en amont de la situation aiguë de fin de vie, afin de préparer le patient et l'entourage.

« C'est que cette dame on avait pu discuter froidement avec elle l'année dernière, pour mettre les choses à plat, elle savait où l'on allait. Donc on a tenu compte de son choix précédent et on a tenu compte de sa situation actuelle de sidération, d'anxiété profonde, et à ce moment-là, on a pu... comment dire, prendre une décision un peu alternative. » Entretien 2

c) Le déni

- Que ce soit dans le cadre de la pathologie psychiatrique, des dépendances ou encore de la fin de vie, le déni est un élément extrêmement important à rechercher selon plus de la moitié des médecins interrogés.

« Il n'y avait pas de troubles du comportement avérés. Mais il y avait quelqu'un qui refusait de voir la situation. » Entretien 5

« C'est des patients, pour des taux de PSA très très élevé, avec un rapport PSA très abaissé. Tu te dis... Et avec des signes en plus, des signes urinaires notamment nocturnes, tu te dis : « là il se passe quelque chose ». Et dans les deux cas, les patients ils ne voulaient pas aller plus loin. « Ben non ça ne sert à rien de faire d'écho, de m'envoyer chez l'urologue, parce que de toute façon, je ne ferai pas, je refuserai les biopsies... En gros je ne veux pas savoir. » Entretien 6

- L'espoir parfois déraisonné est un élément présenté par deux médecins interrogés.

« Alors quelqu'un qui voulait pousser les investigations jusqu'au bout... oui, ça c'est quelque chose qui arrive quand même relativement fréquemment. Notamment parce que... on pense notamment à ce genre de pathologie, les pathologies cancéreuses. (...) on se retrouve avec des patients qui viennent en soins palliatifs mais qui n'ont pas tout compris. Et qui veulent encore des examens complémentaires, voire des traitements et qui espèrent encore pouvoir vivre.... Ça c'est une situation... » Entretien 8

« Effectivement pour les soins palliatifs, dans le déni de la maladie. Quand on essaye de prévoir des choses, de parler de la suite, ben ... et que pour eux ce n'est pas possible car ils sont encore dans

l'espoir de guérir, alors qu'on leur expliquait ce que c'est un soin palliatif. Alors c'est difficile d'anticiper les soins, de faire une relation et de débiter des soins chez quelqu'un qui pense qu'il pourra sortir de l'hôpital dans 3 jours. » Entretien 10

- Là encore, les médecins insistent sur le fait de renouveler la discussion et de réévaluer l'aptitude à consentir au soin des patients.

« Je pense à une dame qui a 86 - 87 ans, chez qui on a diagnostiqué un cancer du côlon métastatique et qui est en relativement bon état général, qui n'a pas de tares cardiologiques ou de gros soucis, de gros antécédents sous-jacents, qui dit elle-même qu'elle n'a jamais été malade. Elle faisait des parcours de 30 km l'été dernier. Le fait de comprendre qu'elle a un cancer, elle a mis du temps. Spontanément, elle voudrait guérir en deux secondes, mais elle vient de comprendre que ça ne se passera pas comme ça. Donc finalement, son aptitude à consentir au soin, son aptitude à comprendre la situation n'était déjà pas la même, la semaine dernière et aujourd'hui. » Entretien 2

d) Etat de laisser-aller

Un tiers des médecins interrogés nous parle également de l'état de passivité ou de laisser-aller de certains patients qui peut interférer avec leur aptitude à consentir au soin.

« Ou alors, il y a des situations où des patients ont un peu moins d'énergie, qui se laissent un peu aller, qui sont chez eux, débordés, qui n'arrivent à se prendre en charge, qui laissent un peu filer les choses... On ne peut pas vraiment dire qu'ils soient délirants ou qu'ils aient de grosses pathologies psychiatriques mais ils n'ont plus l'énergie ou la volonté. » Entretien 1

« A la fois sidéré et dans un tel état de torpeur, de tristesse profonde, de lâcher prise, qu'il est capable de prendre aucune décision. Il part juste dans la tristesse. » Entretien 2

e) La peur

La peur est citée par un tiers des médecins interrogés.

« On teste même les représentations de certains choix. L'aptitude à consentir au soin ne va pas être la même pour une personne qui, par exemple a perdu son époux d'une complication grave d'une chimiothérapie, il y aura immédiatement une manifestation de peur. On ne sera pas forcément dans un choix rationnel ou dans un choix raisonnable. On sera dans une peur donc c'est des choses qui seront discutées... » Entretien 2

« Je suis de plus en plus souvent confrontée à des refus de bilan de prévention. Les gens ne veulent pas faire de bilan général. Les femmes n'ont pas envie d'aller chez le gynécologue. Ou alors des personnes même retraitées, ne veulent pas faire de bilan biologique, parce que ne veulent pas savoir. Elles ont peur d'avoir quelque chose. » Entretien 3

f) La colère

Deux médecins nous parlent de la colère d'un patient qui a pu entraver temporairement l'aptitude à consentir au soin : colère envers la situation, la pathologie qui peut parfois rejaillir sur le médecin.

« Et, à ce moment-là, j'ai pu leur parler en disant : « oui voilà je suis là » et que le but était les soins palliatifs, et qu'il allait mourir, et qu'il fallait qu'on en parle de comment il souhaitait que soit sa fin de vie. Et c'était assez dur, parce qu'un moment il m'a dit : « Ecoutez, sortez de chez moi, je ne veux plus vous voir ! Vous venez me dire que je vais mourir ! ». Donc, bon, je suis partie, et j'ai dit : « Ben si vous voulez me revoir, vous me rappelez ». Et il m'a appelé. Et on a pu reprendre si tu veux, un autre contrat. Voilà, c'est ça, c'est aussi la négociation. Un autre contrat. Et de parler quand même de la fin de vie. Et de ce qu'il voulait. (...) Il me disait que c'est injuste de mourir à cet âge. Et bien sûr que c'est injuste. Et c'est injuste de ne pas avoir de traitement. » Entretien 4

g) La honte

Un médecin nous parle du sentiment de honte qui peut influencer le patient et altérer son aptitude à consentir au soin.

« Il avait suivi son père qui avait été malade d'un cancer, et donc il l'avait vu décliner et n'avait pas envie de vivre ça et de se présenter diminué devant son épouse surtout. Il n'avait pas envie de faire subir ça à son épouse. C'était aussi vis-à-vis de ça. » Entretien 3

8) Syndrome confusionnel

- La moitié des médecins généralistes interrogés dans notre étude insiste sur l'importance d'identifier un syndrome confusionnel qui pourrait entraver transitoirement l'aptitude du patient à consentir au soin.

« Après c'est pareil, il y a également des éléments comme un syndrome confusionnel aigu sur problématique médicale X ou Y. L'aptitude à consentir au soin ne va pas être la même » Entretien 2

« Donc on va rattacher à ça le vieillissement et les troubles cognitifs ou le syndrome confusionnel. Voir ce qui est réversible et ce qui ne l'est pas. » Entretien 2

- L'un des médecins interrogés parle même d'altération de la conscience.

« Il y avait des gens avec des troubles de conscience carrément » Entretien 10

- Ce syndrome confusionnel peut être lié à la consommation de drogues ou d'alcool.

« Et moi, il m'a fait venir cet été, parce qu'il n'allait pas bien. Mais il était bourré quoi ! Quand je suis arrivée, il était bourré. (...) j'ai vu qu'en fait je n'avais aucun dialogue possible avec ce monsieur. Il était bourré en plus. Alors si tu veux parler en plus parler avec un type bourré... franchement, je trouve que c'est toujours extrêmement compliqué. » Entretien 5

- Il peut également être lié à une pathologie médicale aiguë ou chronique évolutive.

« Les gens qui arrivent confus, alors avec le vrai syndrome confusionnel aigu, ne sont pas capables à mon sens, de consentir. C'est un état neurologique aigu qui masque la plupart du temps autre chose, une autre pathologie aiguë. Et effectivement ces personnes-là ne sont pas capables de consentir. (...) Il n'y en a pas beaucoup qui comprennent dans ces situations de syndromes confusionnels aigus. Dans ces cas-là effectivement, chez quelqu'un qui est confus, la valeur de son refus de soins, pour moi, n'a pas de poids. (...) pour les syndromes confusionnels dans toute sa splendeur, les personnes ne sont pas aptes à consentir, à consentir à quoi que ce soit. » Entretien 8

« Plus ses fluctuations de vigilance car elle avait des métastases cérébrales et tout. » Entretien 10

9) Influence de personnes extérieures

Les trois quarts des médecins interrogés nous parlent de l'importance de prendre en compte l'influence de personnes extérieures sur les décisions et l'aptitude à consentir au soin d'un patient.

a) Situations de patients sous l'influence de tiers

Les médecins interrogés dans notre travail nous ont décrits différentes situations.

- Dans certaines situations, la décision médicale sera portée par l'entourage à la demande du patient.

« Je prends le cas d'une personne âgée chez qui on va peut-être devoir entreprendre une immunothérapie qui n'est pas trop risquée, mais c'est dans le contexte quand même de cancer du rein. La première des réactions qu'elle va dire, elle va regarder sa fille et lui demander : « qu'est-ce que t'en penses ? ». Et donc l'élément qui va être déterminant, cela va être sa fille. Et si le médecin n'a pas pris le temps ou si la personne référente ou les soignants, si les choses ne sont pas correctement expliquées, si l'information n'est pas assez bien passée, euh... le consentement au soin et en un sens l'aptitude à consentir au soin ne passera pas. » Entretien 2

- Dans certaines situations, l'entourage va prendre la décision à la place du patient, sans lui laisser le droit à la parole.

« Comme ce patient qui ne veut pas faire ce bilan... je ne sais même pas s'il a le droit de dire quelque chose cet homme ! Je lui en parle, je lui dis... quand je l'avais vu et que je lui avais repris rendez-vous, je lui avais dit : « Il faut le faire, il faut le faire, c'est juste une hospitalisation de jour. ». Et il était d'accord. Et après la femme est revenue, bien sûr en me disant : « Non non il ne va pas y aller, il ne faut pas le faire ». Et là, je m'étais fâchée contre la femme, c'était vraiment une surprotection. Les histoires de couple... Difficile. Cet homme, il a des troubles cognitifs, mais d'un autre côté on ne le laisse pas exister quoi (...) il n'a même pas le droit de donner son avis. Il est là, un peu hagard comme ça. » Entretien 4

- Parfois la simple présence d'un membre de l'entourage va influencer le comportement et la prise de décision d'un patient.

« J'étais vraiment parti perdante quand j'ai commencé la visite, quand je lui ai dit qu'il fallait rester au lit, hospitalisé, que j'allais demander cet examen qui n'avait pas encore été demandé, mais que je ne connaissais pas le délai... Et le moment où elle [sa femme] est juste rentrée dans la pièce, que j'ai réexpliqué rapidement où on en était, il n'avait pas du tout le même comportement. Alors que voilà, comme je te disais, elle ne l'a pas réprimandé ou quoi que ce soit. Rien que le fait qu'elle soit là, ça l'a influencé. Alors que vraiment littéralement, elle n'a pas dit autre chose que « bonjour ». Vraiment, c'était impressionnant. » Entretien 10

- L'un des médecins interrogés dans notre travail nous cite le cas « extrême » de l'une de ses patientes.

« Elle est sous l'emprise d'un jeune homme, qui se fait passer pour son petit-fils de cœur, parce qu'il s'occupe d'elle, soi-disant. Et elle, comme elle a été éloignée de sa famille, enfin elle n'a plus de contacts avec ses propres enfants, qu'ils l'ont entre guillemets renié, dans un sens. Donc elle se retrouve toute seule. Et cette personne habitait dans le même immeuble qu'elle, et parfois lui offrait quelques petits services : des courses etc.... et donc, petit à petit il s'est, comment dire, imposé dans sa vie, et elle, elle a été ravie parce que quelqu'un s'occupait d'elle, etc.... Et là on arrive dans une situation, effectivement, où il a une emprise sur elle, et je pense, même... je pense qu'elle peut prendre conscience de certaines choses mais, je pense qu'elle est incapable de.... lutter contre son influence. Ouais je pense qu'il est très manipulateur. Hélas, je ne sais pas comment peut intervenir. Il y a eu plusieurs hospitalisations, durant lesquelles on aurait pu proposer des placements en SSR pour temporiser un petit peu. À chaque fois ça été refusé. Même par la patiente. Donc on ne peut pas intervenir, de force. Et là, on en est venu jusqu'à mettre en place un service de protection juridique. Mais il y a des délais, donc ça été demandé, mais il n'y a pas encore eu d'intervention par rapport à ça. Et là c'est compliqué hein. » Entretien 3

b) Patients « à risque »

- Selon les médecins interrogés, les personnes âgées sont des patients pouvant être plus facilement influencés par des personnes extérieures.

« Alors ça, on le retrouve à partir d'un certain âge du patient, c'est vrai on retombe dans la notion, comme au début en pédiatrie, on traite les enfants, mais c'est plus les parents. On explique aux parents, c'est les parents qui gèrent les traitements. Donc les enfants ne sont pas forcément conscients, surtout les petits, ne sont pas forcément conscients de la gravité de la maladie ça... et ça on le retrouve un petit peu quand les personnes sont âgées, à partir d'un certain âge, ben l'enfant devient le parent de son parent donc... Celui qui prend la décision, c'est un petit peu, le rôle il change. » Entretien 6

- Les médecins s'inquiètent également de l'influence de tiers extérieur pour les patients ne parlant pas bien le français.

« Ça peut être d'autres situations, comme les barrières de la langue, ou s'il y a une incompréhension, alors là avec l'accord du patient, je peux chercher à le faire... après ce sont souvent des situations où l'aidant se présente avec à la consultation. » Entretien 12

- L'histoire d'un patient ayant quelqu'un dans l'entourage dans le domaine médical qui « chapotait » les prises de décision à sa place a également marqué l'un des médecins.

« - Tu vois la famille... le papa, il ne parle pas bien le français. La fille a décidé, bon ben voilà problèmes de prostate, il va voir un urologue. On me court-circuite. Je ne sais pas comment te dire. (...) elle ne demande pas mon avis, elle peut juste un courrier pour aller au rendez-vous qui d'ailleurs est déjà prévu... »

- Et tu avais l'impression que le papa avait son mot à dire ?

- Non pas du tout, sa fille travaille chez le médecin, donc sa fille sait. » Entretien 4

IV. Critères d'évaluation de la délibération du patient

- Durant la consultation ou l'hospitalisation, le médecin tente de manière informelle (parfois même inconsciemment) à apprécier la qualité du processus délibératif du patient face à la décision médicale évoquée.

*« Sauf à voir ou mal apprécier les qualités (...) de réflexion du patient au moment où on le voit quoi. »
Entretien 9*

- La délibération d'un patient repose sur de nombreux critères selon les médecins interrogés dans notre travail : la compréhension, l'appréciation, le raisonnement et l'expression. Ces critères ne sont pas toujours définis en terme précis par les médecins, mais l'analyse des entretiens nous a permis de les mettre en évidence et de les classer. Globalement, ces critères recourent le modèle de Fazel [39] présenté dans la première partie de notre travail : comprendre, apprécier, raisonner et exprimer un choix.

*« La compréhension du patient ne va pas être la même, déjà est-ce qu'il écoute et s'il écoute est-ce qu'il comprend et s'il comprend, est-ce qu'il intègre, est-ce qu'il est capable de comprendre et de métaboliser les tenants et les aboutissants et donc à ce moment-là, est-ce qu'il est donc apte à consentir ? Il y a beaucoup d'éléments dans ces éléments-là, il y a beaucoup d'étapes à passer... »
Entretien 2*

1) Capacité de compréhension

Tous les médecins interrogés dans notre travail s'intéressent à la capacité de compréhension de leur patient.

« Et l'aptitude à consentir au soin on l'a d'une certaine façon dans chaque consultation. A chaque fois que l'on prescrit quelque chose, est-ce qu'il est d'accord ou pas d'accord, est-ce qu'il a compris ou est-ce qu'il n'a pas compris, est-ce qu'il est apte à comprendre... » Entretien 2

« On arrive à... à se faire une idée au bout de quelques jours de ce qu'ils ne sont pas capables de comprendre, de ne pas comprendre, on est capable de leur expliquer, est-ce qu'ils sont capables de consentir ou pas ? » Entretien 8

Cette capacité de compréhension concerne notamment le diagnostic de la maladie, la nature et les risques du traitement, ainsi que les risques en l'absence de prise en charge.

a) Compréhension de la nature de la maladie et de ses conséquences

Pour l'ensemble des médecins interrogés, il est primordial que le patient comprenne sa pathologie, ainsi que les conséquences de celle-ci.

« J'avais l'impression qu'il ne comprenait pas la gravité de son état. » Entretien 5

« Elle comprend très bien, elle sait qu'elle est déjà amputée et qu'elle risque éventuellement si elle a une plaie ou autre, que les choses vont s'aggraver. Mais voilà, elle est chez elle, elle est contente, ça se passe bien comme ça. Elle mange du chocolat. Je pense que là elle est à fond sur les bredeles, c'est la période. Elle n'aime pas sortir, donc elle ne bouge pas beaucoup, c'est comme ça elle n'a jamais fait, elle l'a dit : « Je n'ai pas envie, et en plus maintenant il fait froid ». Donc là pour le coup, c'est une personne âgée, mais il n'y a pas de troubles cognitifs, elle est consciente de sa pathologie et des conséquences éventuelles. Alors des fois, c'est vrai, on aimerait forcément faire plus. (...) Les patients, ils ne vont pas se rendre compte de leur situation, de la perte d'autonomie que ça peut engendrer, les conséquences que ça peut engendrer. » Entretien 6

b) Compréhension de la nature, de l'objectif et des risques du traitement proposé

- Plus des trois quarts des médecins insistent sur l'importance de la compréhension de la nature et de l'objectif du traitement ou de l'intervention envisagée sur la vie du patient.

« Et finalement, elle prend son traitement, elle sait pourquoi il faut qu'elle prenne, et elle sait pourquoi moi je veux qu'elle le prenne. Elle l'explique, elle le dit très bien « oui je sais qu'avec le traitement ça se passe beaucoup mieux avec mon mari, je sors de nouveau un peu plus, je vais voir mes voisines... ». » Entretien 6

- Trois médecins insistent sur la compréhension des risques encourus suite au traitement.

« Je pense qu'il n'était plus en capacité de comprendre les tenants et les aboutissants de se faire opérer ou de ne pas se faire opérer. » Entretien 8

« Il savait qu'il avait un traitement qui coûtait 6000 euros par mois mais : « Pourquoi est-ce que j'ai ce traitement ? Est-ce que vraiment ça vaut la peine parce qu'avec ma maladie je vais finir par mourir, c'est sûr... J'ai les effets indésirables du traitement, mais j'ai bien compris que c'est un protocole de recherche, et que bah le médecin qui me suit à Strasbourg va vouloir continuer le traitement même si je ne le supporte pas très bien et va vouloir aller jusqu'au bout et tout ». » Entretien 12

c) Compréhension des risques encourus en l'absence de traitement

La moitié des médecins dit évaluer la compréhension du patient concernant les risques encourus en l'absence de traitement.

« J'essaye de voir s'il a bien saisi la problématique, les enjeux et les conséquences en l'absence de prise en charge. » Entretien 1

« Je me rendais bien compte que la dame ne réalisait pas qu'elle pouvait faire un choc septique durant la nuit [sans antibiothérapie IV], elle ne voyait pas la réalité de la situation, elle ne réalisait pas du tout ça. » Entretien 11

d) Evaluation de la capacité de compréhension

- Afin d'évaluer la capacité de compréhension des patients, les médecins interrogés proposent en général de faire « reformuler » aux patients ce qui leur a été préalablement expliqué.

« C'est plutôt petit à petit, pendant l'ensemble de la consultation, que j'essaie de revenir, et de lui faire reformuler ce que je lui ai expliqué. Lui dire « ah voilà qu'est-ce que ça pourrait être, qu'est-ce que cela entraîne comme conséquence. Mais si par contre vous n'allez pas à l'hôpital, si vous avez par exemple un AVC vous allez vous retrouver paralysé, vous ne pourrez pas rester chez vous ». J'essaie un petit peu de les raisonner. Et aussi qu'il me reformule un petit peu ce que je leur ai expliqué pour voir s'ils ont bien compris. » Entretien 1

« On évalue la compréhension de la situation, on le fait répéter : « Est-ce que vous avez compris ? Qu'est-ce que vous avez compris ? Répétez- moi ce que je vous ai dit hier ? ». Ce sont des questions qui arrivent, une fois qu'on sent qu'ils ont compris, on regarde s'ils ont intégré : « Madame vous avez compris que c'est un cancer, c'est grave, il faut s'en occuper ! Qu'est-ce que vous en pensez ? Avez-vous déjà entendu parler de la chimiothérapie ? » Entretien 2

- L'utilisation du MMS ou d'autres tests neuropsychologiques est également évoquée. La plupart des médecins interrogés font un lien entre la capacité de compréhension et l'évaluation neurocognitive des patients (capacité cognitive).

« Je ne sais pas si on doit le matérialiser. Je ne sais pas si c'est quelque chose, là par exemple le MMS, ça a bon dos, on dit « Ouais il a un MMS à 15, il ne comprend rien ». (...). » Entretien 2

e) Altération de la capacité de compréhension

- La capacité de compréhension peut être mal évaluée, selon plus des trois quarts des médecins, si les informations délivrées au patient ne sont pas claires et loyales.

« Est-ce qu'on leur explique correctement aussi à tous ? Je ne pense pas non plus. Parce que souvent ça fait des années qu'ils prennent le traitement et donc on n'explique pas forcément à nouveau les choses. Je pense que c'est un tort mais bon. On n'a pas le temps, c'est pour tout. » Entretien 6

- Les informations délivrées doivent également être adaptées à chaque patient : la capacité de compréhension est liée indirectement au niveau socio-économique, aux capacités intellectuelles et aux capacités de communication du patient.

« Les gens sont, la plupart du temps, capables de comprendre, ou alors en adaptant ton discours. »

Entretien 8

« Elle a dit : « Ah oui, j'ai compris effectivement quand je suis allée à l'hôpital, j'ai compris que c'était grave, je ne voulais pas croire au départ ». Parce qu'en fait elle ne se rendait pas compte, une infection du rein, qu'est-ce que ça peut impliquer, même si je lui avais expliqué. Des fois on se dit que le patient est apte à décider, mais en fait souvent il n'a pas forcément tous les éléments. »

Entretien 11

- Selon certains médecins, la capacité de compréhension peut être altérée par la maladie elle-même, comme par exemple dans le cadre d'un syndrome démentiel ou d'un syndrome confusionnel sur une pathologie aigue ou chez un patient délirant.

« La compréhension... Pour les syndromes confusionnels dans toute leurs splendeurs, les personnes ne sont pas aptes à consentir, à consentir à quoi que ce soit. Alors si cette personne après un syndrome confusionnel aigu, parce qu'il saigne dans sa tête et que c'est déjà quelqu'un qui a une multi-pathologie et un truc évolutif machin etc., et qui refuse d'aller au scanner... » Entretien 8

2) Capacité à apprécier un choix

a) La capacité à apprécier un choix

La capacité des patients à inscrire leur décision dans leur projet de vie ou dans leur univers de valeurs, à admettre la maladie et ses conséquences dans leur vie correspond à la capacité à apprécier un choix. Tous les médecins s'intéressent à l'histoire de vie et aux valeurs des patients et cherchent à savoir comment le patient intègre le diagnostic et la prise en charge dans son univers de sens.

« Alors j'essaie de trouver ce qui motive le patient, pourquoi est-ce qu'il refuse. J'essaie de contourner un petit peu. En essayant de cerner quelles sont ses motivations. » Entretien 1

« J'essaie de parler un peu, de parler de plusieurs choses, de voir si la personne est cohérente ou de voir si la personne va dire des choses complètement illogiques, s'il y a une raison derrière, j'essaie de voir pourquoi, de voir les raisons profondes. Est-ce qu'il ne veut pas être hospitalisé parce qu'il y a un chien à la maison ? Est-ce qu'on ne peut pas s'arranger pour que la voisine s'occupe du chien ? » Entretien 11

b) Altération de la capacité à apprécier un choix

- Parfois, les médecins ont des doutes sur la capacité des patients à apprécier un choix.

« Si j'ai l'impression que dans mon ressenti le patient est en difficulté pour recevoir, pour encoder, (...) ce qu'on lui dit. » Entretien 7

- La capacité à apprécier un choix peut être altérée par le déni, un trouble psychiatrique, un état émotionnel quelconque ou encore une altération des fonctions cognitives.

« Mais pour son problème, pour lui il est bien et il ne voit pas pourquoi on le traiterait. C'est compliqué, il ne reconnaît pas son problème. » Entretien 3

« Il n'y avait pas de troubles du comportement avérés. Mais il y avait quelqu'un qui refusait de voir la situation. » Entretien 5

3) Capacité à raisonner

- La moitié des médecins généralistes interrogés s'intéresse à la capacité des patients à raisonner : à peser le pour et le contre, à évaluer les risques et les avantages de la prise en charge médicale.

« Si j'ai l'impression que dans mon ressenti le patient est en difficulté pour (...) juger ce qu'on lui dit. » Entretien 7

« Après c'est comme tout, c'est peser les difficultés, les bénéfices et les risques ». Entretien 12

- Certains médecins insistent sur le fait que le raisonnement du patient doit être intelligible et « cohérent ».

« Quelqu'un qui se serait présenté chez moi, par exemple une personne âgée qui n'est pas sénile, mais qui est âgée et qui a malgré tout un terrain de fragilité, on pourrait se poser la question : « Est-ce qu'elle est apte à consentir ? ». Si elle a réussi à avoir un raisonnement qui semblait valide même s'il n'est pas scientifiquement approuvé, ben je pense que oui ». Entretien 12

4) Capacité à exprimer un choix

Cette dernière capacité est décrite par l'ensemble des médecins : elle correspond à la capacité du patient à présenter les éléments de son choix et à maintenir sa décision dans le temps.

- Le fait qu'un patient maintienne sa décision dans le temps est un argument pour dire qu'il est apte à consentir au soin selon les médecins interrogés.

« Il avait refusé, en disant que la même chose que ce qu'il me disait depuis toujours, que voilà il n'avait plus envie de poursuivre les soins, qu'il n'avait pas envie de faire plus. (...) Au final de cet épisode-là... (...) il a fait un choc tout ça et il est décédé. Mais après, tu vois, je veux dire, ça m'a fait chier, car c'était un patient que j'aimais bien mais pour le coup, sa décision de dire : « Je n'ai pas envie de poursuivre les soins, de faire des soins actifs, de me refaire hospitaliser, de me refaire bilanter dans l'immédiat », pour moi c'était une décision éclairée, même si je ne la cautionnais pas. (...) il était bien dans sa tête, ça faisait des mois et des mois qu'il disait la même chose, et il le disait de façon très réfléchi : « C'est quoi le sens de ma vie ? C'est quoi le sens de prendre des traitements expérimentaux avec lesquels je souffre d'effets indésirables pour une maladie qui de toute façon ne guérira jamais ? » ». Entretien 12

- Au contraire, un patient qui « change » d'avis dans le temps, cela pose des doutes sur sa capacité à prendre des décisions médicales.

« Ce monsieur était d'accord avec tout. Enfin d'accord avec ce que disait le médecin. Il était d'accord avec tout. Mais il était aussi d'accord quand ses filles lui proposaient le contraire. Donc finalement c'était assez dur... » Entretien 8

5) Modèle de pensée du patient

- Un tiers des médecins interrogés dans notre travail nous dit s'intéresser également au « modèle de pensée » du patient : est-ce que la décision du patient est compatible à son modèle de prise de décision antérieure ? Est-ce que le patient suit sa propre logique de pensée ? On pourrait presque parler de crédibilité du système de pensée du patient.

« Moi je pense que pour la capacité à consentir des patients, je le fais, je pense par rapport à ma connaissance (...) de sa façon de fonctionner aussi. » Entretien 1

« Essayer de comprendre où il en est dans sa... Essayer de cibler sa façon de réfléchir, d'introduire une relation de confiance, de comprendre comment ce patient fonctionne dans son raisonnement, comment il prend les décisions. Déjà là, on arrive à voir si c'est une personne en difficulté, si cette personne est capable de prendre des décisions ou pour laquelle la situation sera complexe. (...) J'avais un autre patient qui nous a posé problème (...) il avait une psychose vieillie. Toute sa vie il a été dans des activités à risque (...). Donc là, c'était un gars qui a le goût du risque et par ailleurs il avait une façon de réfléchir, une psychose. Il était perturbé. (...) et il a été cohérent jusqu'à la fin dans ce sens-là. » Entretien 2

- Comme le fait remarquer l'un des médecins interrogés, évaluer le modèle de pensée du patient nécessite dans l'idéal de le connaître et d'avoir déjà pu « tester » ce modèle de pensée en action. La place du médecin généraliste ou du médecin qui connaît bien le patient prend ici tout son sens.

« Le généraliste, il a l'avantage de connaître le patient avant, d'avoir discuté avec lui avant, des fois même sur le fruit des années. Il connaît son entourage, connaît ses convictions et connaît ses croyances. Il l'a déjà appréhendé, il l'a déjà expérimenté dans d'autres processus de décision d'examens, de compréhension... Donc du coup, il a un recul qui est forcément différent mais dans le temps T, c'est parfois plus compliqué. » Entretien 2

V. Réflexion médicale

La réflexion médicale, comme nous allons le montrer, est propre à chaque praticien. Elle est la conséquence notamment de l'histoire de vie du médecin, de son histoire et expérience professionnelle, des histoires racontées par les confrères, du cadre médico-légal et de sa disponibilité au moment de l'évaluation. Cette réflexion peut être influencée par des tiers extérieurs : l'entourage du patient ou d'autres professionnels de santé.

1) Une réflexion propre à chaque praticien

a) Les bases de la réflexion médicale : l'histoire de vie du médecin, ses valeurs, sa culture et son expérience professionnelle

- La personnalité du médecin et son histoire de vie

➔ Tous les médecins rapportent que leur façon d'être et leur personnalité peuvent intervenir dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin de leurs patients.

« Je crois que c'est ma personnalité qui intervient (...) Je ne suis pas dans le non-dit, peut-être que je suis trop crue. Peut-être, que je traite mes patients comme j'aimerais qu'on me traite (...) qu'on me dise les choses et que je puisse choisir. Qu'on me considère comme quelqu'un de cortiqué et que j'ai le libre arbitre. Oui, je crois que c'est ça. Je veux pouvoir décider et mes patients, ils ont le droit de dire aussi : « voilà ce que je veux ». » Entretien 4

➔ Plusieurs médecins insistent sur l'importance de l'histoire personnelle et des valeurs de chaque praticien.

« Donc en fait, je suis un médecin violent, finalement. Je me rends compte en discutant avec toi que je ne suis quand même pas très cool... Mais je pense que j'ai plus peur d'eux, qu'ils ont peur d'eux. Je ne sais pas si tu vois ce que je veux dire.... Alors après, je ne sais pas si ça intervient, mais moi j'ai quand même été déjà trois fois menacée. (...) Donc après, tu sais, chacun vit avec ses expériences, et c'est peut-être ça qui me rend plus agressive dans mes prises en charge. Parce que c'est nous qui sommes les médecins, c'est nous qui voyons si les gens sont en danger. Donc voilà pourquoi finalement je suis agressive... » Entretien 5

- **Expérience professionnelle**

➔ Un quart des médecins se base sur des histoires médicales antérieures, sur leur vécu en tant que médecin.

« Moi si tu veux, je ne veux pas être violente, mais moi l'alcool je ne sais pas comment faire. Mais moi je les vois mourir, je t'assure, je les vois mourir les gens. Moi j'en ai déjà perdu plusieurs des alcooliques... et c'est vachement compliqué... » Entretien 5

➔ Selon les médecins interrogés, au fur et à mesure des années, au travers des histoires médicales vécues, nous développons une capacité, un ressenti, quelque chose d'implicite qui nous aide à évaluer l'aptitude à consentir au soin de nos patients dans les situations difficiles.

« Non franchement... j'arrive quand même à me faire mon appréciation. Tu vois, je veux dire à un moment donné, je ne peux pas dire qu'on a de la bouteille mais on arrive quand même un petit peu à sentir les gens qui sont... alors sentir, ça ne veut pas dire être infallible. » Entretien 7

« Mais c'est compliqué, c'est l'expérience qui fait ». Entretien 9

- **Partage des expériences avec des confrères**

Certains médecins nous disent partager leurs expériences avec des collègues, pour avoir leurs avis, leurs retours. Qu'auraient-ils fait dans une telle situation ?

« Alors par contre, si vraiment j'ai une difficulté, j'en parle avec des confrères. Je leur demande : « Voilà j'ai une telle et telle situation, qu'est-ce que tu ferais à ma place ? Est-ce que tu as déjà... » échange d'expériences en fait plutôt comme ça. » Entretien 3

- **Formation médicale**

➔ Aucun médecin interrogé n'a dit avoir bénéficié d'une formation sur l'aptitude à consentir au soin, néanmoins la plupart décrivent des formations « transversales » abordant ce sujet.

« Recherche personnelle non. Après, formation, ouais c'est quand même transversal. Directement sur l'aptitude à consentir au soin non, ce qui est traité surtout, c'est en psychiatrie, et aussi un peu

*en gériatrie. Le questionnement d'hospitalisation à la demande d'un tiers, d'hospitalisation d'office, de mise sous tutelle, enfin toutes les mesures de protection juridique... traitent cela indirectement. »
Entretien 2*

➔ Deux médecins insistent sur le fait qu'une formation médicale en soi ne serait pas forcément utile.

« Après de formation en soi, non. Est-ce qu'il en faudrait ? (...) Est-ce qu'on a besoin d'une formation pour ça ? Non, alors moi je dirais ça fait partie intégrante de notre profession. » Entretien 2

b) Un art propre à chaque médecin

Ainsi, de part tous ces éléments : la personnalité du médecin, son expérience, ses valeurs..., l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin peut différer selon le praticien qui la réalise. Plus de la moitié des médecins insistent sur le fait que le jugement médical est propre à chaque praticien et à chaque situation : c'est un « art » propre à chacun.

« L'aptitude à consentir au soin (...) Je dirais même que ce n'est pas que du texte en fait, la médecine certes c'est une science, mais c'est aussi un art. Et un art, c'est une pratique quotidienne, c'est une façon de faire qui finalement est propre à chacun. C'est une relation médecin - patient. Et l'aptitude à consentir au soin on l'a d'une certaine façon dans chaque consultation. (...) moi je dirais que ça fait partie intégrante de notre profession, c'est un tout à un chacun. C'est une appréciation, c'est une culture qu'on se fait, un savoir-faire qu'on se fait, un regard qu'on a et ça demande du temps. (...) C'est pour ça que c'est extrêmement intéressant, extrêmement riche. C'est l'essence même de la profession. Et c'est en soi, la raison qui nous différencie des machines. » Entretien 2

2) Une réflexion fondée sur la connaissance du patient, de son vécu et de sa pathologie

Tous les médecins interrogés insistent sur le fait qu'il est important de connaître le patient, son histoire, ses valeurs, sa pathologie, sa façon de fonctionner pour évaluer son aptitude à consentir au soin. On retrouve ici l'importance du recueil sémiologique réalisé par les médecins.

« Moi je pense que pour la capacité à consentir des patients, je le fais, je pense par rapport à ma connaissance du patient et de ses capacités cognitives notamment. Un petit peu sa culture, sa façon de fonctionner aussi. » Entretien 1

Nous pouvons noter ici la place importante du médecin traitant, qui connaît parfois le patient depuis plusieurs années.

« Donc du coup, ouais je pense que la médecine générale c'est vraiment au cœur de la problématique. Qui d'autre de mieux que le généraliste ? Parce que le généraliste connaît souvent l'époux, il connaît les enfants, il s'est intégré, il connaît le lieu où elle habite, si elle est par exemple dans la paroisse, si elle a un engagement associatif, il sait que la cousine dont elle était très proche est décédée l'année dernière d'un cancer du poumon, et que la chimiothérapie, la troisième cure ça a fait pchit ! Alors du coup, quand la dame va entendre parler de chimiothérapie elle va se braquer. Le généraliste, lui justement il a toutes les clés. » Entretien 2

3) Paramètres extérieurs influençant la réflexion médicale

Il existe différents paramètres pouvant influencer la réflexion médicale selon les médecins interrogés dans notre travail : l'éthique, le cadre médico-légal, des tiers extérieurs ou encore « l'état » du médecin lors de l'évaluation.

a) Etat du médecin

Plus d'un tiers des médecins interrogés expliquent que la réflexion médicale peut être altérée par la fatigue, l'humeur ou un manque de disponibilité du médecin.

« L'aptitude à consentir au soin, ça varie également du côté du médecin. Parce qu'un médecin qui n'est pas en forme, un médecin qui est malade, un médecin qui ressent des difficultés, sa vision va être biaisée. » Entretien 2

« Des fois c'est des situations vraiment compliquées (...) Et puis, tout dépend aussi de ma fatigue, de mon irritabilité... Et tu vois, tout dépend de mes émotions » Entretien 4

« Ça dépend de notre état, de notre humeur au moment où on va le rencontrer. Et puis de notre état de stress, de charge de travail et... » Entretien 9

b) La démarche éthique implicite

Même si les médecins interrogés ne nomment pas spécifiquement la démarche éthique ou ses quatre grands principes, nous retrouvons dans tous les entretiens de nombreuses allusions au domaine de l'éthique médicale.

- **Respect de l'autonomie du patient**

L'évaluation de la capacité d'un patient à consentir au soin a, selon tous les médecins interrogés, un lourd impact sur l'autonomie de leur patient. En effet, le fait de juger un patient inapte et d'outrepasser ses choix médicaux entrave son autonomie, ce qui place le médecin dans une position extrêmement inconfortable et pose une franche problématique éthique.

« Alors dans cette situation-là, je n'ai pas outrepassé son refus. Je l'ai laissé au domicile et j'ai surveillé l'évolution clinique. Ce patient avait d'autres critères de choix par rapport à moi. Pour lui, l'important c'était de pouvoir rester chez lui. Pour moi, l'important c'était de le soigner et d'avoir une amélioration rapide de son état et d'éviter des complications au domicile. » Entretien 1

« La liberté ça fait partie des valeurs fondamentales et des droits des patients, et que c'est vraiment des choses à respecter. » Entretien 12

- **Respect du principe de bienfaisance**

➔ Dans tous les entretiens, nous retrouvons l'importance pour les médecins de « faire le mieux pour le patient » qui nous amène au principe de bienfaisance.

« Après moi, je pars toujours du principe que c'est pour le bien du patient. Je pense, que si on part comme ça dès le départ, on peut pas mal faire. Peut-être que je me trompe... enfin en tout cas moi c'est comme ça que je pense. » Entretien 6

« Et en finalité à rendre service aux gens et c'est le but. » Entretien 12

➔ Deux médecins interrogés se posent la question de ce qu'ils sont en mesure d'accepter pour arriver à « faire le bien » pour le patient.

« Ça dépend aussi... En fait, la problématique, c'est ce que toi, ce que tu es prêt à accepter pour arriver à ton but. C'est ça en fait. » Entretien 7

- ➔ L'un des médecins s'est questionné quant à la situation d'une patiente avec des troubles psychiatriques : est-ce que sa prise en charge médicale, c'était pour « le bien » de sa patiente ou plutôt pour la tranquillité de son entourage ?

« Mais... c'est vrai que c'est une contrainte quand même, parce qu'on l'oblige à prendre son traitement. Après, est-ce que c'est pour son bien-être elle ? Oui, mais pour le bien être aussi de son conjoint, pour ses enfants, qui sont plus tranquilles quand elle se sent mieux. » Entretien 6

- **Respect du principe de non-malfaisance**

Dans la moitié des entretiens, nous retrouvons l'évocation du principe de non-malfaisance.

« Et puis je n'ai pas vocation à leur faire du mal. » Entretien 9

« Faire des radios du rachis lombaire à répétition pour des lombalgies communes sans complications alors que ça implique des irradiations à répétition sans qu'il y ait d'utilité... ça fait des risques » Entretien 11

- **Respect du principe de justice**

La notion de principe de justice est évoquée dans un quart des entretiens.

« Parce qu'on veut que ces gens, même s'ils sont un peu limites, ils aient le droit à des soins de niveau... » Entretien 7

« Dans le fond, je pense certainement que tout le monde devrait bénéficier de prise en charge optimale, de prévention et du suivi possible, mais on n'est pas dans un monde parfait et on a déjà du mal à s'occuper de tous les gens qui veulent être soignés, que c'est quand même compliqué de vouloir s'occuper aussi des gens qui ne veulent pas être soignés. » Entretien 12

c) Influence médico-légale sur la réflexion médicale• **Cadre légal**

- ➔ Le cadre légal est extrêmement important : tous les médecins le citent comme pouvant étayer leur argumentation pour une évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

« On a tendance à aller de plus en plus dans le médicolégal. » Entretien 2

- ➔ Plus de la moitié des médecins insistent sur l'importance de leur rôle dans les processus juridiques, avec la mise en place des mesures de protection juridique.

*« Et là, on en est venu jusqu'à mettre en place un service de protection juridique. Mais il y a des délais, donc ça été demandé, mais il n'y a pas encore eu d'intervention par rapport à ça. »
Entretien 3*

- ➔ Les médecins interrogés insistent sur l'importance de la tenue du dossier médical.

« Je note dans le dossier que le patient a refusé les soins, que j'ai contacté l'assistante sociale, que j'ai contacté d'autres personnes... » Entretien 1

« Et donc ça c'était la première expérience, où je me suis dit qu'il faut vraiment toujours tout noter, tout ce que l'on fait, parce que c'est notre parole contre la leur » Entretien 5

- ➔ Des médecins évoquent la problématique du secret médical.

« Le problème du secret médical, parce que l'on passe par la famille, les enfants... » Entretien 6

- ➔ Trois des médecins interrogés évoquent la place de la personne de confiance (médecins hospitaliers).

« Et au moindre doute je respecte la loi et je fais appel à la personne de confiance et c'est ce que l'on fait généralement. » Entretien 7

- ➔ Trois médecins interrogés nous rapportent la nécessité du recours à des consentements signés, comme par exemple dans le cas de la chirurgie ou des

explorations endoscopiques, situations qui paraissent parfois complètement aberrantes.

« Mais pareil, on a certains patients pour des bilans d'anémie qui doivent signer pour les explorations endoscopiques. Le mec on lui fait signer les trucs, mais après j'ai honte. Vraiment. Mais j'ai besoin de faire. Mais comment on fonctionne ? » Entretien 7

➔ Deux médecins s'intéressent à la rédaction de directives anticipées.

« Ça revient aussi... ça revient même à la capacité à établir ses directives anticipées... ça va avec hein ! On dit directives anticipées, mais est-ce que le type en face, il est capable de réagir, de réfléchir, de donner ses directives anticipées quand tu l'as devant les yeux ? Ben non, là tu soulèves un vrai problème... Le problème, c'est que je ne sais même pas... » Entretien 7

➔ L'un des médecins interrogés dans notre travail évoque la situation des soins palliatifs.

« Il est dans un état tel, qu'il demande à mourir. Ça ce sont ses doléances à l'heure actuelle en service, donc c'est dur. Donc là, on est censé l'accompagner dans ce sens-là, on ne peut aller jusqu'à là, mais on doit faire notre possible pour que voilà... Il y a la possibilité, dans les textes de loi depuis deux-trois ans de faire une sédation palliative. C'est-à-dire, endormir les gens jusqu'à la fin, quand on sait que c'est une maladie incurable. Il y a un certain nombre de clauses, de règles préétablies. Je lui en ai parlé plusieurs fois, car il me dit que la vie est impossible et qu'il veut partir. » Entretien 2

➔ Un des médecins interrogés dans notre travail nous parle de la situation de l'une de ses consœurs qui aurait fait signer une décharge à l'une de ses patientes.

« Alors moi personnellement je ne l'ai jamais fait, mais j'ai par exemple une amie où il y avait une personne âgée chez qui elle avait décelé une masse au niveau d'un sein. La patiente a refusé même une radio, une mammographie. Et je sais que mon amie lui a fait signer une décharge disant que le médecin lui avait demandé de pratiquer, de faire des examens complémentaires et qu'elle a refusé et qu'elle était consciente des risques encourus. Mais je ne sais pas non plus si du point de vue légal, c'est vraiment quelque chose qui est valable, parce qu'en fait : soit la patiente elle est tout à fait consciente de ce qu'elle fait ; mais si c'est quelqu'un qui a des troubles cognitifs et qu'on lui fait signer cela, je ne pense pas que cela ait une valeur légale. » Entretien 1

- **Recommandations médicales HAS**

➔ Trois médecins citent les recommandations médicales actuelles pour justifier leur prise en charge.

« On s'interroge sur la suite de la prise en charge, on va se demander, comme c'est un peu prévu dans les référentiels avant son passage en RCP, qu'on ait un passage en filière onco-gériatrique pour avoir une évaluation globale. » Entretien 2

➔ Une des médecins interrogés nous dit ne pas prendre en compte de manière systématique ces recommandations.

« Nous sommes conditionnés comme tout le monde. On a ce conditionnement : cette maladie se traite comme si et comme ça, il faut faire ça, il faut faire ci. Et si on voit l'évolution de la médecine sur les 10 dernières années, on voit que les recommandations ont évolué. C'est-à-dire que certaines choses sont avérées, mais il y a beaucoup de choses qui ne sont pas complètement sûres, il y a des choses qui changent, qui marchent mieux. Alors quand ce sont des choses qui ne sont pas forcément vitales ou importantes par rapport à l'efficacité, ou pas forcément prouvées de manière précise, alors j'essaye, mais bon on est tous biaisés, d'être assez ouverte à tout ce que les gens vont dire. Je sais qu'il y avait des patients d'origine africaine, je ne sais plus quel pays, qui sont venus avec un enfant, un nourrisson. Donc je leur donnais des conseils comme on donne à un parent qui a un nourrisson. Le père me disait : « Ma mère faisait comme ci, elle faisait comme ça », et ce n'était pas quelque chose qui pouvait vraiment avoir un impact si on le faisait différemment, moi j'ai dit : « si ça a toujours été fait comme ça chez vous, ce n'est pas forcément quelque chose de très important au niveau médical, faites ce que vous avez toujours fait » ». Entretien 11

- **Cadre déontologique et ordinal** : Aucun médecin n'a cité le cadre déontologique ou ordinal.

d) Influence de tiers extérieur sur la réflexion médicale

La moitié des médecins interrogés dans notre travail nous parlent de l'influence de tiers extérieurs sur leur réflexion.

- Ainsi, l'insistance d'un membre de l'entourage peut influencer, parfois à tort, nos évaluations médicales de l'aptitude à consentir au soin des patients.

« Parfois il y a des familles qui poussent pour des hospitalisations. Parce qu'en fait, ils voient que le patient ne va pas bien. Cela pourrait être géré à domicile. Mais pour eux, ça semble difficile car cela signifie passer plus souvent et ça ce n'est pas toujours possible. Ou alors parfois, il y a des patients qui nécessitent des traitements... et souvent les familles sont plus demandeuses de traitement. »

Entretien 1

« Mais on le fait, parce qu'on doit avancer, parce qu'il y a une famille derrière qui pousse, qui demande ce qui se passe... » Entretien 7

- L'influence du personnel soignant ou professionnel au domicile est également à prendre en compte.

« Le 8 novembre, une dame âgée de 96 ans. Qui est une dame qui a sa tête, qui a un sale caractère. C'est une Tatie Danielle. (...) son statut à la maison est complètement précaire (...) j'ai un appel de l'aide-soignante, enfin de l'aide à domicile, qui m'appelle comme ça en chuchotant : « Voilà Madame K., je devais vous prévenir docteur, ça ne va pas du tout, la maintenant sa jambe est rouge et grosse, et puis ça saigne, et puis elle a du mal à respirer et puis de toute façon, elle part de travers... » (...) Je me suis dit que j'étais arrivée au bout de ce que je peux faire pour elle à la maison, surenchérie par cette aide à domicile qui disait que voilà c'était gravissime, et que cette dame n'avait plus rien à faire à la maison. Et puis j'ai terminé mes consults, j'ai réservé l'hôpital, j'ai réservé l'ambulance, et puis je suis arrivée à 13 heures chez elle, et elle m'a accueillie comme elle est d'habitude, assise dans son fauteuil. « Bonjour Docteur, vous venez me voir ? ». Donc j'ai fait l'examen clinique, qui était pour moi superposable à ce que j'avais vu la semaine avant. (...) Et puis, là je commence, là influencée par l'aide à domicile, je commence à lui expliquer, que je vais l'hospitaliser. Et là, j'ai eu... un grand théâtre... c'est-à-dire qu'elle s'est mise à pleurer, à hurler qu'elle avait 96 ans, en me disant que j'étais inhumaine, qu'il fallait à tout prix que je la laisse : « Mais qu'est-ce qui me venait aujourd'hui par la tête ? Que je voyais bien qu'elle était comme la veille ?! ». Et en fait c'était vrai, elle avait raison. Elle était comme la semaine dernière et elle était tout à fait orientée, il n'y avait pas de confusion ni de désorientation, et puis, au bout du compte, finalement elle est restée à la maison. Je m'étais laissée influencer par l'aide à domicile. Clairement ». Entretien 5

4) Différentiel entre la réflexion médicale et la réflexion du patient

- Parfois, la façon de penser du médecin diffère de celle du patient. Dans ces situations, les médecins mettent l'accent sur la frontière, le fossé entre leurs propres valeurs et celles du patient.

« Ce patient avait d'autres critères de choix par rapport à moi. Pour lui, l'important c'était de pouvoir rester chez lui. Pour moi, l'important c'était de le soigner et d'avoir une amélioration rapide de son état et d'éviter des complications au domicile. Pour lui, la priorité c'était de rester chez lui »

Entretien 1

« Oui tu vois j'avais l'impression qu'elle, elle avait eu cette prothèse et qu'elle était devenue dépendante. Elle ne sortait plus. Avant elle sortait, elle marchait, elle allait se promener. Là elle restait coincée chez elle. Peut-être que mon désir pour elle, de la rendre autonome ne lui convenait pas (...) Tu vois, nos objectifs ne concordaient pas ». Entretien 4

- Les médecins interrogés nous disent tous qu'il faut essayer de comprendre le patient, d'accepter les points de vue différents.

« J'essaye, mais bon on est tous biaisés, d'être assez ouverte à tout ce que les gens vont dire. »

Entretien 11

« C'est une décision que je pouvais respecter, même si je ne la partageais pas, je la respectais. Et puis, après c'est aussi la question : « Qu'est-ce que je fais ? ». Je ne peux pas le forcer à se faire hospitaliser de toute façon. C'est compliqué quoi. Quelqu'un qui est sain d'esprit et qui prend une décision éclairée, je pense qu'il faut la respecter quoi. » Entretien 12

- Cependant, fréquemment les médecins portent des jugements sur le caractère raisonnable ou non de la décision du patient.

« Souvent, on a sa propre idée de ce que le patient devrait faire. Même si quelque part, parfois on a conscience qu'il n'y a pas de solution idéale. Mais parfois l'on peut avoir sa propre idée. »

Entretien 1

« Je lui disais : « Médicalement aujourd'hui, il n'y a pas lieu que je vous mette cinq jours. Si au bout de trois jours ça ne va pas mieux, vous revenez et je vous prolonge ». Et elle, ce n'était pas possible de venir d'attendre encore. Il lui fallait ces cinq jours. Et moi je ne pouvais pas comprendre pourquoi il lui fallait cinq jours. (...) Et on n'a pas pu en parler. Parce qu'elle est arrivée en râlant dans la consultation. Je l'ai mal pris, et je n'ai pas réussi à dépasser, à aller au-delà. Donc ce qui fait que je suis restée sur la demande déraisonnable, que j'ai considéré comme déraisonnable. Donc on n'a pas pu négocier, on n'a pas pu se rencontrer. » Entretien 4

- Les médecins ont même parfois l'impression d'être mis en échec ou de mal faire leur travail si le patient n'adhère pas à la prise en charge proposée.

« C'est difficile d'accepter cette décision, parce que, comment dire, quand on suit une ligne de conduite, on se dit : « pour ça, il faudrait faire ça, pour éviter les complications ». Quelque part, ça nous met mal à l'aise vis-à-vis du patient. Moi ça me donne l'impression de pas faire mon boulot. »

Entretien 3

« Et effectivement c'était une situation un peu... ou tu es un peu mal à l'aise dans le sens où... si c'était ton grand-père tu l'enverrais, tu le pousserais à le faire. Alors que là, c'était clairement une perte de chance. » Entretien 8

- Un tiers des médecins interrogés dans notre travail nous a dit avoir déjà passé la main à un confrère, confronté à une situation où il n'arrivait pas à accepter la décision du patient.

« Si après, il refuse mais qu'il est clairement apte à consentir au soin et malgré toutes les informations claires, appropriées, adaptées à son état, avec l'appui de l'entourage, il persiste, ça m'est même déjà arrivé de demander, de dire : « Je passe la main, je ne m'en sors pas avec votre situation, ça me paraît complètement déraisonnable ce que vous faites, je ne comprends pas ». Des fois ça peut être déraisonnable et je le comprends. Mais des fois, c'est déraisonnable et je ne le comprends pas. »

Entretien 2

« Le problème chez elle, c'est que malgré toutes ses comorbidités, diabétique, hypertendue, hypercholestérolémie... quand on rentrait chez elle, même moi je ne pouvais pas respirer tellement ça sentait la clope. Et en plus des irritants avec ses chiens tout ça... mais je ne demande pas à ce qu'elle se débarrasse de ses chiens, mais ce n'est pas un climat pour quelqu'un qui est insuffisant respiratoire chronique et qui a parfois eu recours à de l'oxygène à domicile. Voilà c'est vrai que, à plusieurs reprises, j'ai évoqué avec elle le fait que le sevrage tabagique me semblait vraiment essentiel. (...) donc j'avais vraiment évoqué avec elle que j'aurais du mal à poursuivre mon rôle de médecin traitant si elle continuait de fumer et à de telle dose que même moi j'avais du mal à respirer chez elle alors que je n'ai pas de problème respiratoire. » Entretien 12

VI. Dimension relationnelle

La dimension relationnelle est l'élément principal, la clef de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin selon l'ensemble des médecins interrogés. Cette relation permet d'évaluer au mieux l'aptitude à consentir au soin, en questionnant le patient sur sa pathologie, sur ses choix médicaux, sur son histoire de vie, sur les motifs qui sous-tendent ses décisions médicales et en créant un espace de confiance entre le médecin et son patient. Lorsqu'une relation optimale existe entre le patient et son médecin, ce dernier pourra accompagner le patient dans ses choix et évaluer son aptitude à consentir au soin dans les situations complexes.

1) La relation médecin - patient en pratique

*« L'aptitude à consentir au soin, elle varie (...) en fonction de la relation médecin - patient (...) »
Entretien 2*

a) Une relation de confiance

- La relation médecin - patient est fondée sur la confiance. Le patient a confiance dans son médecin, dans ses choix et ses propositions thérapeutiques. Tous les médecins insistent sur l'importance de la confiance dans la relation médecin – patient.

« Et puis ils font confiance. » Entretien 7

« Parce que si on vient te consulter, a priori c'est parce qu'on a confiance. Enfin je veux dire il y a un contrat tacite qui s'installe au moment où l'on s'installe face-à-face. Et je crois que le médecin est à sa place et le patient est à sa place. Et je ne pense pas que l'on puisse échanger. » Entretien 9

- Une relation de confiance permet au patient d'exprimer des choses, de partager des inquiétudes que le médecin ne pourrait même pas soupçonner.

« Ça varie en fonction de chaque culture, donc c'est difficile de tout connaître. Il faut essayer de s'adapter et surtout de bien communiquer avec le patient pour qu'il se sente en confiance, qu'il puisse dire s'il y a quelque chose qui le gêne ou qu'il ne comprend pas, parce que l'on ne pourra pas toujours

comprendre tout ce qui se passe : « Ah, je ne comprends pas, il est censé prendre ce traitement, les chiffres ne baissent pas ». Et s'il y a cette relation de confiance, il pourra dire les choses, il se sentira libre. En fait, comme on ne peut pas tout connaître, s'il ressort une confiance vraiment importante avec le patient, il pourra peut-être exprimer lui-même les choses, parce que sinon je ne vois pas comment on peut faire, on ne peut pas tout connaître. » Entretien 1

- Comme nous le précisent trois des praticiens interrogés, le médecin ressort grand lorsqu'il existe une relation de confiance avec son patient.

« J'ai l'impression, que quand on a confiance... Quand la personne vient me voir et qu'elle a confiance en moi, que je me sens bien, tout passe. Tu vois... Pour moi c'est ça. J'ai des patientes qui sont d'origine autre et qui ne parlent pas bien le français mais qui me font confiance. » Entretien 4

« Finalement, c'est du donnant-donnant. Et c'est formidable je veux dire, je pense que « médecin, soigne-toi toi-même », ce n'est pas moi qui l'ai dit, c'est un grand maître qui l'a dit puisque c'est dans les Évangiles. C'est vrai aussi je veux dire, on ne choisit pas cette profession sans... enfin, je veux dire... fondamentalement, on est des gens, enfin on est des êtres très égoïstes, donc si on a choisi cette profession, c'est qu'on en attend aussi quelque chose en retour. » Entretien 9

b) Une relation thérapeutique médecin – patient

- Tous les médecins nous rapportent l'importance d'une bonne relation médecin - patient, fondée sur la confiance, pour accéder à une relation thérapeutique en tant que telle.

« En fait, encore une fois, tout est possible et tout est réalisable à partir du moment où on a acquis la confiance du patient ou du proche. Et encore une fois, c'est le professionnel, c'est l'attitude professionnelle initiale qui va conditionner tout ça. » Entretien 9

- Plus de la moitié des médecins interrogés expliquent que de telles relations apparaissent après des années de prise en charge (ou après plusieurs hospitalisations).

« Et puis, de toute façon un patient avec qui tu t'entends bien par essence, quand tu vas le revoir, lui il va être content forcément. Et forcément tu vas lui sortir deux- trois questions et il va être d'accord. Forcément... » Entretien 7

« Mais oui bien sûr, quand il y a un climat de confiance qui s'est installé depuis plusieurs hospitalisations. Ça facilite les choses. « Ah ouais Docteur vous me connaissez, vous savez ce qu'il faut faire ». » Entretien 8

- Le médecin trouve sa place dans une relation thérapeutique, il se sent à sa place et est dans les meilleures dispositions possibles pour guider le patient dans ses décisions et évaluer son aptitude à consentir au soin.

« Tu vois, il y a des patients que j'ai suivis depuis le début de mon installation et que j'ai accompagné jusqu'à leur mort. Et vraiment, ça a été une relation, comment dire, où chacun se sentait bien, et où même la mort s'est passée de façon sereine. Je ne sais pas comment le dire. Que tout le monde, même la famille était en paix. Je ne sais pas, je le dis avec mes mots. Où vraiment tout le monde avait l'impression que ça se passait comme il l'avait souhaité... » Entretien 4

« Je pense que quand on suit les gens au long cours, ce n'est pas quelque chose qu'on fait une fois. Si à un moment, on n'arrive pas à prescrire de la vitamine D à quelqu'un, et qu'elle refuse d'abord, ben voilà on redemande, la prochaine fois, on repropose, puis on propose autre chose, puis on propose un bilan... Et petit à petit... J'ai l'impression que quand il y a une relation thérapeutique qui se crée avec les gens, qu'on arrive à faire des choses (...) J'ai vraiment l'impression que de respecter la volonté des gens, d'être à l'écoute de ce qu'ils ont à dire et d'accepter que quelqu'un pense que ce n'est pas forcément le moment pour lui de s'occuper de sa santé, euh... je pense que dans la relation thérapeutique, le respect de cette volonté, ça reste une clef pour avoir une bonne relation thérapeutique. Et en finalité à rendre service aux gens et c'est le but. » Entretien 12

- Un quart des médecins nous dit que parfois la question de l'aptitude à consentir au soin et du consentement ne se pose même plus.

« C'est évident que les gens qu'on connaît depuis des mois ou des années, s'ils reviennent c'est qu'ils ont confiance et que s'ils ont confiance, effectivement on est peut-être moins à rechercher à tout prix le consentement, il est tacite le consentement. » Entretien 8

« Et ça, ça crée le lien. Ça crée le lien, ça crée la confiance et après ça ils peuvent tout accepter. Non c'est vrai, ils peuvent tout accepter. » Entretien 9

c) Problèmes dans la relation médecin – patient

Il peut exister des difficultés dans la création ou le maintien d'une bonne relation entre le médecin et son patient : une incompréhension, un défaut de confiance ou une relation médecin - patient pathologique.

- **Incompréhension médecin -patient**

« Une dame, qui a été opérée du genou, qui a une prothèse du genou et qui n'a plus marché. Qui après l'opération, a toujours utilisé ses deux cannes, et qui me demandait tout le temps des séances de kiné. (...) Je lui ai dit : « Moi je ne vais plus vous prescrire de kiné, parce que ça ne va plus évoluer ». Et elle est revenue à la charge. Elle avait l'impression que je ne répondais pas à ce qu'elle voulait quoi... Ouais, j'ai l'impression qu'elle pensait que je ne l'écoutais pas, que je ne prenais pas soin d'elle. Je ne sais pas, il y a eu une incompréhension tu vois. Mais moi, j'en avais marre qu'elle vienne tout le temps me faire des reproches (...) Elle avait l'impression peut-être que je ne l'aimais plus ? Je pense que ça a été au-delà du médecin et de la relation médecin - patient quoi... ça a été que je ne l'aimais pas autant. Je ne sais pas, mais en tout cas il y a eu une rupture... » Entretien 4

- **Défaut de confiance**

« Ça dépend également de la relation médecin - patient. Parce qu'une aptitude à consentir au soin, quand il y a une grande attitude de défiance entre le patient et son patient, alors c'est complexe... » Entretien 2

« C'est souvent là qu'on se rendra compte qu'il y a un défaut de confiance ou alors qu'il y a des troubles de la compréhension... Le défaut de confiance, il peut aussi venir de cette perception d'être un peu agressé par l'environnement médical, que ce soit techniquement ou que soit même humainement... on peut se sentir agressé. » Entretien 9

- **Relation médecin - patient pathologique**

Parfois quand le médecin est trop proche du patient, il peut avoir du mal à assurer une prise en charge optimale et à évaluer l'aptitude à consentir au soin de ce patient.

« C'était vraiment compliqué (...) c'était difficile de savoir si elle était capable ou pas et c'était comme ça jusqu'à son décès (...) Ma collègue l'avait suivie à l'époque, parce qu'elle fait également

partie de l'équipe mobile de soins palliatifs. Et du coup elle était hyper impliquée émotionnellement, elle l'avait vue dans son environnement. Elle s'était vraiment attachée... » Entretien 10

- **Orientation vers un confrère**

Comme dit plus haut, un tiers des médecins interrogés dans notre travail nous a dit avoir déjà passé la main à un confrère lors de situations conflictuelles. En effet, certains médecins nous disent que si la relation médecin - patient est rompue, il faut parfois proposer au patient de s'orienter vers un autre médecin. Pour eux, une relation médecin-patient évoluant dans la confiance et le respect mutuel est indispensable pour une prise en charge optimale.

« Quand on ne peut pas soigner les gens, quand vraiment il y a un échec thérapeutique, en tout cas moi je le vis comme un échec thérapeutique, quand je ne rends pas service aux gens que je reçois en consultation, alors voilà dans ces cas-là je pense qu'en accord avec le patient, on décide de rompre le suivi. » Entretien 12

2) La rencontre médecin-patient

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, c'est la rencontre de deux sujets : le patient et le médecin. Il faut connaître le patient pour évaluer son aptitude à consentir.

- Plus de la moitié des médecins rappellent qu'il est important de bien cerner ce qui pose problème au patient lors des situations de refus de soin ou de demandes déraisonnables.

« Donc là ce que j'essaie de faire, c'est de vraiment parler avec eux longtemps, d'évoquer les petits sujets pour voir si quelque chose ressort. » Entretien 11

- Il est important de connaître les motivations et les désirs du patient.

« On a un patient qui est arrivé là dans un contexte de soins palliatifs, ce n'était pas vraiment refus de soins, mais refus de donner ses médicaments, et le refus que les infirmières gèrent son traitement par insuline. Et certaines soignantes disaient : « Mais pour qui il se prend, quand même... il vient à l'hôpital, et s'il ne veut pas être soigné, qu'il retourne à la maison... ». Et il a déjà quitté une hospitalisation (...) parce que ça a clashé pour un truc débile (...) Donc il était là en demande d'aide, mais quelque part il voulait encore gérer quelque chose. Et finalement quelque part, de gérer ses

trois médicaments et son insuline, que d'ailleurs il fait très bien, c'est peut-être encore la seule autonomie qu'il a. Donc le priver de ça, aller au clash et le fait de rentrer à la maison sans qu'on ait pu en mettre en place un suivi, les soins palliatifs, des aides à la maison... Ça aurait été ridicule. Donc parfois, dans le refus de soins, il y a aussi parfois à dire, c'est des patients qui affirment l'autonomie qu'il leur reste encore : « Je suis grabataire au fond de mon lit mais je peux encore refuser. Ça je peux encore refuser. Je peux encore faire... ». Et donc, encore une fois, en essayant de voir quel est le contexte, en essayant de comprendre finalement ce que sous-entend ce refus de soin, parfois on trouve les leviers pour que ce refus de soins quant à notre sens il ne semble pas adapté, pouvoir orienter les patients à faire ce qu'on pense... le mieux pour. C'est comme... finalement on se rend compte que c'est rare que les gens refusent pour refuser. » Entretien 8

- Il est important de connaître aussi les inquiétudes et les peurs du patient.

« Quelqu'un vient me dire : « Voilà, je voudrais voir un dermatologue », je demande : « Pourquoi, qu'est-ce qui vous inquiète ? ». Entretien 4

- Certains médecins insistent sur l'importance des informations médicales recherchées par les patients auprès d'autres tiers (dont internet) et pouvant influencer leurs décisions.

« Comment je fais alors à ce moment-là ? Alors je les questionne, je leur demande ce qu'ils ont lu. Parce que là maintenant je leur demande : « Qu'est-ce que vous avez lu sur Internet ? » Tu sais bien que nous, on est des pauvres gens, on fait 10 ans d'études pour essayer de comprendre et on est loin d'avoir tout compris, et eux en une heure ils ont tout compris. (...). Et donc, en fait en réalité j'essaie de comprendre ce qu'ils ont lu pour pouvoir démonter leurs arguments après. Mais d'abord, j'essaie de les faire parler, et puis après, avec leurs symptômes, j'essaie d'abord de discuter avec eux, de les examiner, et après de leur expliquer pourquoi il n'y a pas de bien-fondé sur cette demande d'examen quoi. Voilà. » Entretien 5

- Si le médecin et le patient n'arrivent pas à discuter, délibérer et se rencontrer, évaluer l'aptitude à consentir au soin est impossible.

« Donc voilà... Où la rencontre ne se fait pas en fin de compte. Il y a des demandes que l'on considère parfois déraisonnables parce qu'il n'y a pas eu de rencontre. » Entretien 4

- Dans ces situations, il faut maintenir le dialogue et la relation avec le patient afin de pouvoir réévaluer son aptitude à consentir au soin.

« Je pense qu'il ne faut pas non plus attendre des patients qu'ils fassent un choix tout de suite. Il faut peut-être leur donner le temps de réfléchir, revenir à la charge 8 - 15 jours après ». Entretien 1

« Je ne pense pas que son choix était éclairé. Et finalement au bout de quelques heures, voire quelques jours de discussion, il a pu donner un autre choix et finalement l'aptitude à consentir au soin et sa façon de métaboliser et de réfléchir à la situation était complètement différente ». Entretien 2

3) Processus délibératif médecin - patient

a) Informations médicales délivrées au patient

Un des éléments majeurs préalable à la prise de décision du patient est, selon l'ensemble des médecins interrogés, l'importance de donner des explications claires au patient.

« J'ai eu plusieurs situations où tu passes après tous les spécialistes, les oncologues qui nous envoient le patient pour soins palliatifs, on sait clairement que c'est une fin de vie, mais quand même ils ont donné un rendez-vous dans six mois pour réévaluation de l'IRM, peut-être qu'après on relancera une chimiothérapie si ça va mieux. Et toi tu arrives derrière en accueil de soins palliatifs et tu dois expliquer que finalement la nutrition qui coule dans la perfusion ça a peu de sens pour son confort, ça a peu de sens de la poursuivre. Donc là, il n'y a pas d'autre moyen que d'essayer de détricoter avec le patient et expliquer la situation pour finalement que le patient, comment dire, s'accorde avec le projet de soin qui est palliatif dans ce contexte-là. Je pense qu'à la base c'est vraiment un problème de discussion, de parole, d'explication, d'information. » Entretien 8

b) Discussion et réflexion conjointe avec le patient

- Trois quarts des médecins insistent sur l'importance de discuter avec le patient et de réfléchir avec lui.

« On essaie de voir un peu comment évolue le patient et une fois qu'on a... une fois qu'on a un peu plus cerné la problématique, l'aptitude à consentir au soin c'est de la discussion principalement avec le patient » Entretien 2

« Je pense que dans ces situations, c'est l'information, le dialogue, la disponibilité » Entretien 8

- Les médecins insistent également sur l'importance d'essayer de peser avec le patient le pour et le contre d'une décision médicale et de faire un choix conjoint.

« Tu vois... Elle peut venir avec une demande que je peux considérer comme déraisonnable, mais quand il y a une écoute, une rencontre où elle a l'impression d'être prise en considération, elle peut entendre que je lui dise : « Non, je ne pense pas que ça soit ça qu'il faille faire ». Tu vois... Donc pour le même patient ça peut varier selon les situations. Voilà. » Entretien 4

« On en a rediscuté et au final ça se passe très bien. Elle prend son traitement, il n'y a pas de souci. » Entretien 6

- Trois des médecins interrogés évoquent la situation de prise de décision conjointe entourée du patient - médecin, notamment chez les patients âgés.

« C'est une sorte de contrat, qu'on a établi un peu entre trois personnes : entourage, sœur et compagne qui sont là, lui qui est là, son fils qui passe parfois et nous. On essaye de trouver une situation raisonnable pour tout le monde. » Entretien 2

« On a parfois l'impression de forcer la personne qui a des troubles cognitifs et qui pense qu'elle n'a pas besoin de voir un médecin. Mais la personne qui l'accompagne et qui le voit vivre et qui sait que ça ne va pas bien et tout ça, on arrive à la convaincre assez facilement. » Entretien 9

c) Convaincre et négocier avec le patient

- Dans certaines situations, les médecins expliquent qu'ils peuvent avoir une influence dans les décisions de leur patient.

« Après les personnes âgées, elles prennent traitement « parce que le docteur il a dit il faut prendre le traitement, parce que le docteur a dit qu'il y a du sucre, parce que le docteur il a dit qu'il y a de la tension, donc on prend les médicaments... » » Entretien 6

« J'ai envie de te dire, les gens finissent par m'écouter quand même en général... mais c'est quand même un peu prétentieux de dire ça ! En tout cas, ils disent qu'ils vont le faire ». Entretien 12

- Tous les médecins nous disent essayer de « convaincre » les patients, les rallier à leur avis à force de dialogue et de discussion.

« J'essaie un petit peu de les raisonner. » Entretien 1

« Alors c'est peut-être une qualité ou un défaut, de mon côté, c'est à double tranchant, on essaye toujours de persuader. Après c'est une approche personnelle, je ferai toujours mon possible pour avoir l'adhésion du patient. Peut-être par excès, je n'hésiterai pas à m'épuiser jusqu'à trouver une solution, je contournerai de différentes façons pour le mettre dans ma poche. C'est peut-être un peu cru ce que je dis, mais j'essaierai d'avoir l'appui de quelqu'un de la famille, d'avoir l'appui des soignants. Je pourrai discuter 15 fois jusqu'à ce que j'aie une adhésion. Je n'irai pas contre sa volonté. » Entretien 2

- S'il est impossible de convaincre le patient, alors les médecins proposent de passer par des solutions alternatives, de « négocier » avec lui.

« J'essaierai au moins de la convaincre de faire une biopsie, pour avoir la nature histologique de la tumeur. Et puis j'essaye d'en discuter quand même avec le chirurgien. Je ne me lancerai pas non plus dans des soins très lourds d'emblée. Qu'elle fasse quand même les examens radiologiques, la biopsie pour que l'on ait tous les éléments pour permettre d'en rediscuter. Qu'elle ne refuse pas en bloc le bilan. » Entretien 1

« Négocier quoi. Toujours négocier. Toujours négocier ». Entretien 4

- Certains médecins se posent même la question d'une éventuelle « manipulation » du patient de leur part.

« En fait la problématique, c'est aussi la manipulation ou finalement le rôle... genre de pression, un peu de manipulation que tu peux exercer sur ces gens. Parce que ces gens fragiles, ils vont te suivre jusqu'au bout du monde. Ils vont te dire : « Ah oui Docteur ! ». » Entretien 7

- La place du médecin traitant est là encore importante. Plusieurs médecins nous ont rapporté des situations où leur place de médecin traitant ou de médecin qui connaît le malade a pu influencer (transitoirement ou non) la décision du patient.

« Certains médecins traitants passent chez nous en service comme nous sommes à proximité, et eux ils vont pouvoir un peu dire et retaper la situation ». Entretien 2

« Moi il m'est déjà arrivé de dire : « Ben écoutez voilà ce que je propose, je vais le dire à votre médecin traitant, allez lui en parler aussi et on se voit plus tard. » » Entretien 9

d) Importance de maintenir un dialogue avec le patient

- Tous les médecins interrogés insistent sur l'importance de maintenir une discussion avec le patient dans la durée.

« Il y a une approche qui est différente, donc là ouais, il faut avoir du temps, on vient souvent, on rediscute souvent. » Entretien 2

« Je discute avec elles, je parle beaucoup avec les gens. Oui, vraiment beaucoup beaucoup et des fois, je suis fatiguée de parler. Mais je parle, j'essaie de leur expliquer, j'essaie de faire comprendre... » Entretien 5

- L'autre objectif de maintenir la discussion est de pouvoir argumenter à nouveau pour convaincre le patient.

« C'est vrai que chez elle (...) j'ai une discussion avec elle et que j'essaie d'argumenter les raisons pour laquelle je ne pense pas que ce soit justifié de refaire tel ou tel examen. » Entretien 12

- Parfois, maintenir le dialogue avec le patient peut être difficile.

« Et donc en fait, il m'a coupé. Et donc, j'ai vu qu'en fait je n'avais aucun dialogue possible avec ce monsieur. » Entretien 5

« Je pense que c'est l'entretien, le dialogue, mais parfois c'est compliqué... » Entretien 8

e) Le refus : une situation finalement peu fréquente

En pratique, peu de médecins se disent exposés au refus de leur patient.

« Des refus de prise en charge... Personnellement on n'en a pas eu beaucoup. » Entretien 2

« Sinon des histoires de refus de soins directement par un patient dernièrement... j'ai envie de dire non ». Entretien 8

DISCUSSION

Notre travail de recherche bibliographique sur l'aptitude à consentir au soin et son évaluation a mis en évidence la difficulté et la fréquence d'une telle problématique. Les définitions de l'aptitude à consentir au soin sont multiples et la manière de l'évaluer reste encore délicate et controversée. Selon la littérature internationale, le « gold standard » pour évaluer l'aptitude à consentir reste « le jugement médical » des cliniciens expérimentés.

Dans notre travail d'enquête, nous avons cherché à décrire l'expérience des médecins généralistes en matière d'aptitude à consentir au soin et de son évaluation chez les patients « légalement » aptes. Les médecins explorent l'aptitude à consentir au soin de leurs patients spécifiquement dans les situations de refus de soin ou de prise de décisions jugées « déraisonnables ». A la suite des différents entretiens réalisés, nous avons mis en évidence de nombreux éléments entrant en jeu lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

Les premiers dépendent du patient et de ses caractéristiques : ses antécédents, son histoire de vie, la présence d'une dépendance, son environnement socio-culturel et ses valeurs, ses capacités cognitives, la présence d'un éventuel trouble psychiatrique... Mais entrent en compte également le modèle de pensée du patient (capacités à comprendre, apprécier, raisonner et exprimer un choix) et sa crédibilité dans le temps, le contexte émotionnel dans lequel se trouve le patient lors de l'évaluation ou encore la présence de tiers extérieurs pouvant exercer une influence.

Le deuxième groupe de déterminants relève des médecins : les praticiens s'interrogent sur leurs propres réflexions et sur les paramètres multiples qui peuvent entrer en jeu, notamment leurs personnalités, leurs histoires de vie, leurs convictions et qualités morales, leurs sentiments, leurs expériences médicales, le cadre médico-légal ou encore l'influence de tiers extérieurs.

Enfin, la dimension relationnelle est, selon les médecins interrogés, la clef de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. C'est une rencontre entre le médecin et son patient qui fait naître la confiance et qui s'appuie sur un processus délibératif. Ce dialogue a pour but d'aboutir à une prise en charge optimale : un équilibre difficile entre le respect de l'autonomie du patient et la bienveillance du médecin.

En pratique, l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin se heurte à de nombreuses contraintes : la maîtrise du temps, les difficultés de communication entre le patient et son médecin, l'intervention et l'influence de tiers extérieurs sur le patient ou le médecin, les sentiments du médecin et du patient, les réactions du patient face à une annonce difficile... Ces contraintes rendent illusoire l'utilisation de procédures normalisées comme les tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Les médecins nous le rappellent au cours de ces entretiens : chaque situation clinique et chaque relation médecin – patient est unique et singulière et ne peut répondre à une règle générale. L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin est un travail difficile et exigeant. Elle fait peser sur le médecin un poids important, qu'il essaye parfois de partager avec d'autres professionnels de santé ou avec l'entourage du patient.

Avant de discuter et d'approfondir ces résultats, nous souhaitons porter un regard critique sur la méthode de notre étude, sur ses forces et ses limites.

I. Aspects méthodologiques

1) Forces de cette étude

a) Originalité de l'étude

L'aptitude à consentir au soin est une problématique fréquente mais aussi méconnue. La manière de l'évaluer reste encore difficile et controversée à l'heure actuelle [3] [4]. L'intérêt du sujet paraît donc légitime.

Si de nombreux travaux se sont intéressés aux tests cliniques d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin et à leur utilisation éventuelle en pratique courante de médecine hospitalière ou libérale, l'autre outil d'évaluation de l'aptitude à consentir, à savoir le jugement du médecin, n'a été que très peu étudié bien qu'il soit considéré comme « le gold standard » de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. D'ailleurs, il n'existe dans la littérature française, à notre connaissance, aucune étude portant sur l'aptitude à consentir au soin et son évaluation en pratique courante de médecine générale. Une thèse publiée en 2017 à Dijon portant sur « *le consentement et la contrainte en psychiatrie* » aborde la problématique de l'aptitude à consentir dans ce domaine médical particulier [92]. Nous avons retrouvé dans la littérature internationale

un travail de thèse canadien datant de 2007 portant sur la démarche du médecin alors qu'il évalue l'aptitude à consentir au soin [68].

Notre étude correspond donc à l'un des premiers travaux réalisés en France sur le jugement médical en tant que base de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin des patients par les médecins généralistes. Le caractère exploratoire de cette étude justifie le recours à une méthode d'enquête qualitative, visant à faire émerger les aspects saillants de la question.

b) Exhaustivité des réponses

Les modes et lieux d'exercice varient selon les médecins interrogés. Ainsi, le « type de patients » change selon le médecin, son mode et lieu d'exercice : les patients hospitalisés peuvent présenter des pathologies à un stade plus avancé que ceux vus en cabinet de médecine générale. De même, le lieu d'évaluation de l'aptitude à consentir n'est pas le même : en cabinet de médecine générale, en visite ou encore dans une chambre d'hôpital. Enfin, la gestion du temps est variable : le temps passé à évaluer l'aptitude à consentir au soin n'est pas, par exemple, identique pour un médecin hospitalier lors d'une hospitalisation de plusieurs jours que pour un médecin généraliste lors d'une consultation d'une vingtaine de minutes. Les informateurs et leurs conditions d'exercice diffèrent ainsi les uns des autres. Du fait de la grande diversité des exercices médicaux chez les médecins recrutés dans notre étude, nous avons abouti, à notre sens, à une plus grande exhaustivité des réponses.

2) Limites de cette étude

a) Difficultés liées à la méthode qualitative

Comme nous l'avons dit précédemment, nous n'avons pas de formation antérieure en recherche qualitative. Malgré une documentation préalable [91], nous n'avons que peu d'expérience dans la direction d'entretiens. De ce fait, le guide d'entretien a été peut-être trop directif, avec le risque d'induire certaines réponses, et certains silences n'ont pas été assez respectés. L'évolution au fil des rencontres de la grille d'entretien, dont la trame initiale était fondée sur la recherche bibliographique, a permis de progressivement gommer ces imperfections.

Par ailleurs, nous avons pu constater une certaine libération du dialogue à l'arrêt des enregistrements, lors de trois entretiens, ce qui témoigne de la difficulté de certains praticiens

quant à cette méthode, qui ont pu être « intimidés » devant cette logique d'enregistrement et de retranscription.

Notre statut de chercheur et d'étudiant en médecine a parfois conduit les médecins à un ton doctoral « il faut... », « tu dois... ». Or, le climat instauré est très important. Nous devons être en position de chercheur et pas d'étudiant à qui l'on va apprendre quelque chose. De même, nous ne sommes pas non plus dans la position de quelqu'un qui en sait plus et qui va évaluer l'informateur.

b) Décalage entre les dires des médecins et la réalité des consultations médicales

Les entretiens s'appuient sur les propos des médecins : ils nous permettent de définir des perceptions personnelles, de recueillir les situations cliniques telles que les médecins se rappellent les avoir vécues et telles qu'ils souhaitent nous les rapporter. Avec ce travail, nous n'arrivons donc pas forcément à mettre en évidence les processus de raisonnement implicites, qui pourraient être explorés plus facilement en assistant à des consultations médicales et en analysant « en direct » la manière dont les praticiens évaluent l'aptitude à consentir au soin de leur patient.

c) Biais liés à l'analyse des données

Comme signalé précédemment, l'utilisation du logiciel RQDA a facilité le codage et a permis un tri plus rapide des données des entretiens. L'analyse des données et l'interprétation des *verbatim* demeurent subjectifs, comme dans toute recherche qualitative.

Afin de limiter les biais d'interprétation, une deuxième lecture et analyse des *verbatim* a donc été réalisée par une tierce personne, de façon indépendante, en utilisant le même logiciel (accord intersubjectif). Les *verbatim* sélectionnés étaient retrouvés dans les deux lectures.

II. Définitions de l'aptitude à consentir au soin et de son évaluation

A travers les nombreux entretiens réalisés, nous avons réussi à mettre en évidence des définitions de l'aptitude à consentir au soin et de son évaluation selon les médecins interrogés. Ces définitions sont sensiblement superposables à celles retrouvées dans la littérature internationale.

1) Qu'est-ce que l'aptitude à consentir au soin ?

L'aptitude à consentir n'est pas forcément décrite exactement de la même façon par chaque médecin, ce qui montre bien la diversité des définitions. Néanmoins, nous avons pu mettre en évidence plusieurs caractéristiques reprises par un grand nombre des praticiens.

a) Définitions de l'aptitude à consentir au soin

Selon les médecins interrogés, l'aptitude à consentir est toujours présumée : cette présomption est valable pour tous les patients, y compris les patients atteints de pathologies psychiatriques ou démentielles. Elle exprime le respect fondamental de l'autonomie et de la dignité d'une personne dont il faut faire preuve et c'est également un principe légal [33], [34]. La présomption d'aptitude a une raison fondamentale : au départ, nous ne pouvons que nous prendre au sérieux les uns les autres et nous traiter en égaux moraux [93].

Un quart des médecins interrogés nous dit se questionner quant à l'aptitude à consentir au soin de leur patient uniquement dans les situations de refus de soin « injustifié » ou de prise de décision « déraisonnable ». En effet, comme le disent certains médecins : pourquoi compliquer la situation si la décision du patient est en accord avec la prise en charge que nous souhaitons pour lui ? Ainsi, en général, les médecins ne s'interrogent sur l'aptitude à consentir au soin que pour les patients qui s'écartent de la norme [94].

b) Amalgame entre aptitude à consentir au soin et un autre critère

Pour la moitié des médecins interrogés, le concept « d'aptitude à consentir au soin » est difficile à appréhender. Nous avons relevé différents amalgames au cours des entretiens.

- **Amalgame entre la capacité de droit et la capacité de fait**

Dans le cas d'un refus persistant d'un patient, trois médecins évoquent le recours éventuel à des mesures de protection juridique : ce patient est-il apte à consentir au soin légalement ? Devons-nous mettre en place des mesures de protection ? Nous retrouvons donc dans notre travail un amalgame fréquent entre l'aptitude à consentir au soin (la capacité de fait) et la capacité de droit. Cette distinction entre la légalité du consentement (la capacité de droit) et sa légitimité (l'aptitude à consentir au soin) date en France de 1998 [18].

- **Amalgame entre la capacité décisionnelle et la capacité systémique**

Un des médecins interrogés dans notre travail fait un parallèle entre la capacité décisionnelle et la capacité systémique. Pour rappel, cette dernière correspond à la capacité à gérer son quotidien, son budget, son patrimoine.

2) Caractéristiques pratiques d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin

a) C'est le processus de réflexion et pas la décision médicale qui est évalué !

Un quart des médecins interrogés rappelle que ce qui est évalué c'est le processus de réflexion et non pas la décision médicale du patient. L'aptitude à consentir au soin ne doit pas être jugée sur la base de la décision du patient : ainsi une décision « imprudente » n'est pas la preuve d'un manque de capacité, tout comme une décision attendue par le clinicien n'est pas la preuve de l'aptitude du patient à consentir au soin. C'est le processus de prise en compte de la décision qui doit être évalué [95].

b) La temporalité de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin se fait progressivement : elle commence dès le début de la consultation ou de l'hospitalisation, elle est intriquée à celle-ci et se superpose à la prise en charge diagnostique et thérapeutique. Ce n'est pas une démarche en aparté à un moment particulier [68]. « Dans les situations cliniques quotidiennes, l'aptitude s'évalue de façon implicite et informelle. En encourageant le patient à exprimer ses préoccupations et ses attentes, en le laissant expliquer ce qu'il sait de sa situation et en observant ses réactions aux

informations communiquées, le praticien peut à la fois connaître le point de vue du patient et évaluer sa capacité à consentir » [96].

La plupart des médecins nous rapporte de nombreuses difficultés à l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, portant notamment sur la contrainte temporelle : l'évaluation de l'aptitude à consentir est extrêmement chronophage [95].

c) Variabilité de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

La moitié des médecins interrogés nous rappelle l'importance d'évaluer l'aptitude à consentir au soin selon une situation clinique particulière et à un moment particulier de l'histoire du patient [35]. Cette problématique se pose d'autant plus pour les patients atteints de pathologie psychiatrique ou de troubles démentiels, pour lesquels il est extrêmement important de centrer la question de leur compétence sur une décision en particulier [93].

Plus de la moitié des médecins proposent de répéter l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, de réévaluer le patient quelques jours après. En effet, l'aptitude à consentir peut varier : selon la situation clinique ou après un changement de l'état physique ou psychologique du patient. Dans certaines situations (comme par exemple l'annonce d'un cancer), si une réponse spontanée altérée conduit à un choix qui serait problématique, une nouvelle évaluation devrait être proposée, afin de permettre au patient d'adapter son choix [93].

d) Stratégie de l'échelle variable

Dans les entretiens réalisés, nous retrouvons l'idée qu'il n'y pas une dichotomie « apte ou pas apte », mais des degrés d'aptitude, non seulement par rapport aux situations rencontrées, mais aussi pour une même personne, en fonction des conséquences, de la complexité de la situation, des risques, des affects, du contexte émotionnel, de l'humeur, de l'état de santé... Il est important de faire la distinction entre le sens scalaire et le sens binaire de l'aptitude à consentir au soin [93]. Nous retrouvons dans trois quarts des entretiens la notion de stratégie de l'échelle variable. Dans la littérature internationale, il existe deux théories différentes.

La première théorie élaborée par Buchanan et Brock insiste sur l'importance des conséquences de la prise de décision pour définir un niveau d'aptitude requis [36] : si les conséquences d'une décision sur le bien-être du patient sont d'importance majeure, le niveau d'aptitude requis est élevé. Un quart des médecins est en accord avec la théorie de Buchanan et Brock qui accorde la préséance aux conséquences de la prise de décision.

Selon Beauchamp et Childress, le niveau de capacité devrait être variable en fonction de la complexité de la situation : décider ou refuser une chirurgie nécessite un niveau d'aptitude plus élevé que pour un traitement médicamenteux [14]. Un quart des médecins estime que le niveau de capacité doit être apprécié selon la complexité de la situation rencontrée. « Le point où nous traçons la limite sur l'échelle de compétence pour marquer la compétence au sens bivalent doit être placé plus haut lorsque les risques impliqués dans la décision sont plus importants : lorsque le préjudice qui peut lui être causé à la suite de ce choix est plus grave, ou la chance qu'il se produise est plus élevé. En fixant des exigences plus strictes, nous réduisons le risque qu'un patient prenne une décision par laquelle il se fait sérieusement du mal » [93].

Le dernier quart des médecins estime que le niveau de capacité doit être apprécié selon à la fois les conséquences de la situation, la complexité de la prise de décision et les risques encourus. Ils font donc un combiné implicite entre les deux définitions décrites dans la littérature.

e) Les tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Les médecins interrogés dans notre travail n'ont pas connaissance de l'existence de ces différents tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin et, dans leur presque totalité, ne semblent pas particulièrement en demande de tels outils.

Le MacCAT-T (Annexe 5), référence à l'international pour l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, ne s'intéresse qu'aux quatre critères du modèle de Fazel à savoir la compréhension, l'appréciation, le raisonnement et l'expression d'un choix. Certains auteurs ont proposé de compléter le MacCAT-T afin d'y ajouter l'état mental du patient, la prise en compte d'éléments pouvant entraver temporairement l'évaluation (moment différent de la journée, prise de traitement, fluctuation de l'état cognitif), la clarté des informations délivrées et la présence d'un membre de la famille ou de l'entourage [97]. Néanmoins même avec l'ajout de ces éléments, le MacCAT-T n'en reste pas moins incomplet pour évaluer la compétence globale d'un patient.

L'ACE (Annexe 6) décrit comme le test le plus fiable et le plus pratique à utiliser en cabinet médical, prend également en compte les quatre critères du modèle de Fazel et intègre le contexte psychiatrique. Ces éléments sont importants et sont souvent recherchés par les médecins interrogés dans notre travail. Néanmoins, qu'en est-il de la prise en compte des états de dépendance, du contexte émotionnel ou encore d'une influence extérieure ? Ce test fait un

pas majeur vers la prise en compte de nouveaux éléments, mais là encore, nous pouvons déplorer son manque d'exhaustivité.

Pour finir, nous tenions encore à citer le formulaire **U-Doc** (Annexe 7) issu de la littérature suisse [87]. Ce test prend en compte plusieurs éléments importants : les valeurs, l'histoire de vie du patient, sa capacité de pondération et la participation affective. La cohérence et la résistance aux facteurs extérieurs sont également évoquées.

Au Canada où l'utilisation de tests d'aptitude à consentir est plus répandue qu'en France, il existe une divergence entre les outils proposés dans les formations (comme par exemple le U-Doc), ceux proposés dans les écrits scientifiques (comme le Mac-CAT-T) et ceux identifiés lors de focus-groupes entre médecins : en pratique, peu d'outils standardisés sont finalement disponibles et utilisés par les professionnels de la santé [98]. Mais finalement, la difficulté à l'élaboration et l'utilisation de tels outils ne traduit-elle pas plutôt la complexité de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin qui ne peut être résumée en quelques lignes ?

Dans le travail de thèse de Stéphane P. Ahern, ce dernier proposait une sensibilisation des médecins « à l'utilisation des différents outils [de l'aptitude à consentir au soin] développés dans la littérature » [68]. Cependant les médecins de notre étude ne semblent pas demandeurs d'une telle mesure et du fait de la complexité de ces outils, cet axe-là nous semble peu intéressant dans l'état actuel de choses. De plus, chaque situation clinique et chaque relation médecin – patient est unique et singulière et ne peut répondre à une règle générale. De telles contraintes rendent, selon nous, illusoire l'utilisation de procédures normalisées comme les tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

Dans les parties suivantes, nous allons étudier les différents critères que les médecins interrogés disent utiliser en pratique lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir au soin de leur patient. Nous allons d'abord nous intéresser aux éléments dépendant du patient. Dans un second temps, nous allons nous pencher sur le côté « médecin » : comment ces derniers s'interrogent-ils sur leur propre réflexion et sur les paramètres multiples qui peuvent entrer en jeu lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir ? Nous finirons en nous intéressant à la « rencontre » entre le médecin et son patient, qui serait, selon les praticiens interrogés, la clef de l'évaluation d'une aptitude à consentir au soin.

III. Recueil de données « patient » lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Aucun médecin interrogé n'a suivi de formation sur l'aptitude à consentir au soin et pourtant les éléments qu'ils recueillent auprès de leur patient renvoient à ceux décrits dans la littérature internationale. Nous retrouvons, à travers les entretiens, une combinaison des différents modèles décrits dans la littérature française et internationale : les composantes de l'inaptitude clinique générale décrites par Grisso en 1994 [33], le modèle de Fazel [39] et quelques éléments du modèle de Kluge [41]. Notre travail a également permis de mettre en évidence pour certains éléments la discordance entre leur importance dans la littérature internationale et leur importance pour les médecins interrogés : parfois des éléments omis ou décrits de manière superficielle dans la littérature internationale sont primordiaux pour les médecins interrogés et inversement.

1) La composante décisionnelle

Cette approche s'intéresse à la capacité du patient à faire des choix, à délibérer. Cinq critères sont évoqués à des degrés différents par les médecins interrogés : la compréhension, l'appréciation, le raisonnement, l'expression d'un choix et la capacité de se corriger. Dans la littérature, nombre d'auteurs s'accordent sur l'obligation de satisfaire aux quatre premiers critères pour pouvoir considérer qu'un patient est en mesure de prendre une décision éclairée sur un traitement (cf. modèle de Fazel [39], modèle français avec les critères de Lachaux [27], modèle de Beauchamp et Childress [14]...)

a) Compréhension de l'information

Tous les médecins interrogés s'intéressent à la capacité de compréhension du patient. La compréhension de l'information est également décrite par Buchanan et Brock comme l'habileté principale [36].

Mais quand on parle de compréhension de l'information, on peut se poser la question : quelle quantité et quel type d'informations une personne doit-elle comprendre ? Il existe plusieurs positions : tout d'abord, on peut exiger d'une personne qu'elle comprenne toutes les

informations fournies. Une autre possibilité consiste à exiger du patient qu'il comprenne un certain pourcentage des informations fournies, mais dans ce cas-là, comment définir le pourcentage ? En troisième lieu, on peut exiger que le score représentant le niveau de compréhension soit situé autour de la moyenne. Et enfin, on pourrait souhaiter que le patient comprenne un minimum d'informations essentielles. Cette dernière position est décrite comme la plus judicieuse par certains auteurs [99]. Elle nous semble la plus logique : en effet, si nous nous basons sur la compréhension d'un pourcentage d'informations, cela pourrait entraîner la classification d'un patient comme compétent, alors qu'en réalité il n'a compris que des informations banales et qu'il est passé à côté des informations vraiment indispensables. Pour les médecins interrogés, les informations indispensables semblent être : la compréhension de la pathologie, des conséquences de celle-ci, ainsi que la compréhension de la nature et de l'objectif du traitement. Viennent ensuite seulement la compréhension des risques encourus soit par le traitement, soit par l'absence de traitement. Ces informations recourent les données retrouvées dans la littérature [100].

Afin d'évaluer la capacité de compréhension des patients, les médecins interrogés proposent en général de demander au patient de reformuler les informations délivrées ou ils les interrogent : « *Qu'est-ce que vous avez compris ?* », « *Répétez-moi ce que je vous ai dit hier ?* ». L'utilisation du MMS est également évoquée. En effet, une bonne compréhension serait liée à des résultats optimaux aux tests cognitifs standards comme le MMS [34].

b) Appréciation de l'information

L'appréciation est également explorée par tous les médecins interrogés dans notre travail : ils nous parlent fréquemment de la façon dont les patients intègrent la décision médicale par rapport à leur situation personnelle, leur histoire de vie et leurs valeurs. Nous retrouvons des données superposables dans la littérature [36] [64]. La capacité à apprécier un choix peut être altérée par de nombreux éléments et notamment selon les médecins interrogés, par le déni, un trouble psychiatrique, un état émotionnel ou encore une altération des fonctions cognitives.

c) Raisonnement

La moitié des médecins interrogés cherche à savoir si la personne est capable de peser le pour et le contre, d'évaluer les risques et les avantages de la prise en charge médicale proposée. Le raisonnement est parfois difficile à évaluer [22].

d) Exprimer un choix

La capacité du patient à présenter les éléments de son choix et à maintenir sa décision dans le temps est décrite par l'ensemble des médecins interrogés. L'expression d'un choix est l'une des habilités les plus faciles à tester.

Néanmoins, le médecin peut rencontrer des difficultés lors de l'expression d'un choix médical par le patient. Les barrières de communication peuvent être multiples selon les praticiens interrogés : problème linguistique, atteintes physiques pouvant entraver l'expression ou encore différence culturelle. En effet, le processus d'expression des choix et les styles de communication sont façonnés par le milieu culturel, social, spirituel... Selon le médecin 2, une personne « méditerranéenne » serait par exemple beaucoup plus dans l'émotion et aurait tendance à réagir de manière « exagérément expressive ».

e) Capacité à se corriger

Plus de la moitié des médecins interrogés dans notre travail insistent sur l'importance de renouveler les évaluations de l'aptitude à consentir au soin. En effet, dans un contexte particulier, à un moment T, le patient peut être inapte ; par contre, plus tard, il peut être en capacité de répondre à la même problématique. Govert den Hartogh, un philosophe néerlandais, parle même d'une capacité supplémentaire qui serait à envisager, à savoir la capacité de se corriger [93]. Ainsi, si par exemple, une réponse spontanée est altérée par une annonce diagnostique brutale et conduit à un choix qui serait problématique, une nouvelle évaluation doit être proposée, afin de permettre au patient d'adapter son choix. Cet élément nous semble extrêmement important : en effet, comment ne pas imaginer un patient, choqué par l'annonce du diagnostic de cancer, qui refuse initialement toute prise en charge thérapeutique ? Après avoir intégré la nouvelle, avoir réfléchi, partagé l'annonce avec son entourage, il est fort possible qu'il réévalue sa décision initiale. C'est comme laisser au patient une deuxième chance de « faire le bon choix » avant de le déclarer inapte.

2) Un patient : une singularité

a) Approche holistique du patient

Lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin, les médecins recueillent un certain nombre d'éléments auprès du patient et de son entourage, portant sur l'état de santé du

patient, son histoire de vie, son environnement social, sa manière de réfléchir, les influences extérieures qu'il subit... L'ensemble de ces éléments de l'environnement du patient, de son histoire de vie et de ses relations peut contribuer à renforcer ou à nuire à l'aptitude à consentir du patient. Nous devons « tout connaître » du patient (ou du moins le plus possible) afin d'être le plus juste possible dans notre évaluation, ce qui nous renvoie à une approche holistique qui vise à considérer le patient dans sa globalité. Prendre en compte l'histoire de vie du patient, ses engagements, ses valeurs, ses convictions fortes et ses choix antérieurs est primordial [34] [101] [102].

Ces éléments n'apparaissent pas dans le modèle de Fazel, pourtant décrit comme « référence » dans la littérature internationale actuelle, ce qui confirme à notre sens certains reproches portés à son égard concernant son manque d'exhaustivité [39] [41] [103]. Ces éléments qui ressortent au cours des entretiens sont absents de la plupart des instruments décrits dans la littérature « ancienne » [104] [102]. Dans la littérature plus récente, nous notons par contre une place de plus en plus importante portée à l'histoire de vie, aux valeurs... [93] [105]. L'intégration de ces différentes composantes dans l'évaluation de l'aptitude à consentir est donc une problématique de plus en plus actuelle. Selon la psychiatre Laura Weiss Roberts, les modèles traditionnels d'aptitude à consentir au soin ont tendance à mettre l'accent sur les influences cognitives au détriment de facteurs tels que la « maturité émotionnelle et l'émergence d'une individualité distincte », « l'expérience personnelle, l'histoire de la vie et des problèmes psychologiques personnels », les « souffrances et douleurs dues à des problèmes de santé physique ou mentale » et « une détresse émotionnelle » [103] [106]. Elle mentionne également parmi les domaines d'influence les valeurs culturelles et religieuses, les pressions externes, et d'autres exemples dont une grande partie sont en effet repris par les médecins interrogés dans notre travail. Le modèle de Kluge, qui s'intéresse également aux paramètres émotionnels et subjectifs, comporte de nombreux éléments décrits par les médecins interrogés [39].

b) Histoire de vie, mode de vie et valeurs du patient

L'aptitude à consentir est affectée par le développement des capacités cognitives, de la maturité émotionnelle et du caractère moral. Ainsi, même s'il est clair que les très jeunes enfants peuvent exprimer des désirs, il est admis qu'ils sont incapables de prendre des décisions indépendantes et complexes. Au fur et à mesure de l'âge, l'intellect, la compréhension de soi, la personnalité, les valeurs et les préférences personnelles se mettent en place [107]. Au travers

des expériences de vie qui s'accumulent, de l'expérience sociale grandissante (au-delà de la seule famille [108]), l'enfant désormais adulte devient de plus en plus capable d'identifier ses propres opinions et désirs.

Il existe beaucoup d'histoires de vie, de vécus chez les patients qui vont impacter leurs prises de décisions et leur aptitude à consentir au soin de manière temporaire ou non [101] [103]. Le médecin 3 évoque la situation d'un patient qui s'est occupé de son père atteint d'un cancer et l'a vu décliner petit à petit jusqu'au décès, et qui, confronté lui-même à un diagnostic grave a refusé toute prise en charge thérapeutique. Le médecin 5 nous parle d'une patiente qui avait soigné son père et son mari et qui, à la suite d'un diagnostic de cancer du sein quelques années plus tard, avait refusé les soins : « *Elle, on n'a rien pu faire. Mais c'était à cause de son mari et de son papa qui étaient morts tous les deux d'un cancer* ». Dans ces deux situations, malgré l'intervention et l'insistance répétée des soignants, les patients n'ont pas réévalué leur décision. Ils étaient marqués par ces expériences passées et leurs préférences et choix personnels étaient fermes.

Les valeurs culturelles influencent l'aptitude à consentir au soin : d'un côté, elles peuvent renforcer le sentiment d'autonomie du patient et d'un autre, elles peuvent l'altérer et ainsi altérer parfois également l'aptitude à consentir [34] [103] [106].

Les questions et les valeurs psychologiques dérivées du milieu culturel d'un individu influencent les impressions de « ce qui est bon » et de quels choix sont acceptables ou non. Le médecin 1 nous parle de patients d'origine maghrébine chez lequel l'accès au psychiatre est parfois difficilement envisageable. Le médecin 11 évoque la problématique du dépistage des maladies sexuellement transmissibles tabou pour certaines femmes d'origine africaine. Les représentations personnelles et les défenses psychologiques de l'individu (par exemple le déni) peuvent devenir prépondérantes dans les situations de « stress important » comme par exemple l'annonce d'une maladie grave ou la douleur.

Dans la société occidentale actuelle, nous tendons à imaginer notre « soi idéal » comme un individu séparé et autonome par rapport à notre culture et notre environnement : certains auteurs parlent de distension « occidentale » [109]. Cependant dans d'autres cultures, un comportement qui améliore les relations au sein de la famille ou respecte le jugement des aînés a une plus grande valeur que le choix pour soi [110]. L'entourage familial ou amical peut donc avoir une grande importance [45] : le médecin 11 nous parle des « *conseils de famille* », fréquents dans la culture africaine pour les prises de décisions importantes. Dans le contexte

médical, si le praticien ne rencontre pas le patient avec son entourage en consultation, il est fort probable que l'avis de ce dernier soit plus influencé par celui de son entourage que par les conseils médicaux.

La place du médecin n'est pas forcément la même dans les différentes cultures. Le médecin 11, quand il évoque une partie de sa patientèle originaire des pays de l'Est, décrit les patients comme « *plutôt demandeurs que le médecin prenne des décisions pour eux* » a contrario d'un grand nombre de patients « français de souche » qui souhaitent décider par eux-mêmes.

Ainsi, selon le milieu culturel, l'importance laissée à la collaboration, à l'adaptation, à la préservation des relations sociales et familiales face aux décisions morales ou au contraire à l'autonomie, à l'affirmation de soi, et au respect des règles, diffère.

Les valeurs religieuses ou la spiritualité influencent l'aptitude à consentir au soin. Cette problématique n'a pas été évoquée directement par les médecins interrogés, ces derniers évoquant plutôt le milieu culturel et religieux comme une seule et même entité. Certains théoriciens affirment que prendre une décision de manière libre et autonome est incompatible avec les organisations religieuses et autres communautés qui réglementent les actions des personnes : selon eux, toute personne doit agir suivant sa propre raison et ne jamais se soumettre à une autorité, ni choisir d'être dirigée par les autres [111]. Cependant, comme le rappellent Beauchamp et Childress [14], il n'existe aucune incompatibilité fondamentale entre autonomie et autorité : les individus peuvent exercer leur autonomie en acceptant de choisir une institution, une tradition ou une communauté qu'ils vont considérer comme source de direction légitime. Ils vont alors partager les principes moraux de la communauté en question et en faire leurs propres principes. Bien entendu, nous ne sommes pas dans le cas de situation particulière d'oppression sociale (sectaire) qui pourrait entraver l'autonomie du patient, en façonnant ses croyances, ses émotions et ses attitudes.

Un grand nombre de médecins s'intéresse aux états de dépendance, qu'ils soient liés à la consommation des substances médicamenteuse, d'alcool ou de drogues illicites. Les troubles graves liés à l'abus de substances sont érosifs pour l'aptitude à consentir, comme le rapportent les médecins interrogés. Pour Kluge, c'est la surélévation pathologique de la (ou des) substance(s) addictive(s) qui contribue à l'inaptitude [41] : le patient présente une perte de contrôle vis-à-vis de son comportement, son désir principal est de se procurer et de consommer la substance en question. Par ailleurs, des troubles du jugement liés à ces comportements

inadaptés, une diminution de la motivation et de l'apathie pour les autres activités de la vie quotidienne sont également décrits [112]. Dans ces situations de dépendance, le désir du patient nous paraît donc « pathologique », fruit d'une consommation toxique. Or, pour être autonome dans les prises de décision, il faut savoir faire la distinction et le choix entre les désirs et préférences élémentaires « basiques » et les désirs et préférences plus élevées [113]. Un patient alcoolique, par exemple, éprouvera peut-être le désir de boire, mais il éprouvera peut-être aussi un désir d'ordre plus élevé qui est celui d'arrêter de boire. Un patient capable d'accepter ou de répudier le désir d'ordre moins élevé (boire) pour choisir le désir plus élevé (arrêter de boire), indépendamment de toute manipulation extérieure, aura la capacité de faire un choix autonome. Cette théorie est néanmoins confrontée à de nombreux problèmes, notamment que l'acceptation ou la répudiation d'un désir de premier ordre peut être motivée par un désir prépondérant qui est tout simplement plus fort, mais pas forcément plus rationnel ou plus autonome [14]. Un patient toxicomane par exemple, va placer le désir de consommer la substance addictive en premier...

La présence d'une dépendance ou addiction au long cours peut conduire à des phénomènes de tolérance, de sevrage [114] ou « entraîner des altérations cognitives ou psychiques » [92]. Ces altérations peuvent affecter l'aptitude à consentir du patient. Par exemple, la consommation d'alcool peut entraîner une altération des fonctions psychiques et le cannabis peut altérer le consentement. Le phénomène de déni est présent chez de nombreux patients souffrant d'addiction et pourrait être considéré comme un trouble du jugement [115].

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin d'un patient souffrant d'addiction doit se faire à distance de toute intoxication aigüe (qui pourrait être à l'origine d'un syndrome confusionnel comme le précisent plusieurs médecins). Dans les situations de dépendance, l'aptitude à consentir au soin serait altérée surtout dans le cadre du suivi et de la prise en charge de la dépendance en question.

Pour pouvoir aider le patient dépendant, de nombreux médecins insistent sur l'importance d'une alliance thérapeutique fondée sur la confiance et le consentement du patient, ce que nous retrouvons dans la littérature [115]. Selon la HAS, la mise en place de soins sans consentement peut se discuter et est pratiquée pour les patients souffrant d'addictions, notamment ceux opposés aux soins et dont les mises en danger répétées s'accompagnent de conduites suicidaires ou de troubles du comportement [28].

La présence ou l'absence de proches peut également affecter le processus de clarification et d'expression du choix de la personne. Trois quarts des médecins insistent sur

l'importance de prendre en compte l'impact des proches sur le patient, ses décisions et son aptitude à consentir au soin. Parfois, la simple présence d'un membre de l'entourage peut influencer le comportement d'un patient et sa prise de décision : le médecin 10 cite la situation d'un patient, dans le refus de soin, qui change de comportement et s'ouvre à la discussion et à l'écoute à l'arrivée de son épouse, sans que celle-ci n'ait dit un seul mot.

Ces « proches » peuvent être dans certaines situations un appui pour le patient. La prise d'une décision est renforcée par les conseils de proches avec qui le patient a une relation de confiance [116].

Mais parfois, l'avis de l'entourage peut prendre le pas sur les décisions du patient [117] [118]. Kluge parle de « paramètres externes » comme la dépendance ou l'attractivité [41]. Certaines personnes âgées ne prennent plus de décision médicale sans l'aval de leur enfant, ou encore certains enfants désormais adultes refusent que leurs parents âgés soient informés d'un quelconque diagnostic. Il est fréquent que les personnes démentes soient moins informées que les membres de leur famille [117] et souvent à la demande même des familles [118]. L'entourage du patient âgé avec des troubles cognitifs dénie parfois toute initiative légitime du patient et fait ainsi main basse sur sa liberté. Le médecin 3 cite même le cas extrême d'une patiente âgée complètement sous l'emprise d'un ancien voisin décrit comme manipulateur, qui habite désormais chez elle, fait les courses, le ménage, prend part aux consultations médicales... Les patients les plus « à risque » d'être sous l'influence de leur environnement pour la prise de décision médicale seraient les personnes âgées, les patients présentant des troubles cognitifs ou une dépendance physique, les personnes ne parlant pas bien le français ou encore parfois les patients ayant un membre de l'entourage dans le domaine médical.

Les cadres institutionnels délimitent les libertés des individus et peuvent générer des pressions importantes, comme par exemple pour les patients en maison de retraite, les patients atteints de troubles mentaux ou physiques hospitalisés ou résidant dans des structures spécialisées. Kluge cite également cette situation des patients en institution [41], mais c'est une donnée que nous n'avons pas retrouvée au cours des entretiens.

Deux médecins parlent des capacités fonctionnelles des patients comme d'un facteur pouvant influencer l'aptitude à consentir au soin : comment le patient a-t-il adapté son mode de vie et ses prises de décision à d'éventuelles capacités fonctionnelles diminuées ? Le degré de dépendance physique qu'une personne éprouve (par exemple, la capacité de se nourrir ou de s'occuper de sa propre hygiène) va affecter sa capacité de faire et d'insister sur des choix. Le praticien 6 se pose la question de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin chez une patiente

en état de dépendance physique importante (aveugle, en surpoids, dépendante de tiers pour son alimentation, sa toilette, etc...). Il existe souvent un amalgame, qui nous semble quasi inévitable, entre la dépendance physique des patients et leur autonomie psychique, notamment chez les personnes âgées [119]. Chez ces patients en situation de dépendance physique et psychique, il convient de s'interroger sur le type de relation avec son entourage : existe-t-il des influences coercitives soigneusement cachées qui peuvent être présentes, notamment quand plusieurs rôles ou relations se chevauchent ? Le médecin 8 s'interroge quant à la situation d'un patient âgé, dont la fille, aidante principale rémunérée par le patient et vivant avec lui au domicile semble particulièrement décisionnaire dans la prise en charge médicale.

Les médecins interrogés dans notre travail s'intéressent également au niveau socio-économique du patient qui peut interférer avec les compétences du patient et son aptitude à consentir au soin. « On sait que bien souvent (...) la capacité de décider peut tout aussi bien être altérée (...) en cas de problèmes sociaux » [120]. Le médecin 2 évoque le cas d'un patient qui avait un métier à responsabilité et qui, dans la relation médecin-patient était beaucoup plus décisionnaire. L'âge du patient ainsi que son niveau de scolarité peuvent être fortement associés à un certain niveau d'aptitude à consentir au soin [121].

c) La réflexion du patient

La façon de réfléchir, de réagir et de faire des choix du patient est le fruit de son histoire, de son éducation, de son entourage.... [107] Chaque individu est façonné par la vie et porte les stigmates de son vécu, il réagira donc selon sa propre sensibilité et sa propre mémoire intime. Certains médecins parlent de « modèle de pensée » propre à chacun, qui trouve son origine dans les valeurs psychologiques, culturelles et éthiques personnelles. Buchanan et Brock proposent d'ajouter « les valeurs » comme 5^{ème} critère dans le modèle de Fazel [36]. Ils décrivent « les valeurs » comme un ensemble cohérent et minimalement stable, qui fait donc écho à ce que les médecins appellent dans notre travail le « modèle de pensée » du patient. D'autres auteurs parlent d'une « capacité affective » [93] [105].

Afin d'évaluer l'aptitude à consentir au soin, les médecins nous disent se baser sur la compatibilité de la décision du patient avec son modèle de pensée habituel : le patient reste-t-il en accord avec son mode de réflexion habituelle ? A-t-il toujours sa « *propre rationalité* » ? La place du médecin traitant qui a déjà « *expérimenté le patient dans son système de pensée* » (Entretien 2) est donc prépondérante [79].

Dans certaines situations, « le refus de traitement peut exprimer une position réfléchie en cohérence avec la vision de la vie, de la situation et des objectifs propres au patient » [96]. Ainsi, « dans le cas où le malade est tout à fait lucide et semble exercer pleinement son autonomie, il faut avoir le courage de reconnaître qu'on est face à un dilemme moral insoluble : le médecin reste responsable, mais ne peut rien faire ; le malade a sa rationalité, même si cela peut le conduire à sa propre mort » [122].

3) Un patient : une problématique médicale propre

Ce que nous appelons ici « problématique médicale » concerne les antécédents médicaux du patient, son histoire médicale, sa (ou ses) pathologie(s) actuelle(s), son état de santé au moment de l'évaluation... qui peuvent interférer de manière importante sur l'aptitude à consentir, selon les médecins interrogés. Nous retrouvons un grand nombre des données superposables dans la littérature concernant cette partie, qui semble avoir déjà été approfondie par de nombreux auteurs.

a) Recueillir les antécédents et l'histoire médicale antérieure

Les médecins interrogés recueillent l'histoire de la maladie, les antécédents médicaux du patient et des informations concernant son état de santé et ses habitudes de vie. Dominique Giroux, professeure au Département de réadaptation de l'Université Laval au Québec, insiste sur l'importance de documenter toutes ces informations médicales, même antérieures à l'histoire actuelle [114].

Les interrogations concernant la médication sont très peu rapportées par les médecins interrogés. Cela peut être la conséquence du type de recrutement réalisé, le médecin traitant ayant connaissance de ce traitement de longue date.

b) Réaliser une évaluation cognitive

L'évaluation des capacités cognitives est un élément central dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin pour les médecins interrogés. Évaluer l'état cognitif d'un patient est une étape indispensable [123]. Parfois, les cliniciens qui évaluent la capacité décisionnelle ont même tendance à se concentrer trop fortement sur les capacités cognitives du patient et en oublier les autres critères [124].

Tous les médecins disent réaliser une évaluation des fonctions cognitives du patient avant de le déclarer apte ou inapte à consentir au soin. La moitié d'entre eux nous parle du MMS : il est décrit comme non adapté pour évaluer l'aptitude à consentir au soin des patients, mais comme un bon test pour l'évaluation des fonctions cognitives. Dans la littérature, nous avons retrouvé plusieurs articles stipulant qu'en deçà d'un certain seuil (MMS inférieur à 16/30), un patient serait systématiquement inapte à consentir au soin [3] [50]. Il semble exister un différentiel entre les patients atteints de démence légère à modérée qui « peuvent » avoir une déficience, contrairement aux patients atteints de démence plus sévère qui sont systématiquement décrits comme incompetents [104]. Nous n'avons pas retrouvé ces mêmes informations au cours des entretiens, les médecins interrogés ne semblent d'ailleurs pas utiliser de manière systématique le MMS.

Différentes fonctions cognitives sont évaluées par les praticiens interrogés.

- **La mémoire**

La mémoire est une des fonctions cognitives majeures altérées dans le cadre du syndrome démentiel, lui-même principal cause d'inaptitude à consentir au soin [49]. Selon les médecins interrogés, l'évaluation des fonctions cognitives a pour objectif de mettre en évidence essentiellement un syndrome démentiel. Dans les démences, la mémoire peut donc être touchée, mais d'autres fonctions cognitives (comme l'attention) sont également fréquemment atteintes. « L'atteinte de la capacité à consentir est multidimensionnelle. Selon le syndrome et son stade d'évolution, les altérations cognitives comprenant les atteintes mnésiques ou du langage par exemple sont variées. Les troubles mnésiques (...) peuvent toucher divers types de mémoires » [92].

Les médecins interrogés insistent sur l'importance de demander leur avis aux patients même lorsqu'ils présentent des troubles cognitifs, et de favoriser leur autonomie pour les prises de décision. « La personne malade demeure souvent en aptitude de décider en fonction de ses choix et préférences. Il convient toutefois de créer, lorsque les circonstances le justifient, les conditions d'une assistance adaptée dans le cadre de prises de décisions partagées, avec le souci de privilégier le choix de la personne » [125]. « Même à un stade très avancé d'une maladie d'Alzheimer, il persiste toujours une vie psychique. La personne malade peut souvent communiquer quelque chose si on apprend à être présent et attentif aux expressions non verbales, à décoder ses signaux émotifs et ses réactions. Elle peut nous donner des indications sur ses choix et ses préférences, surtout si les conséquences sont immédiates » [126].

- **Les fonctions intellectuelles**

Elles sont évoquées par un tiers des médecins interrogés comme une composante causale de l'aptitude à consentir au soin. Lorsqu'un patient présente une déficience intellectuelle, il faut être attentif à certaines caractéristiques qui peuvent rendre le processus de consentement plus complexe : « une limitation du fonctionnement intellectuel et adaptatif, des difficultés de communication, d'attention, de mémoire, de généralisation et d'abstraction, une vulnérabilité à l'exploitation et à l'abus, une tendance à l'acquiescement et à la désirabilité sociale » [127].

A noter qu'en cas d'altération importante des fonctions intellectuelles, les patients peuvent être sous une mesure de protection juridique. Comme le stipule l'article L.1111-4 du Code de Santé Publique : « le consentement (...) du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

- **Les autres fonctions cognitives**

Les fonctions exécutives sont également importantes : le jugement notamment, la flexibilité mentale et la planification. Un tiers des médecins nous dit s'intéresser au langage (écrit ou oral) du patient. Ces fonctions peuvent également être altérées dans les syndromes démentiels. Les autres fonctions cognitives comme les praxies ou les fonctions gnosiques ne sont pas évoquées par les médecins interrogés.

c) Réaliser une évaluation psychiatrique

Les troubles psychiatriques sont décrits fréquemment par les médecins interrogés comme pouvant altérer l'aptitude à consentir. L'évaluation de la capacité à consentir est centrale et décisive dans la prise en charge des patients atteints de troubles psychiatriques [92] [123].

Les médecins interrogés rappellent que la présence d'une pathologie psychiatrique ne suffit pas pour conclure à une inaptitude, mais doit néanmoins nous rendre attentif à l'aptitude de ces patients en particulier. « Certaines circonstances exigent une évaluation plus formelle de l'aptitude : par exemple, une maladie mentale ou neurologique ayant le potentiel d'altérer le jugement peut amener le praticien à remettre en question la capacité du patient à consentir aux soins » [96]. En effet, le patient atteint d'une pathologie psychiatrique ayant ainsi une « sensibilité génératrice d'erreur, quelle valeur, je vous le demande peut avoir le jugement qu'il porte sur son propre cas ? » [128]. Civil Marc-Félix, docteur en philosophie du soin et de la médecine à Haïti, explique que « la psychiatrie est une discipline où le lieu d'élaboration du consentement, c'est-à-dire le psyché, est lui-même malade ». Alors, « comment faire foi à un

consentement issu de ce terrain pathologique ? Comment savoir si ce consentement est bien le résultat de la volonté du patient ou s'il s'agit d'une manifestation clinique de la maladie ? » [115]. L'évaluation psychiatrique est reconnue par tous les médecins interrogés comme une étape essentielle, bien que difficile dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin des patients.

- Distinction entre situations aiguës, situations « chroniques » et consultations pour un motif autre que la pathologie psychiatrique

Il existe plusieurs types de situations aiguës, notamment les syndromes délirants aigus et les états suicidaires. La présence d'un syndrome délirant aigu est décrite dans de nombreux troubles psychiatriques, mais peut également survenir en l'absence de pathologies psychiatriques connues. L'état suicidaire, qui se définit par l'existence d'idées de passage à l'acte, par des tentatives de suicide ou l'existence de conduites dites para-suicidaires, peut marquer l'évolution de tous les troubles psychiatriques (conduites addictives, troubles de l'humeur, troubles psychotiques, troubles de la personnalité...) et également survenir en l'absence de pathologies sous-jacentes.

Dans le cas des situations aiguës, que ce soit confronté à un patient présentant un syndrome délirant ou un état suicidaire, le médecin se doit d'intervenir en urgence et ainsi risquer d'outrepasser les désirs du patient : le patient est considéré comme inapte à consentir. « *Dans les cas très aigus, de complications immédiates, j'ai envie de dire que je prendrai la décision de le traiter, même s'il dit non* » (Entretien 8).

Concernant la problématique de l'état suicidaire, on pourrait objecter qu'il faut interpréter le geste suicidaire comme l'expression d'un refus de soin que les soignants devraient respecter. Mais, « comment ne pas en douter ? Comment donner sens à une telle interprétation quand on sait que bien souvent, le suicide est un choix contraint par une pathologie psychiatrique (...) ? » [120]. Le médecin doit donc chercher derrière le geste suicidaire d'autres éléments pouvant en être la cause, comme par exemple une pathologie psychiatrique qui nécessiterait des soins ou encore la présence de conflits familiaux. La discussion avec le médecin peut également permettre parfois au patient de réévaluer sa position et de renforcer son autonomie : « la reconnaissance de la souffrance psychique peut permettre à la personne qui veut se suicider d'envisager autrement son avenir » [120].

Hormis le contexte des situations aiguës, le patient atteint d'une pathologie psychiatrique peut encore être apte à consentir comme le stipulent de nombreux médecins. Dans la littérature, la plupart des auteurs se sont mis d'accord sur le fait que la majorité des patients atteints de troubles psychiques est capable de discernement en ce qui concerne les décisions liées à un traitement [53].

Selon les médecins interrogés dans notre travail, les patients consultant pour des pathologies intercurrentes indépendantes de leur pathologie psychiatrique sont, en général, aptes à consentir au soin pour la situation en question. Govert den Hartogh affirme que pour les patients atteints de pathologie psychiatrique, il est extrêmement important de centrer la question de leur compétence sur une décision ou une catégorie de décisions en particulier [93].

- **Distinction entre les différents types de pathologie psychiatrique**

Les troubles psychotiques se caractérisent par la présence d'idées délirantes et d'hallucinations. Selon la moitié des médecins interrogés, la présence de troubles psychotiques peut altérer la capacité des patients à consentir au soin, même si « le délire ne signe pas à lui seul une altération du jugement » [92]. La schizophrénie est décrite comme étant le plus à risque d'altérer l'aptitude à consentir au soin des patients : environ la moitié des patients hospitalisés pour un épisode aigu de schizophrénie présentent une altération de leur capacité à consentir au soin [82] [129].

Les troubles psychotiques peuvent entraîner différents symptômes, qui peuvent fluctuer, tels l'apathie, l'incapacité de lire son propre état émotionnel et ses propres préférences, une perspicacité et un jugement altérés, un désengagement social, des croyances bizarres ou des idées surévaluées et des perceptions anormales [130] [131]. Ces différents symptômes, pris ensemble, peuvent empêcher une personne de recueillir ses pensées, ses sentiments et ses valeurs personnelles pour faire un choix cohérent et durable [132]. Comme pour les patients présentant des troubles cognitifs, cette capacité réduite des patients peut parfois être compensée par une intervention « éducative plus intensive » du médecin : le patient pourra alors prendre des décisions médicales pour lui-même [130].

Selon la Haute Autorité de Santé, la prise en compte du thème du délire est importante dans le cadre d'une évaluation de l'aptitude à consentir, ce qui n'a pas été retrouvé dans les entretiens. Le thème de la persécution, avec ce qu'il implique au niveau de la relation à l'autre (notamment au soignant) altérerait classiquement la capacité du sujet à consentir. Au contraire,

les délires des sujets paraphréniques à thèmes imaginatifs peuvent préserver la capacité à consentir du sujet [28].

Dans notre travail, une des notions majeures décrites par les médecins interrogés est le déni (refus inconscient d'admettre une réalité extérieure traumatisante). Le déni est rencontré dans toutes les pathologies psychiatriques, ainsi que dans les situations de dépendances à des substances ou encore dans le contexte de fin de vie. Selon la moitié des praticiens interrogés, un patient dans le déni de sa situation médicale et de ses troubles n'est pas apte à consentir au soin. Le déni minimise la perception de la maladie et de ses conséquences [96] et il peut ainsi altérer l'aptitude à consentir au soin [53]. Dans le cadre des troubles psychotiques, un concept nouveau a été décrit : le « défaut d'insight » [54] : le patient est dans le déni (inconscient de ses troubles et de sa situation) et tend à attribuer à des agents extérieurs toutes les difficultés vécues et la souffrance éprouvée. Selon Civil Marc-Félix, « pour savoir si le consentement du sujet délirant [psychotique] est préservé ou non, il faut se référer dans la sémiologie du délire à l'insight. Ce dernier renvoie à la conscience de l'existence d'un trouble. Un insight positif, c'est-à-dire une bonne conscience du trouble associé à une non-adhésion aux croyances délirantes peuvent pousser à considérer le consentement d'un malade comme acceptable. Cela est très possible car certains sujets psychotiques sont capables de critiquer leurs idées délirantes et de solliciter des soins ou non, sans altération du jugement. » [115].

La présence d'un syndrome dépressif est reconnue par un tiers des médecins de notre enquête comme pouvant altérer l'aptitude à consentir au soin. Des données contraires sont décrites dans la littérature : de nombreux auteurs estiment que l'aptitude à consentir n'est pas (ou peu) altérée chez les patients présentant des syndromes dépressifs [28] [82] [129] [133], notamment ceux présentant des syndromes dépressifs « peu » sévères traités en ambulatoire [134].

Une telle distinction peut être expliquée par un « recrutement » différent des patients dépressifs entre les médecins interrogés et les études internationales : les médecins nous décrivent la situation de patients dépressifs qui leur ont posé un problème lors d'évaluations de l'aptitude à consentir, tandis que les études s'intéressent à l'ensemble des patients présentant des syndromes dépressifs. Et en effet, la gravité du syndrome dépressif semble influencer l'aptitude à consentir au soin des patients [135]. Tout d'abord, il n'est pas certain que les décisions des patients gravement déprimés soient authentiquement les leurs. Dans le contexte dépressif, la cohérence des préférences personnelles du patient peut différer par rapport à ses préférences habituelles [41]. Le médecin 6 évoque la situation d'une patiente dépressive, qui

en phase « aigue » se complait dans sa situation et refuse le traitement, mais qui, quand elle va mieux, critique ses décisions antérieures. C'est tout le modèle de pensée du patient qui peut être bouleversé dans le contexte dépressif ; et ainsi l'aptitude à consentir au soin peut être altérée. De plus, certains patients gravement déprimés peuvent ne pas avoir le degré minimal approprié de préoccupation pour leur propre bien-être [135] : la présence d'un risque suicidaire ou d'état mélancolique sont donc également des critères de sévérité.

Les troubles bipolaires sont évoqués par le médecin 3. Ils associent au moins un épisode d'exaltation de l'humeur avec des symptômes dépressifs. La présence d'un trouble bipolaire altère fortement l'aptitude à consentir au soin [136], du fait de la fréquence d'une anosognosie et du mélange de cognition dépressive et d'impulsivité marquée: « l'instabilité idéative et comportementale associée à l'ignorance de son propre état conduit à une altération du jugement du patient » [92].

Les troubles de la personnalité et les troubles du comportement alimentaire n'ont pas été évoqués par les médecins interrogés, alors qu'ils sont largement décrits dans la littérature [115] comme pouvant altérer l'aptitude à consentir au soin. Dans le cadre des troubles du comportement alimentaire, les auteurs évoquent l'intrication de nombreux phénomènes : un changement de modèle de pensée du patient, le déni, une altération des fonctions cognitives secondaire à la dénutrition (restriction cognitive), la présence d'un état dépressif... Les troubles de la personnalité, envahissants, quant à eux, occasionnent « une souffrance et une perturbation du fonctionnement psycho-social » pouvant également entraver l'aptitude à consentir des patients concernés [115].

d) Eliminer un état confusionnel

La présence d'un état confusionnel peut altérer l'aptitude à consentir du patient selon la moitié des médecins interrogés. Cet état, parfois transitoire, peut être lié à l'abus de substances ou à une pathologie médicale aigue ou chronique évolutive. « On sait que bien souvent (...) la capacité de décider peut tout aussi bien être altérée en phase de delirium, en cas de perturbations métaboliques, ou de symptômes particulièrement pénibles » [120]. Cette problématique de l'état confusionnel ne semble pas importante pour certains auteurs [123] et primordiale pour d'autres [90].

e) Evaluer le contexte émotionnel

Cette notion de « contexte émotionnel » ne figure ni dans le modèle de Fazel, ni dans celui de Beauchamp et Childress. Pourtant, selon les médecins interrogés, le contexte émotionnel, le contexte de présentation de la décision et son enjeu pour le patient semblent avoir une place prépondérante dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Les sentiments de peur, de déception, de colère, d'espoir déraisonné, de ressentiment, de honte et d'anxiété du malade font partie des souffrances humaines qui motivent le choix d'une décision plutôt que d'une autre [96].

L'anxiété du patient est un facteur émotionnel cité par tous les médecins interrogés, et qu'on retrouve dans la littérature. L'angoisse et l'anxiété amplifient la perception de la maladie et de ses conséquences [96], il est donc important d'informer les malades pour réduire leur anxiété [137].

La moitié des médecins interrogés évoque une situation fréquemment rencontrée : l'état de sidération (à la suite d'une annonce diagnostique ou thérapeutique par exemple). Certains médecins nous parlent également des soins palliatifs ou de la fin de vie où le patient, face à l'idée de sa propre mort, ne peut se résoudre à prendre une décision : il est sidéré. De plus, « l'évaluation de la capacité de discernement des patients en soins palliatifs peut être compliquée en raison des fluctuations de leur capacité de concentration et de réflexion et de leur capacité de s'exprimer. De telles fluctuations peuvent être attribuées à un état de confusion (passager), mais également à une lassitude ou une grande fatigabilité » [116]. Cette problématique de la fin de vie et des soins palliatifs abordée fréquemment par les médecins interrogés est également connue des patients et des médecins généralistes français [138]. La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, s'inscrit dans une volonté de renforcer l'autonomie de ces patients tout en préservant un équilibre avec leurs vulnérabilités (personne de confiance, directives anticipées). En effet, les patients en fin de vie, du fait de leur pathologie et de ses implications physiques et psychiques, peuvent parfois être inaptes à prendre des décisions médicales pour eux-mêmes.

Un tiers des médecins nous parle de situations de « laisser-aller » : le patient, dans un état de passivité, subit la maladie ou les soins sans avoir la force de faire un choix médical. Ce qui semble dans notre enquête extrêmement fréquent en pratique courante pour les médecins interrogés n'est pas évoqué dans la littérature.

IV. La réflexion médicale en pratique

1) Une réflexion propre à chaque médecin

Les médecins, forts de leur connaissance du patient, de sa pathologie, de son histoire de vie, vont « juger » de l'aptitude à consentir du patient pour une question médicale particulière à un moment précis de son histoire. Les praticiens interrogés insistent sur le fait que cette réflexion médicale est propre à chaque médecin, conséquence non seulement de son histoire de vie, de son expérience professionnelle, de sa formation médicale, mais aussi de sa personnalité, de ses valeurs et sa culture, de ses sentiments, de ses connaissances médico-légales, de sa sensibilité éthique... Ces différents éléments vont donc constituer et influencer, consciemment ou non, la réflexion médicale de chaque praticien [1]. Plus de la moitié des médecins ont évoqué un « art » propre à chaque praticien, affuté au gré des consultations, des prises en charge et de l'histoire de vie et professionnelle du praticien. Dans la littérature, un auteur parle d'un « savoir caché du médecin » [68]. Ce savoir caché, « tacite », est une connaissance personnelle, qui ne peut pas toujours être articulée de manière codifiée : elle est implicite et fait appel à l'expérience et au savoir-faire de la personne qui la possède. A partir d'un certain niveau d'expertise, l'individu lui-même n'est plus conscient de l'étendue de ses savoirs : il les met en pratique de façon automatique et intuitive, presque instinctive. Cette façon de qualifier le savoir tacite a été utilisée pour la première fois par Polanyi [139]. Il existe actuellement toute une littérature, riche, sur les savoirs tacites [140]. On admet que l'expertise acquise par expérience est en grande partie tacite, et qu'elle ne peut se résoudre sans reste dans des propositions. On est davantage dans le registre du « savoir-comment » que du « savoir-que » de l'expertise spécialiste.

Cela suppose qu'il n'y a pas de vérité éternelle ni de réponse universellement valable en toutes circonstances. Le raisonnement médical pourra donc être différent entre deux médecins pour le même patient dans la même situation et aboutir à des évaluations de l'aptitude divergentes. De nombreux auteurs décrivent effectivement le jugement du médecin comme subjectif [68] et rapportent qu'il peut exister parfois une grande variabilité de jugement entre différents médecins [69] [71]. Selon eux, l'évaluation de l'aptitude à consentir basée sur le jugement du médecin laisserait trop de la place à la subjectivité du médecin et comporterait trop d'incertitudes. Les raisons principales seraient un manque de formation des évaluateurs [75] [76], ainsi qu'une difficulté relationnelle, voire une incompréhension médecin – patient [77].

Concernant la compétence des évaluateurs, il ne fait pas de doute qu'un praticien, déjà confronté auparavant à des évaluations de l'aptitude à consentir au soin difficiles, sera plus à même d'évaluer l'aptitude à consentir d'un patient d'une manière plus exhaustive si la situation devait se présenter à nouveau. Nous retrouvons ici l'idée du savoir tacite, acquis à force d'expérience. L'aspect relationnel médecin – patient, qui peut également influencer sur la variabilité de jugement entre deux médecins, fait partie intégrante d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin et ne peut être soustrait. Ces critiques traduisent la recherche par certains auteurs d'une objectivité et d'une impartialité totales. C'est pour cette raison que de nombreux instruments de mesure visant à éviter l'approximation et l'imprécision dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin ont été créés, principalement dans un objectif médico-légal [141]. Cependant, ces derniers sont loin d'être aussi exhaustifs et précis qu'un jugement médical expert ! La description de critères précis pour l'aptitude à consentir au soin et l'utilisation de tests spécifiques risquent de produire l'effet inverse de celui recherché : à force de chercher à tout codifier, nous risquons de passer à côté de critères indispensables, d'oublier de prendre en compte les « non-dits » et de procéder à des évaluations inadaptées. Il n'est pas facile de faire la distinction entre le patient qui est apte et celui qui n'est pas apte, tout comme il est difficile de voir parfois la frontière entre le normal et le pathologique. Cependant, la variabilité de jugement entre plusieurs médecins ne doit pas être seulement vue comme un défaut, mais également comme la richesse de notre savoir-faire médical et sa diversité. C'est en tenant compte des avis différents (du patient ou des confrères) et en se remettant en question que l'on pourra aboutir à une évaluation de l'aptitude à consentir au soin la plus « juste » possible.

2) La pratique médico-légale du médecin

a) Sur le plan légal, quelles sont les personnes ou mesures « ressources » en cas d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin difficile ?

Chez le patient dont l'aptitude à consentir au soin est difficile à évaluer, tous les médecins citent l'importance d'avoir recours, soit à l'entourage du patient, soit à l'avis de la personne de confiance ou soit aux directives anticipées. Ces trois « solutions » proposées par les médecins sont également décrites dans la loi. Comme le stipule l'article L1111-12 du Code de Santé Publique : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de

directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ». Légalement, le témoignage de la famille et des proches arrive donc en tout dernier, après l'avis de la personne de confiance et les directives anticipées.

Pourtant, dans notre travail, la place de la personne de confiance et des directives anticipées est supplantée par le rôle de l'entourage du patient : les « protecteurs naturels » (les conjoints, concubins, enfants ou proches), dont l'importance sociologique est bien plus grande. Nous avons trouvé ce terme de « protecteurs naturels » dans des jurisprudences de 1952 et de 1955, qui déjà cherchaient à répondre à la question : « Comment prolonger le consentement aux soins lorsque le patient n'est pas en mesure de le donner ? » (jurisprudences signalées dans le livre « les droits du malade hospitalisé » [142]). La Cour de Cassation a stipulé à l'époque qu'avant « d'entreprendre un traitement ou de procéder à une opération chirurgicale, le médecin est tenu, hors le cas de nécessité, d'obtenir le consentement libre et éclairé du malade, ou, dans le cas où il serait hors d'état de le donner, celui des personnes qui sont investies, à son égard, d'une autorité légale, ou que leurs liens de parenté avec lui désignent comme protecteurs naturels » [143]. Plus tard, en 1995, le Code de déontologie parle de « proches » dans l'article 36 : « Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité ». La personne chargée de prolonger le droit au consentement n'était donc pas choisie explicitement par le malade. Il n'y avait pas désignation formelle, les liens de parenté unissant le patient à cette personne suffisaient. Cette dernière, non choisie par le patient, pouvait être davantage encline à donner sa propre opinion que de porter celle du patient (voire même y voir son propre intérêt). L'article 36 du code de déontologie a été abrogé et c'est désormais le dispositif de la personne de confiance, apparu en 2002 au sein de la loi dite Kouchner qui fait foi. Il ne s'agit pas tant de considérer que le médecin ou la famille ne peuvent plus protéger efficacement le patient mais c'est la conception de cette protection qui a changé : elle ne réside plus exclusivement dans la bienveillance d'un tiers (entourage ou médecin) mais dans le respect de la volonté du patient, portée par une personne librement choisie par lui, qui en serait dépositaire.

Cependant, sommes-nous vraiment en droit de faire appel à l'entourage du patient lors d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin difficile ? Sommes-nous autorisés à déroger au respect du secret médical ? Plusieurs médecins interrogés évoquent cette problématique du respect du secret médical. En effet, dans le domaine particulier de la médecine, la notion de secret a derrière elle une longue tradition liée à un souci de protection et de respect de l'autonomie du patient. Légalement, le secret médical est clairement opposable aux tiers, sauf

transmission à des personnes soumises aux mêmes obligations en matière de secret (secret médical partagé) ou transmission de l'information à la famille avec l'accord de l'intéressé ou dans certaines situations si l'intérêt du malade l'exige. L'article 35 du Code de Déontologie stipule qu'un « pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ». Sommes-nous donc dans des situations « illégales » lorsque chez des patients incapables de consentir au soin (ou suspects d'être incapables), mais toujours aptes légalement, nous requérons une intervention et un avis de l'entourage ?

Dans notre travail, trois médecins interrogés évoquent la place de la personne de confiance. L'objectif de la personne de confiance est d'accompagner le patient, de renforcer son autonomie et le cas échéant, si le patient est « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin » (donc inapte) de rendre compte de la volonté du patient. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage (article L. 1111-6 du Code de Santé publique).

Le recours à la personne de confiance ne devient donc primordial que si l'on a jugé au préalable de l'inaptitude du patient. Mais si le patient en question est inapte à prendre une décision pour un choix en particulier, est-il apte à désigner une personne de confiance ? Il existe donc une problématique, notamment chez les populations vulnérables, concernant la désignation de la personne de confiance et sa fiabilité. Dans la littérature, à peine plus d'un tiers des patients hospitalisés ayant désigné une personne de confiance (aux dires des soignants) aurait conscience d'en avoir une et près d'un malade sur deux ne saurait pas ce qu'est une personne de confiance [144]. Dans les faits, en ambulatoire, peu de patients ont désigné une personne de confiance [145], même si la majeure partie de la population se déclare favorable à la désignation d'un « représentant » en cas d'hospitalisation [146]. Ce dispositif de la personne de confiance même s'il était plus largement utilisé, n'est pas totalement satisfaisant : il repose en effet sur la médiation d'un tiers, parfois pas choisi « consciemment » par le patient, et n'aboutit qu'à une transmission indirecte de la volonté du patient. C'est pour cette raison que toute personne majeure peut désormais rédiger par écrit, des directives anticipées, dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté (article L1111-11 du Code de Santé Publique).

Dans notre enquête, deux médecins (exerçant en hospitalier) s'intéressent à la rédaction des directives anticipées. Ces dernières sont des instructions données par anticipation par le patient concernant sa prise en charge médicale potentielle future, au cas où il serait incapable d'exprimer ses volontés ou de prendre des décisions pour lui-même [147]. Les directives anticipées priment sur tous les autres avis non médicaux (personne de confiance, famille, proches) et s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement (sauf en cas d'urgence vitale et si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale). Le médecin s'enquiert de l'existence de directives anticipées, en vérifie la validité, en prend connaissance et inclut les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale. Les patients qui ont préparé des directives anticipées reçoivent en général des soins qui sont fortement associés à leurs préférences [148] [145]. Les directives anticipées peuvent donc être d'une grande aide pour le professionnel de santé et guider sa pratique médicale. Seulement, en pratique, le recours aux directives anticipées est encore faible : seul 13% des français de plus de 50 ans ont rédigé des directives anticipées et seul 34% des français de plus de 50 ans souhaitent en rédiger [149].

Les directives anticipées nous semblent la meilleure façon de respecter l'autonomie d'un patient inapte. En effet, rédigées par le patient par écrit, elles nous transmettent sa volonté et sa vision d'une prise en charge optimale dans des situations complexes. Cependant, la littérature soulève différentes problématiques à l'utilisation de ces directives anticipées, indissociables de celles-ci [150]. Il peut y avoir une évolution de la volonté dans le temps : les directives anticipées expriment parfois les souhaits passés des patients qui ne sont peut-être plus ceux ressentis au moment du choix à opérer. Certes, les directives anticipées demeurent librement révocables de sorte que le patient peut en rédiger de nouvelles tant qu'il est conscient. Mais quid de la personne qui oublie l'existence des directives qu'elle a rédigées ou devient hors d'état de s'exprimer avant d'avoir pu les amender ? Une autre problématique est celle de la vulnérabilité du patient et de la capacité à se projeter dans le futur [151]. Dès lors que la volonté anticipée s'exprime en dehors de toute situation de vulnérabilité, dans des circonstances bien éloignées de celles de la fin de vie, l'anticipation elle-même pourrait être la cause d'une altération du consentement exprimé dans les directives anticipées. Le patient pourrait être inapte à prendre une décision en se projetant dans le futur, du fait de l'absence de connaissance de la pathologie future, de son évolution, de l'évolution de ses propres désirs ou souhaits... En effet, comment pouvons-nous savoir la façon dont nous réagirons dans le futur, confronté à une situation de vie inconnue, dans un contexte spécifique ? Tout le monde n'a pas la même capacité

à pouvoir se projeter dans l'avenir... et il est impossible d'anticiper toutes les situations [152] ! Certains auteurs stipulent que « les directives anticipées émanant des personnes âgées lucides [seraient] peut-être plus crédibles que celles rédigées par de jeunes personnes à l'apogée de leurs capacités physiques, morales et intellectuelles » [153]. La volonté exprimée à l'avance peut parfois être bien éloignée de la volonté actuelle du patient. S'y conformer strictement pourrait générer une trahison de la volonté actuelle du patient... Cependant, nous pourrions opposer à cela que ce n'est pas le respect strict des directives anticipées qui devrait prévaloir, mais peut être l'orientation générale donnée par le patient : ce dernier préfère-t-il « faire le maximum » ? Est-il plutôt dans l'accompagnement ?

Le recours aux directives anticipées reste donc, à notre sens, la meilleure manière de se rapprocher au plus près possible des désirs du patient, d'imaginer sa manière de penser et de respecter son autonomie.

b) Consentements signés et décharge : quelle validité ?

L'évolution actuelle de la médecine se fait vers une relation contractuelle : on transmet une partie de l'information médicale par écrit ce qui permet aux médecins de conserver une preuve et aux malades de s'assurer d'une certaine exhaustivité de l'information. Des feuilles de recueil de consentement apparaissent, où l'acte médical est expliqué et ses risques renseignés. Le patient signe pour consentir. Trois médecins nous rapportent la nécessité d'avoir recours à ses « consentements signés », notamment avant les actes de chirurgie. « Faire "signer" un formulaire de consentement pour des actes de soin (...) n'est pas dans les habitudes en France, sauf cas spéciaux (...) Pour certains choix thérapeutiques dont le rapport bénéfice/risque est délicat à évaluer (ex. pose de prothèse, coelioscopie, anesthésie péridurale plutôt que générale, transfusion sanguine), une évolution dans un sens plus contractuel est prévisible pour les prochaines années » [18]. Dans notre travail, les médecins s'interrogent quant à la validité de faire signer un consentement à un patient inapte, ce nous semble en effet être une démarche plutôt aberrante... De plus, dans ces situations ne sommes-nous pas en train de favoriser l'autonomie du patient au détriment de la bienfaisance du médecin ? Par ailleurs, une information donnée par écrit est-elle vraiment adaptée à chaque patient ?

Un des médecins interrogés cite le cas d'une collègue qui, face au refus de soin d'une patiente, lui aurait fait signer une décharge : la patiente a signé un papier stipulant qu'elle refusait les soins en connaissance de cause. Mais quelle est la légalité d'un tel document ? Dans le cadre du refus de prise en charge lors des soins hospitaliers, le décret n° 2003-462 prévoit

que « lorsqu'un malade n'accepte pas le traitement, l'intervention ou les soins qui lui sont proposés, sa sortie (...) est prononcée par le directeur après signature par l'hospitalisé d'un document constatant son refus d'accepter les soins proposés. Si le malade refuse de signer ce document, un procès-verbal de ce refus est dressé » [154]. Ce formulaire de refus de soin est donc un document légal dans le domaine hospitalier et pourrait ainsi être adapté éventuellement pour la médecine générale libérale. Cependant, comme le note le médecin interrogé durant l'entretien, si le patient n'est pas apte à consentir au soin, comment pouvons-nous tenir compte d'un tel document ?

3) La pratique éthique du médecin

Les médecins font tous référence à des questionnements éthiques, qui leur posent problème en pratique courante.

a) Les quatre principes éthiques

Les médecins interrogés ne font pas explicitement référence aux principes éthiques, mais les résultats ont montré leurs présences implicites dans le raisonnement médical.

Lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin, le médecin se sent particulièrement responsable et engagé sur le plan éthique : conclure à une inaptitude conduira à entraver l'autonomie du patient. Et comment prendre une décision médicale en sachant que nous risquons de porter atteinte à l'autonomie de notre patient ? Cette problématique est évoquée dans tous les entretiens réalisés.

Le principe de bienfaisance est également au centre des préoccupations des médecins. Ces derniers se posent systématiquement la question de l'impact de leur décision sur la vie de leur patient et souhaitent faire le mieux. Ils ont parfois l'impression d'être mis en échec ou de mal faire leur travail si le patient n'adhère pas à la prise en charge proposée. « Pour le médecin, respecter un choix manifestement déraisonnable du malade met en jeu sa responsabilité morale et professionnelle. Il n'en finit jamais de se reprocher d'avoir été incapable de persuasion ou d'apparaître comme animé par l'indifférence ou le désintérêt vis-à-vis de celui qu'il a en charge » [122].

La moitié des médecins interrogés évoquent le principe de non-malfaisance et dans un quart des entretiens, ils citent le principe de justice.

Au travers des entretiens, nous avons aussi entraperçu la limite de ces principes. En voulant le bien du patient, le médecin ou l'entourage pourrait se tromper. Dans notre travail par exemple, le médecin 6 s'interroge du bien-fondé de sa prescription « forcée » d'anti-dépresseurs à une patiente : l'autonomie de la patiente est entravée au nom de son bien-être ou de celui de son entourage ? D'un autre côté, en voulant respecter à l'excès l'autonomie de cette patiente, le médecin n'aurait-il pas tendance à surévaluer son aptitude à consentir ? Les principes éthiques entrent donc parfois en conflit entre eux : si nous évaluons un patient comme inapte, nous risquons d'entraver son autonomie ; cependant, si nous ne le faisons pas, ce dernier pourrait faire des choix médicaux discutables... Ces conflits théoriques paraissent d'abord insolubles, mais en pratique les entretiens avec les médecins font apparaître des solutions. Le médecin 6 décide ainsi de maintenir au domicile une patiente âgée polypathologique, avec son accord et celui de la famille, pour la prise en charge d'une pneumopathie aigue hypoxémiante avec mise en place de passages soignants « excessifs » avec oxygénothérapie et antibiothérapie par voie sous-cutanée (bienfaisance – autonomie). Ce même médecin décide de négocier avec un patient suspect d'un néoplasie prostatique refusant les explorations complémentaires, la mise en place d'un suivi biologique régulier en espérant un « déclic » (bienfaisance – autonomie). Le médecin 4 décide la réalisation d'une imagerie cérébrale (IRM) chez un patient jeune se plaignant de céphalées sans critères de gravité, suite à de nombreuses consultations et prises médicamenteuses importantes, ce qui permet l'arrêt total des consultations et des traitements antalgiques au retour d'une imagerie normale (autonomie - non-malfaisance – principe de justice). Enfin, malgré la demande d'une famille, un médecin décide de ne pas renouveler une hospitalisation pour équilibration de diabète chez une patiente âgée, diabétique, amputée, avec une prise alimentaire très riche en sucre et qui ne souhaite pas changer son mode de vie, malgré de nombreuses interventions du médecin, de la famille, de l'IDE et du personnel soignant lors de son hospitalisation antérieure récente pour le même motif (autonomie – principe de justice).

b) Les approches éthiques normatives

L'éthique normative regroupe les travaux philosophiques qui développent, analysent ou évaluent de manière critique les différentes conceptions de la morale. Depuis plus de deux mille ans, les philosophes ont défendu de nombreuses conceptions de la morale. Trois approches dominant en éthique normative : l'éthique conséquentialiste, l'éthique déontologique et l'éthique de la vertu. Ces différents modèles ont chacun leurs limites.

L'éthique conséquentialiste ou conséquentialisme affirme que les actions humaines sont à juger uniquement en fonction de leurs conséquences : une action morale juste est donc une action dont les conséquences sont bonnes (ou dans un dilemme, meilleures que celles des autres actions possibles). C'est dans l'utilitarisme que se trouvent les racines historiques du conséquentialisme (bien que des théories morales antérieures aient déjà souvent considéré les conséquences d'une action comme pertinentes pour un débat moral). Le philosophe anglais Jérémy Bentham, qui a grandement influencé le développement du conséquentialisme stipule au sujet de l'utilitarisme que « par principe d'utilité on désigne un principe qui approuve ou désapprouve toute action, en fonction de son aptitude apparente à augmenter ou diminuer le bonheur de la partie dont l'intérêt est en jeu » [155].

Ainsi le médecin qui décide de prescrire un traitement anti-dépresseur avec prise « surveillée et contrôlée » à une patiente récalcitrante se place dans cette vision conséquentialiste : le bien-être de la patiente résultant de la prise du traitement prédomine.

L'éthique déontologique ou déontologisme (dérivé du mot grec *deontosen* signifiant « ce qui doit être » ou encore « obligation » ou « devoir ») est une théorie qui affirme que chaque action humaine doit être jugée selon sa conformité à certains devoirs. Un acte est moralement bon du fait qu'il satisfait à certains devoirs ou à certaines obligations morales, et ce, peu importe ses conséquences. Parmi ces devoirs nous retrouvons notamment le devoir de ne pas faire de mal à autrui inutilement (principe de non-malfaisance) et de faire le bien (principe de bienfaisance). L'éthique kantienne, qui repose sur les bases du devoir et du droit, est la figure de proue de l'éthique déontologique [156].

Ainsi le médecin qui souligne l'importance des consentements signés ou de contacter un médecin « assermenté » pour évaluer l'aptitude à consentir du patient se place davantage dans une position déontologique.

L'éthique de la vertu (ou de la grandeur morale) qui est commune à l'ensemble des médecins interrogés, se concentre davantage sur le caractère et les motivations du sujet plutôt que sur les conséquences de l'acte. Un acte est moralement bon du fait qu'il correspond à ce que ferait quelqu'un de vertueux. Le médecin agit donc d'une certaine façon car il croit que c'est bien. Cette éthique insiste sur l'importance des vertus de chacun. Elle vise à resituer les actes dans le contexte réel et dans l'intention ou le projet de vie du sujet [157]. Différentes vertus peuvent être mises en avant selon chaque individu, ainsi il existe différentes éthiques de la vertu.

L'éthique des vertus se réclame volontiers d'Aristote qui distinguait des vertus intellectuelles (dont la *phronesis*, ou sagacité, est celle attachée aux pratiques) et des vertus morales (dont les principales étaient le courage, la tempérance et la justice). Le christianisme avec Thomas d'Aquin a figé pour un temps une théorie des vertus revêtue d'un habit religieux [158]. Pour l'époque contemporaine, détachée de l'héritage religieux, l'éthique des vertus s'inscrit dans ce qu'Aubenque appelle « un retour généralisé à Aristote » qui a marqué la seconde moitié du XXème siècle dans la réflexion éthique [159]. Plutôt que de décréter des devoirs moraux généraux, ou de faire de savants calculs d'utilité pour équiper la décision, l'accent est mis sur les dispositions de l'agent qui s'engage dans une action particulière pour atteindre un certain bien qui en dépend. L'éthique de la vertu reconnaît la participation des émotions à la perception morale, considère importante la motivation des agents, autorise des choix adaptés aux particuliers et encourage des solutions créatives aux dilemmes tragiques, tout en reconnaissant qu'ils restent sans solution complète [160]. Elle permet de mettre alors l'accent sur des vertus associés à des rôles particuliers, sans se prononcer sur les vertus générales [161]. L'éthique des vertus est pour ses défenseurs l'éthique qui a une consonance naturelle avec la médecine [162] et pour ses critiques une vision bien trop individualiste dans une époque marquée par les pratiques partagées, les savoirs distribués [163]. Ce qu'on appelle désormais une vertu, c'est la disposition habituelle (*hexis*) à l'action adéquate, acquise par l'éducation et par l'exercice, pour laquelle notre faculté de désir est orientée vers des fins bonnes. Pour notre temps donc, une vertu « c'est reconnaître de façon raisonnée l'existence d'un bien qui peut être obtenu ou préservé par l'action humaine et accorder à ce bien, dans l'économie de nos pensées, de nos désirs et de nos actions, la place qui correspond à l'estimation de son importance » [164].

Les vertus sont les meilleures dispositions possibles pour s'engager au mieux dans des expériences sans garanti *a priori* de réussite. C'est l'assurance de celui qui ne peut pas compter sur l'exosquelette des conduites à tenir et des protocoles et qui doit se risquer, en tremblant, dans une voie inédite, car la situation le requiert [165].

La prudence est la vertu principale : c'est elle qui guide la décision et qui la pèse, en fonction de la responsabilité du médecin, de la situation contextuelle et des conséquences. La prudence est retrouvée dans la réflexion de tous les médecins interrogés lorsqu'ils tiennent compte lors de leur évaluation de l'aptitude à consentir de l'avis de l'entourage et d'autres professionnels de santé ou encore lorsqu'ils proposent de renouveler l'évaluation en cas de doute.

La force ou le « courage » est la capacité de tenir bon face à l'adversité et de surmonter les épreuves. Par rapport à notre sujet, on pourrait avancer qu'est courageux le médecin qui ne recule pas devant les difficultés à bien soupeser les capacités du patient, celui qui prend le temps de mettre le patient au meilleur de son aptitude, ou encore celui qui n'abandonne pas le malade lorsque ce dernier a pris une décision qui va à l'encontre de ce qui lui paraissait le plus judicieux.

La tempérance est la vertu qui canalise les dérèglements : la mesure et l'équilibre. Autant le courage invite à considérer une attitude active vis-à-vis du danger qu'on serait tenté de fuir, autant la tempérance fait porter l'accent sur la modération d'un élan. Elle n'est pas opposition aux passions, mais modération des passions. Le mot tempérance est tombé en désuétude après avoir été confiné au registre de l'abstinence à l'alcool. Le terme grec qu'on cherche ainsi à traduire est *sophrosune*, qui est à mi-chemin entre modération et sagesse. La *sophrosune*, est la vertu de l'usage. Usage bien tempéré des affects, du don ajusté aux besoins des malades et à sa demande, de la pudeur. Le médecin est exposé, à cause de son savoir et de son expérience, mais « à plus forte raison aussi à cause de la demande que le patient lui adresse », à la « tentation de vouloir jouer le jeu de l'autorité » [166]. Voici par exemple ce qu'écrit Gadamer du médecin : « sa position en tant que médecin se définit par son besoin de confiance et par la nécessité de devoir pourtant restreindre son pouvoir en retour (...) Il doit savoir se contrôler lui-même. Car il ne doit ni produire un effet de dépendance, ni prescrire sans nécessité un régime de vie qui constituerait une entrave à la réinsertion du patient au sein de son équilibre vital » [166]. Les médecins de notre enquête invoquent une certaine forme de tempérance dans les situations d'information de leur patient : il faut être mesuré et juste dans nos propos. Les situations des patients fragiles, vulnérables, aux capacités cognitives limitées, sont des situations où le médecin, par habitude ou paresse, peut être tenté d'abuser de son pouvoir, même bienveillant, et de décider à la place du patient.

La justice est la prise en considération du comportement avec autrui : on doit donner à chacun ce qui lui est dû. Elle comporte une dimension économique (le sens du partage), une dimension sociale (respect du droit) et une dimension politique (égalité de tous). Cette vertu est présente quand les médecins évoquent le droit des patients à donner leur avis, même si leur aptitude à consentir au soin paraît altérée.

Globalement, nos résultats ont fait émerger des « styles de praticiens » : les médecins 6, 8 et 11 semblent avoir une approche plutôt conséquentialiste et les médecins 5, 7 et 12 plutôt déontologique. Les autres médecins ont une approche assez mixte. Cependant, même chez les praticiens 5, 6, 7, 8, 11 et 12, chez qui nous avons observé un « style » d'approche

conséquentialiste ou déontologique, nous retrouvons des éléments issus des autres approches éthiques. L'ensemble des médecins cite des éléments issus de l'éthique de la vertu.

c) La pratique éthique unique de chaque médecin

Le conséquentialisme, le déontologisme et l'éthique de la vertu proposent ainsi des approches différentes pour évaluer une action d'un point de vue moral. Mais ces approches peuvent parfois être contradictoires et ainsi ne pas nous permettre de déterminer, entre différentes actions, laquelle est finalement moralement la meilleure.

Pour répondre à ces questions, il faut quelque chose de plus, que l'on pourrait appeler une **conception du bien**. En effet, que l'on adopte une approche plutôt conséquentialiste, déontologique ou de l'éthique de la vertu, il faut s'appuyer sur une conception des bonnes conséquences, des devoirs moraux fondamentaux, des vertus à privilégier ou de quelle action est la meilleure selon le cas. C'est là qu'interviennent les sentiments, les valeurs, l'éducation, le caractère, l'histoire de vie... de chaque praticien qui vont influencer l'importance donnée aux différents principes éthiques. Par ailleurs, le contexte lors de l'évaluation, les réactions du patient, vont influencer la démarche éthique du médecin. Ainsi, confronté à un patient angoissé, le médecin n'aura-t-il pas plutôt tendance à vouloir « le protéger, prendre soin » (principe de bienfaisance), voire même cacher certaines informations dans un premier temps pour ne pas inquiéter encore plus (principe de non-malfaisance) ?

Sur quels principes éthiques se basent les médecins interrogés dans notre travail pour évaluer l'aptitude à consentir au soin de leur patient ? A vrai dire, la pratique de chaque médecin va différer et parfois, le même médecin confronté à des patients et des situations différentes n'aura pas la même approche éthique. Comme nous le montrent également nos résultats, nous ne pouvons résumer en disant que tel praticien est un téléologue ou tel praticien est un déontologue : la réflexion de chacun est complexe et mélange les différentes éthiques entre elles.

4) Influences contextuelles sur la réflexion médicale

a) Influence du contexte émotionnel

Plus d'un tiers des médecins interrogés expliquent que leur réflexion médicale peut être altérée par la fatigue et un état émotionnel particulier. Par ailleurs, un médecin surchargé de

travail, qui répond à plusieurs demandes de manière simultanément sera moins apte à évaluer l'aptitude à consentir au soin de son patient, ou à y accorder le temps suffisant. Ces facteurs émotionnels, non-cognitifs, peuvent influencer la prise de décision des cliniciens et il faut en avoir conscience pour évaluer de manière la plus objective possible l'aptitude à consentir au soin des patients [167].

b) Une réaction émotionnelle particulière : le contre-transfert

Lors d'une évaluation de l'aptitude à consentir au soin, les médecins disent ressentir des émotions vis-à-vis du patient : « *je voulais faire le mieux* », « *je me sentais mal, j'éprouvais de la culpabilité* »... Freud a développé la notion de transfert pour conceptualiser et caractériser la relation et les échanges émotionnels entre un thérapeute et son patient [168]. Ces émotions, positives ou négatives, ressenties par le médecin vis-à-vis du patient vont influencer la réflexion médicale [169]. Il existe un rapport fort entre les réponses affectives des cliniciens vis-à-vis des patients et les cotes de capacité qu'ils leur attribuent : ainsi, une réponse émotionnelle « positive » du médecin vis-à-vis du patient est associée à un degré plus élevé d'aptitude à consentir au soin et au contraire, une réponse émotionnelle « négative » est associée à une capacité plus faible [167].

c) Influence de tiers extérieurs sur la réflexion médicale

La moitié des médecins interrogés nous parle de l'influence de tiers extérieur sur leur évaluation de l'aptitude à consentir. Ces tiers extérieurs peuvent être l'entourage familial, amical ou encore soignant.

Les problématiques concernant l'influence de tiers extérieur sur la réflexion médicale sont multiples : tout d'abord, comment le médecin peut-il réaliser une évaluation de qualité s'il est lui-même sous influence ? Ensuite, quelle est la fiabilité de l'avis des tiers extérieur si l'on décide d'en tenir compte ? Il est possible que du fait de liens familiaux ou amicaux forts, l'entourage ne soit pas le plus adapté pour évaluer la capacité d'un patient : ainsi, par exemple, les familles de personnes âgées auraient tendance à les juger moins aptes à consentir que les professionnels de santé [170]. Un travail de thèse publié en 2014 montre des résultats intéressants : les professionnels de santé et le grand public ne seraient pas différents dans leur manière de juger l'aptitude à prendre des décisions [171]. Cette divergence dans la manière d'évaluer l'aptitude à consentir au soin entre « l'entourage proche » et « le grand public » nous semble liée à la méthodologie même de ces différents travaux : dans le premier, ce sont les

familles des patients qui sont interrogées directement [170], tandis que dans le travail de thèse « le grand public » ne correspond pas à l'entourage proche des patients, mais à des individus interrogés au hasard sur une situation clinique particulière hypothétique [171]. Ces résultats posent donc la question de la capacité de l'entourage proche du patient à évaluer de manière fiable son aptitude à consentir, sans être influencé (inconsciemment ou non) par des critères subjectifs... Pour finir, comment ne pas s'interroger sur les éventuels motifs cachés d'un membre de la famille ? En effet, ce dernier peut être davantage enclin à considérer le patient inapte si cela est dans son propre intérêt (ou inversement).

5) Comment porter un regard sur notre propre réflexion médicale ?

Une évaluation de qualité exige de la part du médecin une réflexion appropriée au sujet de ses propres préjugés, afin de ne pas considérer par excès certains patients « différents » comme inaptes à consentir par excès. Il s'agit donc de porter un regard sur notre propre jugement professionnel et faire notre propre auto-critique, dans le but d'aller au-delà du jugement spontané et de prendre le recul nécessaire.

D. Giroux décrit cette étape comme « l'étape d'analyse de la situation et d'identification des risques » : l'objectif est de faire la synthèse des différents éléments et de faciliter et évaluer notre réflexion médicale [123]. Elle la récapitule sous la forme de six questions :

1. Quelle est la volonté de la personne ? De sa famille ? La personne est-elle consciente de ses besoins ? Désire-t-elle ou est-elle prête à accepter de l'aide ?
2. Pour chacun de problèmes identifiés, des interventions sont-elles possibles ? Est-il possible de diminuer les risques ? Si oui, quel(s) risque(s) demeure(nt) ? Si non, quels sont les risques envisagés ?
3. Quelles sont les conséquences positives et négatives de ces interventions et de chacune des alternatives possibles pour la personne, sa famille, son milieu ?
4. Quelles sont les normes, les règles déontologiques, les règles législatives, les protocoles à respecter ou les directives organisationnelles pouvant s'appliquer à cette situation ?
5. Quelles sont les valeurs les plus significatives pour la personne, sa famille ou ses proches, l'équipe et l'organisation :
 - Est-ce qu'il y a des valeurs en conflit ? Les nommer (ex : autonomie / bienfaisance)
 - Quelles est ou quelles sont les valeurs à prioriser dans ce processus ? Pourquoi ?
6. A la lumière de cette réflexion, quelle est la recommandation ? Est-elle acceptable et viable pour la personne ? Pour les proches ? Pour l'équipe ? Pour l'organisation ? Si oui, quelles sont les démarches à entreprendre pour la suite ? Si non, quelles actions peuvent être faites pour qu'elle soit mieux comprise et acceptée ?

Figure 3 : Questions soutenant la réflexion éthique, Dominique Giroux, 2011 [123]

Puis, suite à cette synthèse de la situation, Dominique Giroux propose que chaque professionnel se pose individuellement deux questions :

- À la lumière des faits documentés, quels sont les éléments en lien avec l'inaptitude que je retiens et les raisons qui me motivent à les considérer importants ?
- Quelle est la recommandation qui m'apparaît la plus acceptable et juste compte tenu de la situation de la personne ?

Il est important de se poser des questions sur notre pratique, sur notre réflexion médicale et sur les éléments qui l'influencent. Johane Patenaude, une professeure-chercheuse de la faculté de médecine et des sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke au Canada, explique que l'acquisition d'une telle « sensibilité éthique » peut rendre dans un premier temps une décision plus ardue car elle permet la détection de multiples facettes d'une situation et ainsi en multiplie les perspectives et la complexité [172]. Mais cette « insécurité » initiale, indispensable pour réaliser une évaluation de l'aptitude à consentir au soin, sera ensuite amoindrie au fur et mesure de l'expérience du praticien, avec l'acquisition d'un savoir expérience.

V. La rencontre médecin – patient

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin se fait au travers de la rencontre du médecin et de son patient. Par cet échange, le médecin et son patient s'engagent dans un processus délibératif permettant la prise d'une décision partagée. C'est en cas d'échec de cette discussion que les médecins s'interrogent sur l'aptitude à consentir de leur patient. Une relation de confiance naît de cette rencontre médecin – patient et est nécessaire pour évaluer l'aptitude à consentir de manière optimale. Par ailleurs, il est également indispensable de comprendre vraiment qui est le patient, quels sont ses désirs et de les intégrer à son univers de sens : pour cela il faut que le médecin et le patient se rencontrent, partagent et dialoguent. C'est dans ce contexte d'échange, de connaissance de l'autre et de confiance que l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin pourra être la plus exhaustive, la plus complète et la plus juste possible.

1) Le processus délibératif médecin – patient

Face à l’ambivalence de certains patients ou devant leur hésitation, il est important de toujours continuer à discuter, expliquer, négocier afin d’aboutir à des soins réellement consentis. Le processus délibératif, qui permet d’aboutir à une décision médicale partagée, est encensé par tous les médecins de notre enquête. Dans ce modèle, le médecin donne les informations au patient, lui indique ce qu’il croit être la meilleure décision, tout en tenant compte de l’opinion et des valeurs de ce dernier, ce qui permettra l’établissement d’un point de vue commun et la prise d’une décision partagée [96].

Freud a été le premier à évoquer la notion de collaboration comme facteur nécessaire dans le processus thérapeutique [173]. Antoine Bioy, maître de conférence et psychologue clinicien français, s’intéresse plus particulièrement à l’alliance thérapeutique qui existe entre un médecin et son patient [174]. Selon lui, « l’alliance thérapeutique peut se définir comme la collaboration mutuelle entre le patient et son médecin (ou thérapeute) dans le but d’accomplir les objectifs fixés ». La qualité de l’alliance thérapeutique prédit la satisfaction générale du patient et est fortement associée à l’adhérence et à la satisfaction du traitement [175] [176] [177].

Les médecins interrogés insistent tous sur l’importance du dialogue et de l’échange avec le patient. En cas d’échec de ce processus délibératif, le patient risque d’être considéré comme incapable de consentir au soin.

a) Accès à l’information médicale

Un des éléments majeurs c’est de donner des explications claires au patient : « informer un malade précède donc naturellement une situation de consentement ou de refus » [122]. Ces explications doivent être, selon les médecins interrogés, claires, loyales et adaptées à chaque patient. « Il incombe au médecin de l’informer [le patient] de façon suffisamment claire et adaptée pour qu’il soit en mesure d’exercer sa liberté de jugement et de décision » [18]. Le Code de déontologie médicale précise que le médecin « tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ». L’information médicale est le critère de qualité jugé le plus important par les malades [178].

Si nous sommes tous d’accord sur le fait qu’il faille délivrer des informations, quelles sont les informations à donner aux patients et quel est le « volume » d’informations à délivrer ? [115]. Il y a des positions extrêmes comme celles des « adeptes de l’attitude traditionnelle »,

pour lesquels il est acceptable qu'au nom du « privilège thérapeutique » des informations soient dissimulées au patient [115]. Une autre position est celle des « adeptes d'un consentement informé » qui soutiennent que pour accorder un consentement réel, le patient doit être informé non seulement de la nature générale et de l'objectif du traitement, mais également des risques et des effets secondaires qu'il peut comporter, ainsi que de tous les autres traitements possibles. La troisième position est celle des « antipaternalistes extrémistes » qui stipulent que le consentement est réel lorsqu'il correspond au consentement que le patient aurait donné s'il était entièrement instruit de tous les faits se rapportant à sa situation individuelle. Pour finir, les « antipaternalistes modérés » pensent qu'un médecin doit révéler à son patient ce que celui-ci, en tant que « personne prudente » voudrait savoir au moment de décider de subir ou non l'intervention (ou prise en charge) proposée. Le médecin doit donc délivrer au patient plus d'informations que celles habituellement fournies selon le consensus médical actuel. Dans ce dernier modèle, le médecin a le choix de juger ce qui est dans l'intérêt du patient en question, en tenant compte de sa vulnérabilité, de son histoire de vie... Le « privilège thérapeutique » de l'attitude traditionnelle est toujours évoqué. Pour les médecins interrogés, l'information délivrée doit effectivement être adaptée à chacun et partagée avec bienveillance, tout en donnant aux patients les outils pour réaliser un choix autonome, ce qui nous rapproche du modèle des « antipaternalistes modérés ». Comment interpréter cette survivance du privilège thérapeutique ? S'agit-il d'un manque de courage à affronter une information difficile à donner, ou au contraire de la reconnaissance des limites effectives de l'autonomie du malade ?

b) Discussion et délibération avec le patient

Trois quarts des médecins insistent sur l'importance de discuter avec le patient, de peser le pour et le contre avec lui et de mener une réflexion conjointe. Il est nécessaire d'écouter le patient et de prendre en compte son point de vue. Il est important aussi de respecter le point de vue du patient. Le fait de dire : « si j'étais à votre place je ferais la même chose » a le pouvoir de faire tomber la plupart des résistances et des tensions psychiques, le patient se sentant reconnu dans ses valeurs et ses difficultés. Cette technique rejoint la théorie de l'intersubjectivité, à savoir que le patient gagne en sentiment de sécurité lorsqu'il ne se sent plus seul face à ses difficultés [179].

Parfois la manière de penser du praticien diffère de celle du patient et les choix faits par les patients sont jugés déraisonnables. Comment réagissent alors les médecins ? Ils vont discuter et échanger avec le patient : c'est au travers du dialogue, qu'ils vont établir ensemble

les critères permettant de trancher entre deux ou plusieurs « biens » possibles. Le dialogue prend la différence et l'altérité pour acquis, il travaille à partir des écarts qui séparent les interlocuteurs. Ces derniers vont peser le pour et le contre ensemble, réfléchir, se questionner et aboutir à une décision partagée.

Les médecins ont un impact sur les décisions de leurs patients. Dans notre travail, nous notons l'importance de l'influence du médecin sur le patient, ainsi que l'importance de la persuasion et de la négociation dans le processus délibératif médecin - patient. Une relation thérapeutique reposant sur la confiance et la connaissance des préférences du patient permet de prévenir les dilemmes difficiles : lorsque le médecin connaît les résistances du patient, il peut adapter son discours pour qu'il soit plus audible pour le patient, il trouve les mots qui sauront le convaincre [96], [180]. L'influence, la persuasion et la négociation existent forcément dans la relation thérapeutique, à différents degrés et différents niveaux.

L'influence des médecins sur leurs patients peut parfois être très importante, au point que certains médecins peuvent facilement amener leurs patients à accepter les soins qu'ils estiment les plus adaptés [17]. Parfois, « il arrive que des patients ne veuillent pas prendre pour eux-mêmes des décisions relatives à leur santé, s'en remettent à leur praticien, lui disent qu'ils lui font confiance et lui demandent de les prendre en charge » [18]. Il peut donc y avoir un côté hypocrite à chercher le consentement de ces patients et à évaluer leur aptitude à consentir si ces derniers approuvent de manière passive les choix de leur médecin ou s'en remettent à sa décision. On peut parfois parler d'assentiment [101] : cela correspond au fait que la personne ne s'oppose pas à la décision, mais qu'elle ne l'approuve que de manière passive.

Les médecins de notre enquête essayent de persuader le patient d'adhérer à la prise en charge qu'ils estiment la meilleure. La persuasion est une stratégie explicite fondée sur un argumentaire raisonné : elle a recours « à des arguments faisant appel à la raison [et] fait partie des stratégies légitimes du clinicien » [180]. Persuader un patient est une pratique propre à chaque médecin : « C'est souvent la manière de transmettre une information (le ton de la voix, le choix des mots, etc.) qui explique qu'un médecin peut être persuasif là où un autre se verra opposer un refus de traitement. La pratique de la « persuasion » ne va pas sans équivoque. Elle joue souvent sur l'affectivité en s'adressant à la part sensible de la personne. Persuader reviendrait peut-être à contraindre un patient à consentir en produisant chez lui l'émotion que la perspective menaçante de sa mort n'a pas suffi à faire naître » [122].

Les médecins essayent également de négoier avec le patient. Au travers du dialogue, le médecin essaye de cerner ce qui pose problème au patient : ses inquiétudes, ses peurs ou

encore ses motivations... Lorsque le médecin connaît les résistances, les craintes, les inquiétudes du patient, il peut tenter de moduler le refus et discuter d'autres options de traitement. Le médecin peut aussi aider le patient à éclaircir les enjeux, à nommer ses peurs et son vécu, lui apporter un soutien actif, valider ses émotions et sa souffrance et exprimer de l'empathie. Le but est de faire évoluer le point de vue du patient et de trouver un équilibre entre autonomie et respect de la vie [181].

Cependant, tenter de convaincre ou négocier avec le patient expose le médecin à une levée de défenses ou un rejet du patient qui peuvent nuire à l'alliance thérapeutique : « Convaincre, persuader, argumenter, conseiller lorsque le patient ne le demande pas (...) n'est utile que si le patient est ouvert à recevoir les arguments du médecin » [179]. La discussion du médecin avec le patient va ainsi parfois permettre à ce dernier de réévaluer sa décision et de faire un autre choix. L'objectif de cet échange est à travers « une information honnête et personnalisée [d'aboutir] à des décisions prises en commun et véritablement partagées » [18].

c) Les écueils à éviter : la manipulation et le consentement contraint

L'aspect relationnel est un élément primordial dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin : il favorise l'alliance thérapeutique et l'autonomie du patient dans les prises de décisions. Mais c'est à double tranchant : l'aspect relationnel « fait [également] surgir le risque de l'intimation et du consentement contraint » [92]. Ces consentements erronés présentent un obstacle dans la prise en charge des patients et dans l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Comment un consentement contraint pourrait-il être l'expression de l'aptitude à consentir d'un patient ?

La persuasion, la négociation et l'influence existent forcément dans la relation thérapeutique, par contre, la manipulation est à proscrire [180]. Le terme manipulation désigne le fait « d'obtenir de quelqu'un un comportement qu'il n'aurait pas émis spontanément » [182]. Le processus de manipulation est souvent ignoré du manipulé et parfois même du manipulateur lui-même [179]. Il peut consister par exemple à cacher les inconvénients d'un traitement ou à inventer des bénéfices fictifs ; ou encore à proposer une prise en charge initiale majeure puis finalement une alternative qui correspond à celle souhaitée (par exemple pour un patient psychotique : se rendre tous les jours en hôpital de jour pour ensuite proposer de n'y aller qu'une fois par semaine).

2) Une relation de confiance

Recueillir l'histoire de vie du patient, ses désirs, ses envies, ses craintes... est indispensable pour réaliser une évaluation de l'aptitude à consentir au soin [63] [101]. Pour cela, il est nécessaire d'établir un contact et créer un lien, à travers l'écoute, la discussion et le partage [183]. Pour les médecins interrogés, la dimension relationnelle est la clef de l'évaluation de l'aptitude à consentir.

Cette relation médecin - patient va dans les deux sens : il y a un dialogue et un partage du médecin vers le patient et du patient vers le médecin. Cela nécessite une capacité d'adaptation des deux intervenants, qui tiennent compte chacun de la singularité et de la subjectivité de l'autre, comme le rappellent les médecins interrogés. Il est important pour le médecin de prendre conscience de ce processus qui s'exerce entre lui-même et le patient [77].

Parfois, la relation entre le patient et son médecin est « idyllique », mais l'entente spontanée reste un privilège. Un quart des médecins nous dit que parfois la question de l'aptitude à consentir au soin et du consentement ne se pose même plus, notamment dans le cadre de décision médicale « mineure » prise dans le cadre d'une « médecine de famille ». La relation qui existe est telle, authentique et basée sur une confiance réciproque, que la réponse tombe d'elle-même. Mais il y a également un côté plus obscur : d'une certaine manière, une telle relation disqualifie l'autonomie du malade ou du moins l'efface du champ explicite. Ainsi, nous risquons de tomber dans un paternalisme excessif, avec ses bons et ses mauvais côtés... Mais finalement, ce n'est peut-être qu'au sein de la confiance que se pose la question de l'abus de confiance ?

La relation médecin – patient évolue dans une dynamique qui reste toujours partielle, car la connaissance du patient est parcellaire. La question qui se pose est : comment évaluer l'aptitude à consentir d'un patient si nous ne connaissons pas tous les désirs et raisons qui l'animent ? C'est au travers de cette relation médecin – patient optimale que le patient pourra exprimer ses doutes et ses angoisses. Ainsi, grâce à un échange, un partage et une « intelligence » réciproque, il existe entre le médecin et son patient, un dialogue « ouvert » : le patient peut « tout dire » à son médecin. C'est ainsi que le médecin pourra évaluer l'aptitude à consentir du patient en toute connaissance de cause.

Pour nos médecins, cette relation de confiance est le fruit d'années de prise en charge. « Le consentement repose toujours sur l'instauration d'une relation de confiance soignant-soigné parfois longue à installer et fragile. Le consentement est bien le fruit d'un don qui ne peut être donné qu'à une personne envers qui il existe un rapport de confiance » [184]. Ainsi,

le médecin traitant ou le médecin qui connaît le patient depuis des années, est « très bien placé pour évaluer la capacité de discernement en rapport avec une décision à prendre » [79] [185]. Non seulement du fait de cette relation de confiance [186], mais aussi de par la connaissance que le médecin généraliste a du patient et de son entourage. Chez les patients âgés par exemple, les troubles cognitifs peuvent être suivis sur une longue période et réévalués.

Ainsi, « la qualité de la relation de confiance minore le risque d'un consentement trop partiel, trop temporaire » [92] et permet d'évaluer l'aptitude à consentir au soin de manière optimale.

3) Le dialogue médecin - patient

Quand le médecin et son patient échangent et partagent, ils ne s'engagent pas seulement dans une relation de confiance et ne participent pas seulement à un processus délibératif. C'est aussi à travers le dialogue, que le médecin apprend à connaître son patient et qu'il peut l'aider à renforcer son autonomie.

a) Connaitre le patient et intégrer ses choix dans son univers de sens

Lors de toute prise de décision par le patient, le médecin va porter un regard sur le caractère « raisonnable » (ou non) de ladite décision selon ses propres critères. Parfois, les choix du médecin diffèrent de ceux du patient. Dans ces situations, le médecin aura tendance à juger le patient comme inapte à consentir. En effet, lorsqu'un refus de traitement paraît injustifié, le médecin remet habituellement spontanément en question l'aptitude du patient à faire des choix. Mais pour conclure à une inaptitude, il faut prendre le temps d'évaluer le processus de décision du patient, ainsi que les raisons derrière ce processus de décision. Les médecins interrogés dans notre travail insistent sur l'importance de la prise en compte de la singularité du patient : il faut s'intéresser non seulement à l'état médical du patient, à sa capacité à comprendre, apprécier, raisonner, exprimer un choix, mais aussi à ses valeurs, son état émotionnel, son histoire sociale et son entourage, l'influence de facteurs extérieurs... Il faut tenter de comprendre l'histoire de vie du patient et ses désirs, et pas seulement son problème de santé actuel [63] [101]. Ainsi, le médecin, fort de sa connaissance du patient, va ensuite recueillir les souhaits du patient et essayer de les rendre « rationnels » et logiques par rapport à son histoire de vie, à son univers de sens et à son modèle de pensée. Une telle démarche permet aux médecins de comprendre les décisions du patient et également de les remplacer dans un contexte médical, social et psychique

particulier. Une décision qui pouvait paraître déraisonnable d'abord prend parfois tout son sens une fois intégrée dans l'histoire du patient. Ainsi, ce n'est qu'après une telle démarche que l'on peut, en toute conscience, accepter un refus persistant et respecter éthiquement le choix du patient, sans pour autant renier notre conscience professionnelle qui recommande de veiller au mieux-être des personnes soignées.

Dans certains cas, il n'existe entre le médecin et son patient qu'un dialogue partiel, voire plus d'échange du tout. Le patient n'arrive pas à exprimer spontanément ses inquiétudes, ses problématiques directement au médecin. Il peut faire au cours de la consultation des « appels » au médecin au travers de petites remarques ou de silences. Au médecin de les voir et d'en trouver la signification ! Par exemple, à la suite d'une annonce diagnostique ou d'une proposition thérapeutique « brutale », le patient peut se braquer, refuser en bloc sans entrer dans l'échange, pour finir par glisser au moment de prendre congé ou lors d'une consultation future, la raison essentielle de son refus. Ces situations ont été soulevées par nos enquêtés (notamment 2 et 11).

Il arrive parfois que malgré tous ses efforts, le médecin soit face à un dialogue complètement fermé : ni le médecin, ni le patient ne sont capables d'échanger l'un avec l'autre. « Il se peut toutefois, que dans des cas-limites, où la communication s'avoue impuissante et où la souffrance s'aiguise au-delà du supportable, la décision ne puisse pas être partagée » [18]. Alors dans ces situations où la discussion, le partage, la délibération et les prises de décisions ne peuvent être faites en commun, les médecins ne pourront évaluer l'aptitude à consentir de leur patient ou les jugeront parfois inaptes. Parfois, dans ces situations où le contrat moral et la relation de confiance sont rompus, les médecins proposent à leurs patients de s'orienter vers un confrère. Rien de bon ne peut émaner d'une relation tronquée.

b) Renforcer l'autonomie du patient

Les médecins peuvent soutenir et renforcer l'autonomie des patients, notamment des plus fragiles comme les personnes âgées ou les personnes atteints de troubles psychiatriques. C'est à travers cet échange noué avec le malade que le médecin est « en mesure de faire accéder la personne à sa propre autonomie » [187].

Mais comment soutient-on en pratique l'autonomie d'un patient ? Concernant les patients atteints de pathologies psychiatriques, par exemple, nous pouvons procéder à une évaluation précise et un traitement initial des symptômes physiques et psychiques, avant de renouveler l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Pour d'autres patients, clarifier leurs

désirs par un dialogue sur leurs croyances culturelles et religieuses, leurs valeurs, leurs problèmes psychologiques et leur histoire de vie personnelle, pourrait considérablement améliorer leur capacité à identifier leurs préférences dans les décisions médicales. Un examen attentif des influences extérieures présentes dans un contexte donné peut aider à discerner et à minimiser les pressions coercitives potentielles subies par la personne dont nous souhaitons évaluer l'aptitude à consentir au soin. Soutenir l'autonomie permet ainsi de réduire certains obstacles à l'évaluation de l'aptitude à consentir pour les décisions subséquentes.

Des compétences particulières sont indispensables au médecin quand il souhaite renforcer l'autonomie de son patient, comme rendre explicite la décision à prendre et les raisons qui nécessitent qu'elle soit prise ou guider le patient afin qu'il hiérarchise les options disponibles selon ses préférences en fonction des bénéfices et des risques qui ont de la valeur et de l'importance pour lui. Ou encore expliciter les étapes du processus décisionnel et de communication avec les autres personnes impliquées dans la décision (médecin, famille, proches), ressentir et interpréter les « non-dits », écouter le patient et agir avec bienveillance.

c) Du dialogue médecin – patient vers un dialogue avec des tiers extérieurs

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin fait peser sur le médecin un poids important, qu'il essaye parfois de partager avec d'autres professionnels de santé ou avec l'entourage du patient (familial ou amical) [95].

Trois quarts des médecins interrogés nous disent faire appel à des confrères spécialistes ou à des structures de soin pour appuyer leur décision médicale dans les situations complexes d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Les spécialistes les plus fréquemment cités sont les psychiatres et les gériatres, ce qui traduit l'importance de la problématique de l'aptitude à consentir dans ces populations de patients [24] [49] [61]. Le recours aux hôpitaux de jour pour avoir des évaluations multidisciplinaires est également décrit.

L'un des médecins propose de recourir à l'avis d'un médecin assermenté en cas d'évaluation difficile de l'aptitude à consentir. Le recours à un médecin assermenté est en réalité nécessaire pour demander l'ouverture d'une mesure de protection juridique pour un majeur (tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice) ; il s'agit donc là encore d'un amalgame entre la capacité de droit et la capacité de fait. Ce médecin, qui ne doit pas être le médecin traitant de la personne protégée, rédige un certificat circonstancié décrivant l'altération des facultés du majeur et l'évolution prévisible. Il précise les conséquences de cette altération sur la nécessité d'être assisté ou représenté, et indique si la personne est en état d'être entendue [188].

Un autre médecin nous dit avoir déjà eu recours au comité d'éthique hospitalier lors d'un poste en tant qu'intérimaire en hospitalier. Dans les situations complexes, la prise en charge de patients est meilleure après une consultation d'éthique [189]. Les comités d'éthique, qui, en France, se situent au sein de services hospitaliers, sont parfois difficilement accessibles au médecin généraliste libéral. La mise en place d'une « structure éthique » qui serait accessible plus facilement en libéral, éventuellement via l'échange d'e-mail sécurisé, a déjà été évoquée [190].

Les médecins demandent également l'avis de l'entourage, mais ce dernier peut parfois être biaisé (sur ou sous-évaluation de l'aptitude à consentir au soin du proche) ou difficile à obtenir (contexte de conflits familiaux par exemple). Parfois, l'entourage du patient nous exprime le choix qui lui conviendrait dans cette situation plutôt que le choix de la personne concernée (cf. *supra*).

4) Un modèle transversal : le modèle conceptuel standard de l'approche dialogique

C'est à travers le dialogue que le médecin va pouvoir juger de l'aptitude à consentir au soin du patient et porter un regard critique sur son évaluation. Nous allons présenter un modèle de la compétence éthique qui octroie une place centrale au dialogue : le modèle conceptuel de l'approche dialogique [172]. Johane Patenaude, qui en est l'auteur, le résume sous la forme d'un schéma avec quatre éléments entrant en interaction : l'action, la sensibilité éthique du médecin, l'environnement social et professionnel du patient et du médecin et pour finir une composante transversale indispensable à savoir le dialogue. Ce modèle recoupe de manière incomplète les informations que nous avons recueillies au cours des entretiens, mais est néanmoins extrêmement intéressant.

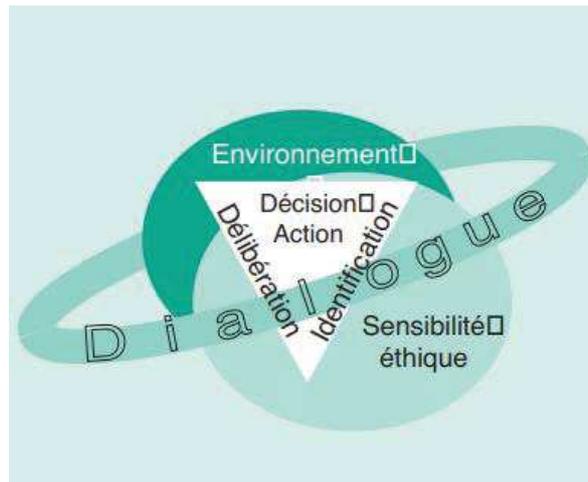


Figure 4 : Modèle conceptuel de l'approche dialogique, 2001 [172]

Le premier élément correspond à l'action du médecin. Les médecins recueillent de nombreux éléments issus de la clinique médicale, de la sémiologie, de l'histoire de vie du patient et de ses valeurs et sa culture (**l'identification**). Comme expliqué plus haut, lorsque le refus de traitement est jugé déraisonnable, la recherche des motifs permet de reconstruire la situation à partir de la perspective du patient. L'histoire médico-sociale du patient, sa culture, ses traumatismes de vie, son état émotionnel, sa maladie... font partie des souffrances humaines et de l'histoire du patient qui vont motiver le choix d'une décision plutôt que d'une autre. En devenant plus sensible à ces différents aspects, le clinicien sera en mesure de mieux comprendre les réalités et les motivations de la personne et d'adapter son approche en conséquence. Ensuite a lieu la **délibération** qui correspond à la « démarche structurée de raisonnement prenant en compte le rapport bénéfices-risques, les valeurs, les normes, les intérêts particuliers et collatéraux » [172]. Si le médecin connaît les résistances de son patient, il peut tenter de modifier le refus et discuter d'autres options de traitement. Le médecin peut aussi aider le patient à éclaircir les enjeux, à nommer ses peurs et son vécu, lui apporter un soutien actif, valider ses émotions et sa souffrance et exprimer de l'empathie. Vient ensuite l'analyse de la **décision**.

Le deuxième élément prend en compte l'environnement social et professionnel du patient, du médecin et du lieu où se déroule l'évaluation. Il s'agit là du cadre médico-légal, ordinal, des confrères ou des tiers extérieurs et de l'environnement (hospitalier, au cabinet médical, au domicile), de la disponibilité du praticien ... Le médecin peut, ainsi, en cas de prise de décision déraisonnable, recourir à l'opinion des proches ou d'une personne de confiance. Le

but est de faire évoluer le point de vue du patient, de trouver un équilibre entre l'autonomie du patient et la préoccupation du praticien pour le bien du patient.

Le troisième élément est la sensibilité éthique du médecin : le respect, la confiance, la bienveillance et l'empathie sont autant de qualités « dont il importe que le professionnel ne se départisse pas dans l'échange dialogué qu'il noue avec le malade et qui, sans éliminer le regard clinique (...) sont en mesure de faire accéder la personne à sa propre autonomie » [187].

Le dialogue qui constitue la quatrième composante, est transversal et imprègne tout le modèle selon J. Patenaude [172]. Les médecins interrogés insistent tous sur l'importance d'un dialogue ouvert médecin - patient, qui permet non seulement d'interroger et de connaître le patient, mais également de créer une relation fondée sur la confiance et d'aboutir à une évaluation de l'aptitude à consentir la plus exhaustive, la plus complète et la plus juste possible. Chaque individu fait des choix médicaux différents, influencé par son histoire de vie, son histoire médicale, ses valeurs, sa sensibilité... Pour évaluer si le patient est apte à consentir, le médecin doit « comprendre » qui est le patient et quelle est sa manière de réfléchir. Pour y arriver, l'unique voie d'accès est celle de l'écoute et de la discussion, à condition que le malade veuille bien s'exprimer, auquel cas la communication peut s'installer. Dans une relation optimale, un dialogue « ouvert » permettra d'aboutir à une véritable complicité et un véritable échange, traduisant la confiance réciproque du patient et de son médecin.

CONCLUSION

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin est un processus dynamique et continu qui est pertinent pour tous les professionnels de santé engagés en pratique clinique. Cette expérience complexe et fréquente en pratique courante de médecine générale fait appel à l'expertise médicale du praticien tout autant qu'à sa compétence éthique. Dans notre travail, nous avons exploré de quelle manière les médecins évaluent l'aptitude à consentir de leur patient. Nous nous sommes intéressés au « gold standard » de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, à savoir le jugement médical. Notre étude vise à mieux comprendre comment, en pratique, certains de nos confrères généralistes évaluent la capacité à consentir de leur patient.

Avant de commencer, nous avons réalisé un premier travail visant à recenser des écrits sur l'aptitude à consentir au soin dans la littérature française et internationale. Nous nous sommes heurtés au faible nombre d'articles et d'études fiables sur le sujet, ainsi qu'à la multitude des définitions de l'aptitude à consentir au soin et au grand nombre d'outils d'évaluation de l'aptitude.

Tout d'abord, notre travail suggère que les médecins interrogés ont des incertitudes quant à leur évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Ils déplorent se sentir parfois « isolés » lorsqu'ils sont confrontés à une situation compliquée. Le rôle d'autres médecins ou d'une équipe multidisciplinaire dans l'évaluation des capacités est souvent évoqué et pourrait être davantage développé. Par contre, les médecins ne semblent pas en demande d'une quelconque formation dans le domaine de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin. Notre étude souligne que les différents instruments d'évaluation de l'aptitude à consentir ne sont en réalité pas connus et jamais utilisés dans la pratique courante de médecine générale en France (excepté peut-être le MMS qui est un support pour l'évaluation de l'état cognitif).

Les entretiens nous ont montré qu'il n'existe aucun schéma appliqué de manière systématique dans l'esprit des médecins interrogés lorsqu'ils évaluent l'aptitude à consentir au soin de leur patient. Cette évaluation est une démarche complexe, dynamique et individuelle

dans laquelle s'intriquent de nombreux éléments issus de la clinique et de la délibération du patient, de la réflexion du médecin, du dialogue et de la relation médecin-patient.

Notre travail a permis de rappeler l'importance des critères d'évaluation de la délibération du patient, à savoir la compréhension, l'appréciation, le raisonnement et l'expression, auxquels les praticiens interrogés ajoutent la capacité de se corriger. Ces critères, même s'ils ne sont pas décrits comme tels par les médecins interrogés, sont retrouvés dans la plupart des entretiens, avec une grande importance portée notamment à la compréhension de l'état clinique, du traitement et de ses conséquences. Les médecins interrogés insistent également sur l'importance de la prise en compte de la singularité du patient : il s'agit de s'intéresser non seulement à l'état clinique médical du patient, mais aussi à son histoire de vie, ses valeurs, son état émotionnel, cognitif et psychique, sa culture, son histoire sociale et son entourage, l'influence de facteurs extérieurs... L'univers de sens et le modèle de pensée du patient, quasi immuable dans le temps, sont également abordés. Dans ces situations, la place du médecin traitant, qui connaît bien le patient et l'a déjà « expérimenté » lors de prises de décisions antérieures semble centrale.

Les praticiens interrogés expriment l'importance de la réflexion médicale, cet art propre à chaque professionnel de santé. Les médecins, de par leur sensibilité éthique, leur expérience, leurs valeurs, leur culture ou encore sous l'influence de critères médico-légaux ou de tiers extérieurs, vont porter un jugement sur le patient et sur le caractère raisonnable ou non de sa décision médicale. Les médecins portent également un regard sur leur propre réflexion : il faut être disposé à observer nos propres biais et à évaluer les effets des contextes dans lesquels nous servons les patients. C'est grâce à de tels efforts que nous nous rapprocherons du dur et bon travail d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin.

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin renvoie également à une rencontre, un échange médecin-patient. Quand les désirs et les valeurs du patient et de son médecin diffèrent, le médecin aura tendance à juger la décision déraisonnable et déclarer le patient inapte. Ainsi, pour évaluer le processus de décision du patient avec une meilleure objectivité, il faut connaître les raisons « cachées », les croyances, les émotions et les valeurs du patient. En étant à l'écoute du patient, le médecin sera en mesure de mieux comprendre les réalités et les motivations de la personne et d'intégrer la décision du patient dans son univers de sens. Ce dialogue permet donc non seulement d'interagir avec le patient, de comprendre qui il est et quel est son mode de réflexion et ses désirs, mais également, à travers d'une relation de confiance, d'aboutir à une

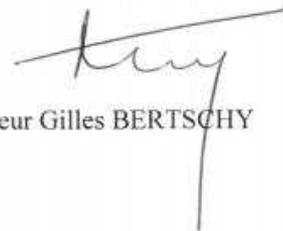
évaluation de l'aptitude à consentir au soin la plus exhaustive, la plus complète et la plus juste possible. De plus, c'est en connaissant le patient et son histoire, que le médecin pourra renforcer son autonomie et porter avec lui le poids d'une décision médicale partagée. Ainsi, évaluer l'aptitude à consentir au soin implique nos meilleures compétences : écouter, ressentir, partager, clarifier, rendre l'implicite explicite, persuader et agir avec bienveillance, tout en respectant la singularité et l'autonomie de chaque patient.

Pour conclure, notre travail qui cherche à évaluer le jugement médical, « gold-standard » de l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, traduit surtout la grande complexité et la grande incertitude actuelle. Ce savoir implicite, fruit d'années d'expérience, est difficile à traduire de manière claire. Il persiste toujours des flous dans cette évaluation experte et donc une marge d'erreur. Il semble effectivement important que nous ayons des moyens efficaces, efficaces, justes et équitables pour évaluer l'aptitude à consentir au soin. Mais notre travail ne nous permet pas de proposer un schéma d'entretien structuré ni de conseiller l'utilisation d'un outil particulier pour évaluer l'aptitude à consentir. Par ailleurs, construire un nouvel instrument de mesure pour évaluer la capacité à consentir tout comme donner une définition complètement exhaustive de l'aptitude à consentir au soin nous paraît tout à fait illusoire. C'est à chaque médecin, de par son expérience, son histoire de vie, sa culture et ses qualités relationnelles, d'effectuer cette difficile tâche d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin, en respectant la singularité, l'authenticité et l'autonomie de son patient.

VU

Strasbourg le 24/08/20

Le Président du Jury de Thèse



Professeur Gilles BERTSCHY

VU et approuvé
 Strasbourg, le 10 SEP 2020
 Administrateur provisoire de la Faculté de Médecine,
 Maïeutique et Science de la Santé
 Professeur Jean SIBLIA



ANNEXES

Annexe 1 : Echelle française d'évaluation de la conscience du trouble (Insight Q8)

Echelle d'évaluation de la conscience du trouble	
1-	Pourquoi êtes-vous ici ?
2-	Avez-vous l'impression d'être malade ?
3-	De quelle maladie souffrez-vous ?
4-	A quoi cela est dû ?
5-	Souffrez-vous psychologiquement ou moralement ?
6-	Est-ce que vous êtes handicapé dans votre vie professionnelle, familiale ou sociale ?
7-	Que peut-on faire pour vous ?
8-	Pensez-vous qu'une guérison est possible ?

Huit questions ouvertes explorent les dimensions du trouble.

La note 0 correspond au **NON** (= absence de discernement) et 1 à **OUI** (= perception au moins partielle du trouble et de ses conséquences).

Au total le score varie donc de 0 à 8, situant le malade dans trois zones :

- Score < 2 correspond à une **non conscience du trouble**,
- Score de 3 à 5 correspond à une **conscience médiocre**,
- Score de 6 à 8 correspond à une **bonne conscience des troubles**.

Annexe 2 : Atelier de formation pour l'évaluation de l'aptitude à consentir au soin des professionnels de santé, Collège des Médecins du Québec

Disponible sur : <http://www.cmq.org/pdf/ateliers-dpc/atelier-evaluation-aptitude-descriptif.pdf?t=1563280841417>

Êtes-vous apte à évaluer l'aptitude?



L'atelier en bref...

Au cours de votre vie professionnelle, comme la majorité de vos collègues, vous serez probablement appelé à évaluer l'aptitude de certains de vos patients. Mais que devrez-vous réellement évaluer? L'aptitude à consentir à un soin? L'aptitude générale à prendre soin de ses biens ou de sa personne? Et quel sera le but de cette évaluation? L'obtention du consentement à un soin? L'homologation d'un mandat de protection? L'ouverture d'un régime de protection qui privera votre patient de ses droits civils de manière temporaire ou définitive?

L'atelier *Êtes-vous apte à évaluer l'aptitude?* propose de distinguer le concept d'aptitude à consentir à un soin de celui d'aptitude à prendre soin de sa personne et à gérer ses biens. Il vous permettra de revoir les différentes dispositions du *Code civil du Québec* qui visent à protéger l'intégrité d'une personne majeure et à définir les mesures de protection applicables en cas d'incapacité partielle ou totale.

Durant l'atelier, nous vous proposerons un résumé des pratiques exemplaires dans ce domaine et vous montrerons comment utiliser de tels outils dans le cadre de votre travail. Ainsi, lorsque vous vous trouverez devant un problème épineux de ce genre, vous serez en mesure d'utiliser des critères reconnus pour évaluer l'aptitude de votre patient et d'appliquer un processus d'évaluation validé qui permettra de mieux définir le régime de protection le mieux adapté à la situation spécifique de votre patient. Une fois que vous aurez recueilli les renseignements utiles, vous pourrez informer le patient et ses proches des options dont ils disposent et ainsi établir avec eux un plan d'action adapté à leurs besoins.

Objectifs pédagogiques

Au terme de cet atelier, le participant sera en mesure de :

1. Distinguer et définir les concepts suivants
 - Aptitude à consentir à un soin
 - Aptitude à prendre soin de sa personne et à gérer ses biens
2. Décrire les différents régimes de protection
3. Reconnaître les indications cliniques justifiant une évaluation de l'aptitude
4. Appliquer le processus d'évaluation clinique de l'aptitude
5. Rédiger le formulaire d'évaluation médicale requis en vue de l'ouverture ou de la modification d'un régime de protection

Comité scientifique

- Docteure Elisabeth Azuelos, médecin de famille
- Docteure Julie Dubé, médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation
- Docteure Dominique Giroux, ergothérapeute, Université Laval
- Docteure Christiane Lantagne, médecin de famille, Curateur public du Québec
- Madame Sylvie Leboeuf, conseillère DPC et remédiation, Collège des médecins du Québec

Format de l'activité

D'une durée de six heures, l'activité s'adresse à des groupes de 20 à 35 médecins de toutes spécialités. Elle se déroule à Montréal ou à Québec selon le calendrier établi.

Coût

260 \$ plus les taxes applicables.

Conditions d'annulation

De 8 à 30 jours avant la date de l'atelier : un montant de 150 \$ est retenu pour frais administratifs.

Sept jours ou moins avant la date de l'atelier : aucun remboursement.

Inscription

L'[inscription](http://www.cmq.org) doit être effectuée sur le site sécurisé du Collège des médecins du Québec (www.cmq.org).

Renseignements

Téléphone : 514 933-4441 ou 1 888 633-3246, poste 5330

Courriel : ateliers@cmq.org

Annexe 3 : Tableau regroupant les tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Extrait de l'article « *Assessing patient capacity to consent to treatment: an integrative review of instruments and tools* » [83]

Table 1 Capacity to consent to treatment assessment instruments (*n* = 19)

Instrument and authors	Format	Domains assessed	Admin time	Standardisation sample	Reviews
Aid to Capacity Evaluation (ACE) Etchells <i>et al.</i> (1999)	Semi-structured interview	Understanding appreciation and reasoning	10–20 minutes	Medical inpatients	1, 2 and 3
Assessment of Capacity to Consent to Treatment (ACCT) Moye <i>et al.</i> (2008)	Structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	Not reported	Patients with dementia, patients with schizophrenia and a 'cognitively healthy comparison group'	n/a
Assessment of Consent Capacity for Treatment (ACT) Cea and Fischer (2003)	Three vignettes; structured interview relating to recommended treatments	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	45 minutes	Adults with mild and moderate retardation and adults without mental retardation	1
Capacity Assessment Tool (CAT) Carney <i>et al.</i> (2001)	Semi-structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	Not reported	Primary care patients.	2 and 3
Competency Assessment Interview (CAI) Stanley <i>et al.</i> (1988)	Semi-structured interview	Understanding and reasoning	Not reported	Patients with dementia or depression and 'control subjects'	1
Competency to Consent to Treatment Instrument (CCTI) Marson <i>et al.</i> (1995)	Hypothetical vignettes; structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	20–25 minutes	Patients with Alzheimer's disease, dementia, Parkinson's disease and 'control subjects'	1, 2 and 3
Competency Interview Schedule (CIS) Bean <i>et al.</i> (1994)	Structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	Not reported	Inpatients with major depression (ECT considered)	1, 2 and 3
Decision Assessment Measure (DAM) Wong <i>et al.</i> (2000)	Semi-structured interview relating to a clinically required blood test	Understanding, reasoning, and communicating a choice	Not reported	Patients with schizophrenia, learning disability, dementia and a 'general population comparison group'	2
Direct Assessment of Decision-Making Capacity (DADMC) Fitten and Waite (1990)	Hypothetical vignettes; structured interview	Understanding and reasoning	Not reported	Medical inpatients and 'control subjects'	1
Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI) Edelstein (1999)	Hypothetical vignettes on eye infection and CPR; semi-structured interview	Understanding appreciation and communicating a choice.	30–60 minutes	Nursing home residents; adults with and without dementia	1 and 2

Table 1 (Continued)

Instrument and authors	Format	Domains assessed	Admin time	Standardisation sample	Reviews
Hopkins Competency Assessment Test (HCAT) Janofsky <i>et al.</i> (1992)	Structured interview	Understanding although doubts are raised (Dunn <i>et al.</i> 2006) as to how adequately this construct is being assessed	10 minutes	Neuropsychiatric and medical inpatients; outpatients with psychotic disorders; patients with Alzheimer's disease; nursing home residents; older retirees and 'control subjects'	1 and 3
MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) Grisso and Appelbaum (1998)	Semi-structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	15–20 minutes	Patients with schizophrenia; major depressive disorder, dementia/cognitive impairment; 'controls subjects' and medical inpatients	1, 2 and 3
Ontario Competency Questionnaire (OCQ) Draper and Dawson (1990)	Semi-structured interview	Understanding and appreciation	Not reported	Psychiatric inpatients	1
Original MacArthur Competency Study Instruments: Perceptions of Disorder (POD); Thinking Rationally About Treatment (TRAT); Understanding Treatment Disclosures (UTD) Grisso and Appelbaum (1998)	Treatment vignettes; semi-structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	60–90 minutes	Patients with schizophrenia; major depression, bipolar disorder, medical illness; 'control subjects' and residents of long-term care facilities	1 and 2
Silberfeld Fazel <i>et al.</i> (1999)	Semi-structured interview using vignettes	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	30–45 minutes	Patients with dementia and older volunteers living in the community	n/a
Structured Interview for Competency and Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory (SICIATRI) Tomoda <i>et al.</i> (1997)	Structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	20 minutes	Psychiatric and medical inpatients	1 and 3
Two-Part Consent Form Roth <i>et al.</i> (1982)	Self-administered questions plus semi-structured interview	Understanding	Not reported	Psychiatric inpatients	1
Vignette method Schmand <i>et al.</i> (1999)	Vignette and structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	Not reported	Older patients with or without dementia	1
Vignette method Vellinga <i>et al.</i> (2004)	Vignette or actual decision; structured interview	Understanding appreciation, reasoning and communicating a choice	Not reported	Older patients with or without mild dementia	1

Annexe 4 : Tableau présentant les caractéristiques des tests d'évaluation de l'aptitude à consentir au soin

Extrait de l'article "Does this patient have medical decision-making capacity?"[3]

Table 3. Characteristics of Selected Competency Tests

Test	No. of Studies	Time to Complete, min	Reliability ^a	Construct Validity ^b	Criterion Validity ^c	Availability
Aid to Capacity Evaluation (ACE)	1	10-20	Overall $\kappa = 0.79$	Correlation, discriminate	Yes	Free ⁶²
Hopkins Competency Assessment Tool (HCAT)	5	10	$r = 0.96-0.97$	Correlation, discriminate	Yes	Free ⁶³
Understanding Treatment Disclosure (UTD)	1	<30	$\alpha = 0.55-0.85$	Correlation, discriminate	Yes	Grisso and Applebaum ⁶⁴
Ability to Consent Questionnaire (ACQ)	1	<30	Overall $\kappa = 0.85$	Correlation	No	Free, available from author
Assessment of Capacity of Everyday Decision Making (ACED)	1	NS	NS	Correlation, discriminate	No	Free, available from author
Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI)	9	20-25	$\kappa = 0.31-0.57$ on the 5 domains	Correlation, discriminate, factorial	No	\$200, University of Alabama Research Foundation
Cognitive Competency Test (CCT)	1	60-120	NS	Correlation	Yes	Wang et al ⁶⁵
Cognitive Questionnaire (CQ-M)	2	30	NS	Discriminate	Yes	Free ⁶²
Decision Making Rating Scale (DMRS)	1	NS	NS	Correlation	No	Not available
Fazel Questionnaire	2	30-45	$r \geq 0.92$	Discriminate	Yes	Free ⁶
Hopemont Capacity Assessment Interview (HCAI)	4	<30	$\kappa = 0.93$	Correlation, discriminate	Yes	Free, ⁶⁴ available from instrument author
MacArthur Competency Assessment Test (MacCAT-T)	7	20-25	ICC = 0.87-0.99	Correlation, discriminate	No	\$87.95, kit from Professional Resource Press
Medical Decision Making Capacity Instrument (D.CAPCTY)	2	NS	NS	Correlation, discriminate	No	Free ⁴
Schmand Vignettes	1	NS	$\alpha = 0.82$	Correlation, discriminate	Yes	Free ⁶²
Specific Capacity Instrument	1	NS	NS	Face, correlation	Yes	Not available
Structured Interview for Competency/Incompetency Assessment Testing and Ranking Inventory (SICIATRI)	2	20	$\kappa = 0.14-0.82$ for 12 questions	Face	No	Kitamura and Kitamura ⁶⁶
Veilinga Vignettes	1	NS	$\kappa = 0.64$	Face	No	Free ⁷

Abbreviations: ICC, intraclass coefficient; NS, not stated.

^a α is a Cronbach α , r is a Pearson (or Spearman) correlation coefficient.

^bLevels of validity are described in eTable 2, available at <http://www.jama.com>.

^cCompared with gold standard in medicine patients.

Sessums L.L. et al., 2011

Annexe 5 : MacCAT-Traitement

Appréciation – problème clinique

« Voilà, nous pensons que c'est ça le problème dans votre cas. Si vous avez des raisons d'en douter, j'aimerais que vous me le disiez. Qu'en pensez-vous ? »

-d'accord -pas d'accord -ambivalent

Si le patient n'est pas d'accord ou est ambivalent, description du désaccord et de l'explication du patient:

Explication	score 0/1/2
-------------	-----------------------

Appréciation – traitement

« Peut-être déciderez-vous que c'est ça le traitement que vous voulez. Nous en reparlerons. Mais pensez-vous que ce traitement pourrait vous apporter un bénéfice ? »

-d'accord -pas d'accord -ambivalent

Si le patient n'est pas d'accord ou est ambivalent, description du désaccord et de l'explication du patient:

Explication	score 0/1/2
-------------	-----------------------

Compréhension – Traitement

Score

1) Nom du traitement			0/1/2
2) Aspect du traitement			0/1/2
3) Aspect du traitement			0/1/2
4) Aspect du traitement			0/1/2
5) ...			0/1/2

Compréhension – risques et bénéfices

Score

1) Bénéfice			0/1/2
2) Bénéfice			0/1/2
3) Risque			0/1/2
4) Risque			0/1/2
5) ...			0/1/2

Compréhension – Alternative 1

Score

1) Nom du traitement			0/1/2
2) Aspect du traitement			0/1/2
3) Aspect du traitement			0/1/2
4) Aspect du traitement			0/1/2
5) ...			0/1/2

Compréhension – R & B Alternative 1

Score

1) Bénéfice			0/1/2
2) Bénéfice			0/1/2
3) Risque			0/1/2
4) Risque			0/1/2
5) ...			0/1/2

Premier choix et raisonnement

Choix : « Revoyons les choix que vous avez : premièrement...deuxièmement...etc [nommer chaque choix]. Lequel vous semble le meilleur pour vous ? Lequel pensez-vous choisir ? »

Choix : _____

Explorer : Vous pensez que [choix du patient] serait le mieux. Dites-moi ce qui fait que ce choix vous semble meilleur que les autres.

Explication

score
Conséquences: 0/1/2
Comparaison: 0/1/2

Générer des conséquences

« Je vous ai parlé des risques et des bénéfices possibles de [choix du patient]. Dites-moi comment cela pourrait avoir un impact sur votre vie. »

Conséquence - 1	score 0/1/2
-----------------	-----------------------

« Maintenant, considérons [n'importe quelle alternative]. Dites-moi comment cela pourrait avoir un impact sur votre vie. »

Conséquence - 2	score 0/1/2
-----------------	-----------------------

Somme:

Choix final

« Quand nous avons commencé cette discussion, vous préféreriez [premier choix, ou dire que le patient avait du mal à choisir]. Qu'en pensez-vous après que nous ayons tout discuté ? Quelle alternative voulez-vous faire ? »

Choix score

0/1/2

Cohérence logique du choix score

Explication de l'évaluateur

0/1/2

	Somme des scores	+	Nombre d'items	Score intermédiaire
Compréhension				
Problème		÷	=	
Traitement		÷	=	
Risques/bénéf.		÷	=	
				Score compréhension (0-6)
Appréciation				
Problème				
Traitement				
				Score appréciation (0-4)
Raisonnement				
Conséquences				
Comparaison				
Générer conséquences				
Cohérence logique				
				Score raisonnement (0-8)
				Score expression d'un choix (0-2)

Alternative 1:

	Somme des scores	+	Nombre d'items	Score intermédiaire
Compréhension				
Traitement		÷	=	
Risques/bénéf.		÷	=	
				Score compréhension (0-4)

Alternative 2:

	Somme des scores	+	Nombre d'items	Score intermédiaire
Compréhension				
Traitement		÷	=	
Risques/bénéf.		÷	=	
				Score compréhension (0-4)

Annexe 6 : Aide à l'évaluation de la capacité à consentir au soin (ACE), Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto, Ontario, Canada

Name of patient: _____

Record observations that support your score in each domain, including exact responses of the patient. Indicate your score for each domain with a check mark.

1. Able to understand medical problem Yes
 (Sample questions: What problem are you having right now? What problem is bothering you most? Why are you in the hospital? Do you have [name problem here]?) Unsure
 No
 Observations: _____

2. Able to understand proposed treatment Yes
 (Sample questions: What is the treatment for [your problem]? What else can we do to help you? Can you have [proposed treatment]?) Unsure
 No
 Observations: _____

3. Able to understand alternative to proposed treatment (if any) Yes
 (Sample questions: Are there any other [treatments]? What other options do you have? Can you have [alternative treatment]?) Unsure
 No
 None disclosed
 Observations: _____

4. Able to understand option of refusing proposed treatment (including withholding or withdrawing proposed treatment) Yes
 (Sample questions: Can you refuse [proposed treatment]? Can we stop [proposed treatment]?) Unsure
 No
 Observations: _____

5. Able to appreciate reasonably foreseeable consequences of accepting proposed treatment Yes
 (Sample questions: What could happen to you if you have [proposed treatment]? Can [proposed treatment] cause problems/side effects? Can [proposed treatment] help you live longer?) Unsure
 No
 Observations: _____

6. Able to appreciate reasonable foreseeable consequences of refusing proposed treatment (including withholding or withdrawing proposed treatment) Yes
 (Sample questions: What could happen if you don't have [proposed treatment]? Could you get sicker/die if you don't have [proposed treatment]? What could happen if you have [alternative treatment]? [If alternatives are available]) Unsure
 No
 Observations: _____

NOTE: for questions 7a and 7b, a "yes" answer means the person's decision is affected by depression or psychosis.

7a. The person's decision is affected by depression. Yes
 (Sample questions: Can you help me understand why you've decided to accept/refuse treatment? Do you feel that you're being punished? Do you think you're a bad person? Do you have any hope for the future? Do you deserve to be treated?) Unsure
 No
 Observations: _____

7b. The person's decision is affected by delusion/psychosis. Yes
 (Sample questions: Can you help me understand why you've decided to accept/refuse treatment? Do you think anyone is trying to hurt/harm you? Do you trust your doctor/nurse?) Unsure
 No
 Observations: _____

Aid to capacity evaluation *(continued)*

Overall impression

<input type="checkbox"/> Definitely capable	<input type="checkbox"/> Probably capable	<input type="checkbox"/> Probably incapable	<input type="checkbox"/> Definitely incapable
---	---	---	---

Comments

(For example: need for psychiatric assessment, further disclosure and discussion with patient or consultation with family)

The initial ACE assessment is the first step in the capacity assessment process. If the ACE is definitely or probably incapable, considerable treatable or reversible causes of incapacity (e.g., drug toxicity). Repeat the capacity assessment once these factors have been addressed. If the ACE result is probably incapable or probably capable, then take further steps to clarify the situation. For example, if you are unsure about the person's ability to understand the proposed treatment, then a further interview that specifically focuses on this area would be helpful. Similarly, consultation with family, cultural and religious figure, and/or a psychiatrist may clarify some areas of uncertainty.

Never base a finding of incapacity solely on your interpretation of domain 7a and 7b. Even if you are sure that the decision is based on a delusion or depression, you should always get an independent assessment.

Time taken to administer ACE: Minutes: _____

Date: Day: _____ **Month:** _____ **Year:** _____ **Hour:** _____

Assessor: _____

Instructions for scoring

- Domains 1-4 evaluate whether the person understands his or her current medical problems, the proposed treatment and other options (including withholding or withdrawing treatment). Domains 5 and 6 evaluate whether the person appreciates the consequences of their decision (see sample questions above).
- For domains 1-6, if the person responds appropriately to open-ended questions, score yes. If the patient needs repeated prompting by close-ended questions, score unsure. If the patient cannot respond appropriately despite repeated prompting, score no.
- For domain 7, if the person appears depressed or psychotic, then decide if the decision is being affected by the depression or psychosis. For domain 7a, if the person appears depressed, determine if the decision is affected by depression. Look for the cognitive signs of depression such as hopelessness, worthlessness, guilt and punishment. For domain 7b, if the person may be psychotic, determine if the decision is affected by delusion/psychosis.
- Record observations that support your score in each domain, including exact responses of the patient.
- Remember that people are presumed capable. Therefore, for your overall impression, if you are uncertain, then err on the side of calling a person capable.

University of Toronto Joint Centre for Bioethics Aid to Capacity Evaluation (ACE) Disclaimer

The information contained in this document is for general information only and is not intended for commercial use. It is not legal advice and is not a substitute for the advice of a qualified practitioner in your home jurisdiction. There are no warranties or representations of any kind as to this document's accuracy or that of the materials contained in it. The members of the Joint Centre assume no liability or responsibility for any errors or omissions in this document's content.

Annexe 7 : U-Doc, Université de Zurich [87]

U-DOC

ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ DE DISCERNEMENT

Formulaire

Evaluateur(s):

.....

Date de l'évaluation:

.....

[Étiquette du patient]

1 Situation initiale

Motifs à l'origine de l'évaluation détaillée de la capacité de discernement (avec une brève description de la situation décisionnelle, des différentes options de décision, de la portée de la décision et des éventuels examens préliminaires réalisés):

Art. 16 CC: Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi.

3 Évaluation



Décision finale (avec indication des éventuelles mesures de soutien, de la nécessité de réaliser des examens approfondis, recherche d'un deuxième avis ou réévaluation à un moment ultérieur):

BASE LEGALE
 (conformément à l'art. 16 CC: «jeune âge», «déficience mentale», «troubles psychiques», «ivresse» ou «autres causes semblables»)
 Veuillez préciser

DÉCLARATION PERSONNELLE
 En tant qu'évaluateur, j'ai réfléchi à mes propres valeurs et conflits d'intérêts susceptibles d'influencer l'évaluation, et je peux assurer que je n'ai aucun parti pris personnel.
 Signature

2 Évaluation des capacités mentales

CAPACITÉ DE COMPRÉHENSION

Capacité de percevoir la situation décisionnelle qui se présente (priorité: cognition)

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Fournissez-vous résumer notre entretiens selon votre perspective, concernant les points suivants en particulier: a) votre état de santé, b) les possibilités thérapeutiques avec leurs avantages et inconvénients, c) les avantages et inconvénients en cas de renoncement au traitement? Quelles sont, à votre avis, les conséquences (de l'option choisie par le patient) sur votre quotidien? Qu'est-ce qui va changer? À votre avis, quel est votre problème de santé actuellement? Pensez-vous avoir besoin d'un traitement? À votre avis, pour quelle raison (traitement proposé) vous a-t-il été proposé?

Compréhension des informations

La personne est capable de répéter, avec ses propres mots, les informations concernant sa maladie, les différentes options possibles et leurs avantages et inconvénients.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Compréhension des conséquences sur la vie pratique

La personne peut indiquer les conséquences concrètes de la décision sur sa vie de tous les jours et sur sa qualité de vie.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Compréhension de la maladie

La personne se rend compte qu'elle souffre d'un symptôme ou d'une maladie diagnostiquée ou qu'elle est confrontée à un problème spécifique, ou bien elle peut expliquer son refus de manière plausible.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Compréhension de la nécessité du traitement

La personne reconnaît que les mesures et les options thérapeutiques proposées sont en sa faveur ou elle peut expliquer son refus de manière plausible.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Description des troubles:

CAPACITÉ D'ÉVALUATION

Capacité de donner un sens personnel à la situation décisionnelle qui se présente (priorité: motivation et émotion)

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Vous pensez que (l'option préférée du patient) est la meilleure pour vous. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi? Pensez-vous que vos expériences ont influencé votre décision? Si oui, de quelle manière? En quel sens (l'option préférée du patient) est-elle pour vous la meilleure alternative? Que détermine en vous l'idée de (l'alternative)?

Référence à ses propres valeurs

La personne peut associer la décision à ses propres valeurs et convictions.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Intégration dans sa propre biographie

La personne est capable de considérer la situation décisionnelle dans le contexte de l'histoire de sa maladie et de sa situation actuelle.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Pondération des informations/motifs de la décision

La personne est capable de pondérer de manière adéquate les différents éléments respectivement d'évoquer des motifs compréhensibles pour sa décision ou est consciente des conséquences si elle ne le fait pas.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Participation effective

La personne peut participer au processus décisionnel avec une intensité effective appropriée et montre une réaction affective compréhensible.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Description des troubles:

FORMATION ET CONCRÉTISATION DES DÉCISIONS

Capacité de prendre une décision, de la communiquer, de la justifier et de la défendre de manière cohérente (priorité: volition)

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Pour quelle option thérapeutique vous êtes-vous décidé(e)? Pourquoi vous êtes-vous décidé(e) pour (l'option préférée du patient)? (En l'absence de décision) Qu'est-ce qui rend la décision si difficile? La décision vous semble-t-elle juste?

Prise de la décision et communication de la décision

La personne est en mesure de prendre une décision et de la communiquer de manière compréhensible.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Justification

La personne peut exposer de manière cohérente - à travers une argumentation rationnelle et analytique ou par une autoréflexion basée sur l'intuition - pourquoi elle s'est décidée pour telle ou telle option.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Résistance à la pression intérieure

La personne est capable de contrôler les pulsions, tensions ou engoisses qui l'empêchent de mettre en oeuvre la décision prise.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Résistance aux influences externes

La personne peut affirmer sa volonté face à des tiers qui ont des avis contraires.

discret légèrement perturbé moyennement perturbé gravement perturbé non évaluable

Description des troubles:

Annexe 8 : Guide d'entretien, 2^{ème} version**GUIDE D'ENTRETIEN**

Je suis médecin généraliste remplaçante.

Je réalise actuellement un travail de thèse. Dans ce dernier, je m'interroge sur l'aptitude à consentir au soin de nos patients.

En pratique, nous cherchons toujours à obtenir le consentement de notre patient, veiller à ce qu'il adhère à la prise en charge.

Mais dans certaines situations, nous pouvons être confronté au refus de nos malades ou à des demandes ou décisions médicales que nous jugeons déraisonnables. Dans ces cas-là, même si nous ne sommes pas forcément en accord avec leurs choix, nous nous devons légalement de respecter cette décision.

Hormis le cas où nous estimons que ce patient en particulier, n'est pas capable ou apte de prendre cette décision. Cependant, dans la littérature il *n'existe pas de définition claire* pour dire qu'un patient est apte ou non à prendre des décisions médicales.

Dans ce travail de thèse, je souhaite interroger des médecins généralistes pour savoir comment, en pratique, nous évaluons qu'un patient est apte ou non à consentir au soin.

Je souhaitais donc vous interroger sur votre expérience, votre ressenti dans de telles situations et comment vous réagissez en pratique.

Avant de commencer :

Age, sexe, installation/remplacement, cabinet de groupe ou seul

Lieu d'exercice

1 - Est-ce que vous pourriez me raconter une consultation durant laquelle vous avez été confrontés au refus d'un patient et que vous avez douté de sa capacité à prendre des décisions ?

Relances :

- Selon vous, y a-t-il des éléments particuliers chez un malade qui altérerait sa capacité à faire des choix ?
- Dans cette (ces) situation(s) en particulier, quelles ont été vos difficultés ?

- Avez-vous respecté le refus du patient et pourquoi ?
- Est-ce une situation fréquente ?

2- Est-ce que vous pourriez me raconter une consultation où vous avez été confrontés à une demande d'un patient que vous jugiez déraisonnable ?

3- Dans le cas où vous doutez de la capacité de votre patient à consentir au soin, vous appuyez-vous sur des personnes extérieures, des outils d'évaluation pour prendre une décision ?

Relances :

- Influence entourage, soignants habituels, autres professionnels de santé

5- Influence culture, histoire de vie, entourage ?

6- Y-a-t-il des patients « type » pour lesquels cette problématique de capacité à consentir se pose de manière récurrente ?

Relances :

- Situations de **dépendance** (l'alcool, médicamenteuse...)
- Avez-vous déjà rencontré une situation clinique de refus de soin chez un patient présentant **un trouble psychiatrique**, ne nécessitant pas forcément une hospitalisation, mais néanmoins des soins ? (Syndrome délirant, dépression)
- Y-a-t-il selon vous une influence importante de **l'angoisse ou de l'anxiété** dans la rationalité des décisions de vos patients ? Avez-vous déjà rencontré de telles situations ?
- **Démence**, niveau de démence ?
- **Risque vital à plus ou moins long terme ?**

7- Avez-vous déjà fait des recherches personnelles ou bénéficié d'une formation à ce sujet ?

8- Avez-vous encore quelque chose à ajouter sur l'aptitude à consentir au soin ou une situation clinique qui vous vient à l'esprit ?

BIBLIOGRAPHIE

- [1] J.-C. Weber, *La consultation*. 2017.
- [2] Koch, Reiter-Theil, Helmchen, « Informed consent in psychiatry » [En ligne]. Disponible sur : <https://www.nomos-shop.de/Koch-Reiter-Theil-Helmchen-Informed-Consent-Psychiatry/productview.aspx?product=4304>. Consulté le 24 mai 2019.
- [3] L. L. Sessums, H. Zembrzuska, J. Jackson, « Does this patient have medical decision-making capacity ? | Geriatrics | JAMA Network », *Rational Clinical Examination*, 2011 [En ligne]. Disponible sur : <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/1104154>. Consulté le 14 juin 2019.
- [4] V. Raymont *et al.*, « Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study », *The Lancet*, 2004; 364 (9443) : 1421-1427.
- [5] S. Y. H. Kim, « When does decisional impairment become decisional incompetence? Ethical and methodological issues in capacity research in schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, 2006; 32 (1) : 92-97.
- [6] « Trésor de la Langue Française informatisé » [En ligne]. Disponible sur : <http://atilf.atilf.fr/>. Consulté le 19 juillet 2019.
- [7] « Introduction aux principes de Bioéthique. Qui est légitime pour décider ? », *Université Médicale Virtuelle Francophone*, 2009-2008 : 13.
- [8] *Cour de cassation, Arrêt Mercier*. 1936.
- [9] *Arrêt Teyssier de la Cour de Cassation*. 1942.
- [10] Institut national en santé et recherche médicale, « Le consentement », Paris, 2000.
- [11] *Cour de Cassation, Chambre civile 1, du 25 février 1997, 94-19.685, Publié au bulletin*.
- [12] « Assemblée Nationale », Amendement Santé N°2302, mars 2015 [En ligne]. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2302/CION-SOC/AS1485.pdf>.
- [13] Commission nationale consultative des droits de l'Homme, *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*. 2015.
- [14] T. L. Beauchamp et J. F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Seventh Edition. Oxford, New York: Oxford University Press, 2013.
- [15] S. Maimon, *Kritische Untersuchungen Uber Den Menschlichen Geist*. Leipzig: Kessinger Publishing, 1797.
- [16] N. Laor, « Toward Liberal Guidelines for Clinical Research with Children », *Medical Law Review*, 1987; 6 : 127.
- [17] J. Katz, « Informed Consent - Must It Remain a Fairy Tale », *Yale Law School Legal Scholarship Repository*, 1994.
- [18] Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Avis 58 : Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », juin 1998 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/consentement-eclairé-et-information-des-personnes-qui-se-pretent-des-actes-de-soin-ou>. Consulté le 24 mai 2019.
- [19] T. P. Duffy, « Agamemnon's fate and the medical profession. », *Western New England Law Review*, 1987; 9 (1) : 21-30.
- [20] B. Kouchner, *Première lecture à l'Assemblée Nationale*. 2001.
- [21] Haute Autorité de Santé, « Etat des lieux. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » », 2013 : 76.

- [22] L. C. Charland, « Decision-Making Capacity », janvier 2008 [En ligne]. Disponible sur: <https://seop.illc.uva.nl/entries/decision-capacity/>. Consulté le 31 juillet 2019.
- [23] S. Fassassi, Y. Bianchi, F. Stiefel, et G. Waeber, « Assessment of the capacity to consent to treatment in patients admitted to acute medical wards », *BMC Medical Ethics*, 2009; 10 (1) : 15.
- [24] P. Lepping, T. Stanly, et J. Turner, « Systematic review on the prevalence of lack of capacity in medical and psychiatric settings », *Clinical Medicine London England*, 2015; 15 (4) : 337-343.
- [25] N. Byatt, D. Pinals, et R. Arikan, « Involuntary hospitalization of medical patients who lack decisional capacity: an unresolved issue », *Psychosomatics*, 2006; 47 (5) : 443-448.
- [26] C. J. Ryan et S. Callaghan, « Legal and ethical aspects of refusing medical treatment after a suicide attempt: the Woollorton case in the Australian context », *The Medical Journal of Australia*, 2010; 193 (4) : 239-242.
- [27] B. Lachaux et I. Cassan, « Le problème de l'information et de l'éthique. L'information et l'éthique entre convenance et convenable. », *Annales Médico-Psychologiques*, 1998; 157 (4) : 269-276.
- [28] Service des recommandations professionnelles - Haute Autorité de Santé, « Recommandations pour la pratique clinique: Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux », avril 2005 [En ligne]. Disponible sur: https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/hospitalisation_sans_consentement_rap.pdf.
- [29] T. Grisso, « Clinical assessments for legal competence of older adults », in *Neuropsychological assessment of dementia and depression in older adults: A clinician's guide*, Washington, DC, US: American Psychological Association, 1994 : 119-139.
- [30] J.-C. Weber, « Le consentement du « salarié – patient ». », *Work. Draft*.
- [31] S. Philips-Nootens et H. Paule, « “Aspects juridiques: évaluation de l'inaptitude” », Précis pratique de gériatrie », 2007. 3ème édition.
- [32] S. Hurst, « Capacité de discernement », 2015 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-325/Capacite-de-discernement>. Consulté le 4 juillet 2019.
- [33] C. Katona *et al.*, « World psychiatric association section of old age psychiatry consensus statement on ethics and capacity in older people with mental disorders », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2009; 24 (12) : 1319-1324.
- [34] J. Moye, R. J. Gurrera, M. J. Karel, B. Edelstein, et C. O'Connell, « Empirical advances in the assessment of the capacity to consent to medical treatment: Clinical implications and research needs », *Clinical Psychology Review*, 2006; 26 (8) : 1054-1077.
- [35] D. W. Carroll, « Assessment of capacity for medical decision making », *Journal of Gerontological Nursing*, 2010; 36 (5) : 47-52.
- [36] Buchanan, Allen, et D. W. Brock, « Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Bioethics », *Cambridge University Press*, 1989.
- [37] P.S Appelbaum & L.H. Roth « Competency to consent to research. A psychiatric overview. », *Archives of General Psychiatry*, 1982; 39 : 951-958.
- [38] J. S. Huthwaite, R. C. Martin, H. R. Griffith, B. Anderson, L. E. Harrell, et D. C. Marson, « Declining medical decision-making capacity in mild AD: a two-year longitudinal study », *Behavioral Sciences and the Law*, 2006; 24 (4) : 453-463.
- [39] S. Fazel, « Psychiatry in the elderly - 3ème édition », *Oxford University Press*, 2002: 941-950.
- [40] P. S. Appelbaum et T. Grisso, « Assessing patients' capacities to consent to treatment », *New England Journal of Medicine*, 1988; 319 (25) : 1635-1638.

- [41] E.-H. W. Kluge, « Competence, Capacity, and Informed Consent: Beyond the Cognitive-Competence Model », *Canadian Journal on Aging, Can. Vieil.*, 2005; 24 (3) : 295-304.
- [42] A. Rudnick, « Depression And Competence to Refuse Psychiatric Treatment », *Journal of Medical Ethics*, 2002; 28 : 151-5.
- [43] L. C. Charland, « Cynthia's dilemma: consenting to heroin prescription », *American Journal of Bioethics, AJOB*, 2002; 2 (2) : 37-47.
- [44] Dr. J. O. A. Tan, P. T. Hope, Dr. A. Stewart, et P. R. Fitzpatrick, « Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: thinking processes and values », *Philosophy, Psychiatry, & Psychology. PPP*, 2006; 13 (4) : 267-282.
- [45] T. Chun-yan et J. Tao, « Strategic Ambiguities in the Process of Consent: Role of the Family in Decisions to Forgo Life-Sustaining Treatment for Incompetent Elderly Patients », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 2004; 29 (2) : 207-223.
- [46] Carbonnier Jean, *Droit civil*, « Les personnes », Themis. 2000.
- [47] E. Bérard, « L'enfant entre décision médicale et désir parental », février 2010 [En ligne]. Disponible sur: <https://www-em-premium-com.scd-rproxy.u-strasbg.fr/article/243922/resultatrecherche/3>. Consulté le 5 juillet 2019.
- [48] S. Gromb et A. Garay, « Consentement informé et transfusion sanguine. Aspects juridiques et éthiques », *Ecole Nationale de Santé Publique de Rennes*, 1996.
- [49] New Zealand et Ministry of Health, *New Zealand framework for dementia care*. 2013.
- [50] S. Y. H. Kim et E. D. Caine, « Utility and limits of the mini mental state examination in evaluating consent capacity in Alzheimer's disease », *Psychiatric Services, Washington DC*, 2002; 53 (10) : 1322-1324.
- [51] V. W. C. Lui, L. C. W. Lam, D. N. Y. Luk, H. F. K. Chiu, et P. S. Appelbaum, « Neuropsychological performance predicts decision-making abilities in Chinese older persons with mild or very mild dementia », *East Asian Archives of Psychiatry*, 2010; 20 (3) : 116-122..
- [52] S. Cosentino, J. Metcalfe, M. S. Cary, J. De Leon, et J. Karlawish, « Memory Awareness Influences Everyday Decision Making Capacity about Medication Management in Alzheimer's Disease », *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2011; 2011 : 483897.
- [53] D. Okai, G. Owen, H. McGuire, S. Singh, R. Churchill, et M. Hotopf, « Mental capacity in psychiatric patients Systematic review », *British Journal of Psychiatry*, 2007; 191.
- [54] N. Jaafari et D. Dauga, « Insight et capacité à consentir aux soins », 2012.
- [55] D. Capdevielle, S. Raffard, S. Bayard, et J.-P. Boulenger, « Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche : étude exploratoire et points de vue éthiques », *Annales Médico-Psychologiques - Revue de Psychiatrie*, 2011; 169 (7) : 438-440.
- [56] R. Cairns et al., « Reliability of mental capacity assessments in psychiatric in-patients », *British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 2005; 187 : 372-378.
- [57] « Directives médico-éthiques: Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap », *ASSM - Académie Suisse de Sciences Médicales*, 2008; mise à jour en 2013.
- [58] R. Sklar et Starson v. Swayze, « The Supreme Court speaks out (not all that clearly) on the question of "capacity" », *Canadian Journal of Psychiatry*, 2007; 52 (6) : 390-396.
- [59] P. L. Wang et K. E. Ennis, « Competency Assessment in Clinical Populations: An Introduction to the Cognitive Competency Test », 1986 : 119-133.
- [60] T. Grisso et P. S. Appelbaum, « Assessing competence to consent treatment: A guide for Physicians and Other health Professionals », *Department of Psychiatry, Oxford University Press*, 1998.

- [61] D. S. Kornfeld, P. R. Muskin, et F. A. Tahil, « Psychiatric evaluation of mental capacity in the general hospital: a significant teaching opportunity », *Psychosomatics*, 2009; 50 (5) : 468-473.
- [62] D. Rutman et M. Silberfeld, « A preliminary report on the discrepancy between clinical and test evaluations of competence », *Canadian Journal of Psychiatry*, 1992; 37 (9) : 634-639.
- [63] H. Astell, J.-H. Lee, et S. Sankaran, « Review of capacity assessments and recommendations for examining capacity - New Zealand Medical Journal », *The New Zealand Medical Journal*, 2013; 126 (1383) [En ligne]. Disponible sur: <https://www.nzma.org.nz/journal/read-the-journal/all-issues/2010-2019/2013/vol-126-no-1383/article-astell>. Consulté le 13 juin 2019.
- [64] E. D. Sturman, « The capacity to consent to treatment and research: a review of standardized assessment tools », *Clinical Psychology Review*, 2005; 25 (7) : 954-974.
- [65] L. B. Dunn, M. A. Nowrangi, B. W. Palmer, D. V. Jeste, et E. R. Saks, « Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments », *American Journal of Psychiatry*, 2006; 163 (8) : 1323-1334.
- [66] V. Raymont, A. Buchanan, A. S. David, P. Hayward, S. Wessely, et M. Hotopf, « The inter-rater reliability of mental capacity assessments », *International Journal of Law and Psychiatry*, 2007; 30 (2) : 112-117.
- [67] S. Mukherjee et A. Shah, « The prevalence and correlates of capacity to consent to a geriatric psychiatry admission », *Aging and Mental Health*, 2001; 5 (4) : 335-339.
- [68] S. P. Ahern et Université de Sherbrooke, « Analyse de la démarche du médecin alors qu'il évalue l'aptitude à consentir aux soins : Etude qualitative de protocoles de penser à voix haute a posteriori. », 2007.
- [69] Markson, D. Kern, et et coll, « Physician Assessment Of Patient Competence », 1994 [En ligne]. Disponible sur: https://www.researchgate.net/publication/15269569_Physician_Assessment_Of_Patient_Competence. Consulté le 16 juillet 2019.
- [70] A. Shah et S. Mukherjee, « Ascertaining capacity to consent: a survey of approaches used by psychiatrists », *Medicine Science and the Law*, 2003; 43 (3) : 231-235.
- [71] D. C. Marson, B. McInturff, L. Hawkins, A. Bartolucci, et L. E. Harrell, « Consistency of Physician Judgments of Capacity to Consent in Mild Alzheimer's Disease - Marson - 1997 - Journal of the American Geriatrics Society - Wiley Online Library », *Journal of American Geriatrics Society*, 2015; 45 (4) : 453-457.
- [72] L. Ganzini, L. Volicer, W. Nelson, et A. Derse, « Pitfalls in Assessment of Decision-Making Capacity », *Psychosomatics*, 2003; 44 (3) : 237-243.
- [73] G. Young, A. Douglass, et L. Davison, « What do doctors know about assessing decision-making capacity? - New Zealand Medical Journal », *New Zealand Medicine Journal*, 2019; 131 (1471) [En ligne]. Disponible sur: <https://www.nzma.org.nz/journal/read-the-journal/all-issues/2010-2019/2018/vol-131-no-1471-9-march-2018/7516>. Consulté le 13 juin 2019.
- [74] E. Jackson et J. Warner, « How much do doctors know about consent and capacity? », *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2002; 95 (12) : 601-603.
- [75] K. Evans, J. Warner, et E. Jackson, « How much do emergency healthcare workers know about capacity and consent? », *Emergency Medicine Journal*, 2007; 24 (6) : 391-393.
- [76] M. Jayes, R. Palmer, et P. Enderby, « An exploration of mental capacity assessment within acute hospital and intermediate care settings in England: a focus group study », *Disability and Rehabilitation*, 2017; 39 (21) : 2148-2157.

- [77] P. Pariseau-Legault, F. Douterlepoint, « L'autonomie dans ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux ». *Recherche de soins infirmiers*, 2015; 123 : 14-35.
- [78] A. M. Newberry et A. K. Pachet, « An innovative framework for psychosocial assessment in complex mental capacity evaluations », *Psychology, Health & Medicine*, 2008; 13 (4) : 438-449.
- [79] Fédération genevoise des établissements médico-sociaux, « La capacité de discernement et son évaluation », septembre 2012 [En ligne]. Disponible sur: https://www.fegems.ch/content/files/capacite_de_discernement_gt_nouveau_droit_vof_281112-1.pdf.
- [80] J. Akinsanya, P. Diggory, E. Heitz, et V. Jones, « Assessing capacity and obtaining consent for thrombolysis for acute stroke », *Clinical Medicine London England*, 2009; 9 : 239-41.
- [81] T. Grisso, *Evaluating Competencies: Forensic Assessments and Instruments*. Springer Science & Business Media, 2006.
- [82] A. P. Grisso T, « The MacArthur treatment Competency Study II: Measures of abilities related to consent to treatment. », *Law and Human Behavior*, 1995; 19 : 127-148.
- [83] S. Lamont, Y. Jeon, et M. Chiarella, « Assessing Patient Capacity to consent to treatment: an integrative review of instruments and tools », *Journal of Clinical Nursing*, 2013; 22 (17-18) : 2387-2403.
- [84] R. W. Morrell, D. Park, K. Shifren, et P. of P. D. P. PhD, *Processing of Medical Information in Aging Patients: Cognitive and Human Factors Perspectives*. Psychology Press, 1999 : 376.
- [85] D. C. Marson, K. K. Ingram, H. A. Cody, et L. E. Harrell, « Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. A prototype instrument », *Archives of Neurology*, 1995; 52 (10) : 949-954.
- [86] E. Etchells *et al.*, « Assessment of Patient Capacity to Consent to Treatment », *Journal of General Internal Medicine*, 1999; 14 (1) : 27-34.
- [87] Universität Zurich, « U-Doc », *Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte*, novembre 2018 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.ibme.uzh.ch/de/Biomedizinische-Ethik/U-Doc.html>. Consulté le 4 juillet 2019.
- [88] J. Haberstroh et T. Müller, « Capacity to consent to treatment in dementia patients : Interdisciplinary perspectives », *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 2017; 50 (4) : 298-303.
- [89] E. Mullaly *et al.*, « Assessment of decision-making capacity: Exploration of common practices among neuropsychologists », *Australian Psychologist*, 2011; 42 : 178-186.
- [90] E. Azuelos et P. Hottin, « Evaluation clinique de l'inaptitude » [En ligne]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/41586315-Evaluation-clinique-de-l-inaptitude.html>. Consulté le 24 mai 2019.
- [91] J.-C. Kaufmann, *L'entretien compréhensif*, 4ème édition. Armand Colin, 2016.
- [92] J. Gillet, « Le consentement et la contrainte en psychiatrie: aspects historiques, juridiques et éthiques », Université de Bourgogne, Dijon, 2017.
- [93] G. den Hartogh, « Do we need a threshold conception of competence? », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2016; 19 (1) : 71-83.
- [94] L. Ganzini, L. Volicer, W. A. Nelson, E. Fox, et A. R. Derse, « Ten Myths About Decision-Making Capacity », *Journal of the American Medical Directors Association*, 2005; 6 (3) : S100-S104.

- [95] D. T. Wade, « Determining whether someone has mental capacity to make a decision: clinical guidance based on a review of the evidence », *Clinical Rehabilitation*, juin 2019.
- [96] I. Arsenaault, « Le refus injustifié d'un traitement vital: Une question de vie ou de mort », *Formation Continue - Dimensions Éthiques de la Pratique Médicale*, 2011; 46 : 6.
- [97] C. Sherratt, T. Soteriou, et S. Evans, « Ethical issues in social research involving people with dementia », *Dementia*, 2007; 6 (4): 463-479.
- [98] D. Giroux et D. Stibre, « Validation de l'outil d'évaluation de l'aptitude (OÉA): Une étude Delphi », *Canadian Journal on Aging*, 2015; 34 (4) : 524-531.
- [99] M. De Hert *et al.*, « L'incapacité d'exprimer sa volonté chez les adultes souffrant de psychose », *Supplément à Neuron*, 2012; 17 (7).
- [100] J. E. Arboleda-Florez, « Consent in psychiatry: The position of the Canadian Psychiatric Association », *The Canadian Journal of Psychiatry*, 1988; 33 (4) : 314-318.
- [101] Réseau de Gérontologie et Soins palliatifs de Champagne-Ardenne, « Brochure RéGéCAP: Le consentement de la personne âgée. Guide à l'usage des professionnels » [En ligne]. Disponible sur: https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/brochure_regecap_br.pdf. Consulté le 24 mai 2019.
- [102] M. J. Karel, R. J. Gurrera, B. Hicken, et J. Moye, « Reasoning in the Capacity to Make Medical Decisions: The Consideration of Values », *Journal of Clinical Ethics*, 2010; 21 (1) : 58-71.
- [103] L. Weiss Roberts, « Addiction and Consent », *The American Journal of Bioethics - AJOB*, 2002; 2 : 58-60.
- [104] S. Y. H. Kim, J. H. T. Karlawish, et E. D. Caine, « Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons », *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002; 10 (2) : 151-165.
- [105] H. Hermann, M. Trachsel, B. S. Elger, et N. Biller-Andorno, « Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments », *Frontiers in Psychology*, 2016 : 10.
- [106] L. W. Roberts, « Informed consent and the capacity for voluntarism », *American Journal of Psychiatry*, 2002; 159 (5) : 705-712.
- [107] E. J. Susman, L. D. Dorn, et J. C. Fletcher, « Participation in biomedical research: The consent process as viewed by children, adolescents, young adults, and physicians », *The Journal of Pediatrics*, 1992; 121 (4) : 547-552.
- [108] C. Metton, « L'autonomie relationnelle », *Ethnologie Française*, 2010; 40 (1) : 101-107.
- [109] L. P. Ulrich, « The Patient Self-Determination Act and Cultural Diversity », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 1993; 3 (3) : 410-413.
- [110] F. Md, « The family in medical decision making: Japanese perspectives. », *Journal of Clinical Ethics*, 1998; 9 (2) : 132-146.
- [111] R. P. Wolff, *In Defense of Anarchism*, Harpercollins. 1970.
- [112] B. S. McCrady et D. A. Bux Jr., « Ethical issues in informed consent with substance abusers », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1999; 67 (2) : 186-193.
- [113] G. Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge ; New York: Cambridge University Press, 1988.
- [114] C. Rozaire, M. Guillou-Landreat, M. Grall-Bronnec, B. Rocher, et J. L. Venisse, « Qu'est-ce que l'addiction ? », *Archives de Politique. Criminelle*, 2009; 31 : 11-23.
- [115] M.-F. Civil, *Consentement aux soins médicaux : état de la question*. Editions Publibook, 2017.
- [116] « La capacité de discernement dans la pratique médicale. Directives médico-éthiques », Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Suisse, Directives médico-éthiques approuvées par le Sénat de l'ASSM le 29 novembre 2018, publié en janvier 2019 [En ligne]. Disponible sur:

file:///C:/Users/debsc/Downloads/directives_assm_capacite_de_discernement.pdf.

Consulté le 2 décembre 2019.

- [117] C. Bamford, S. Lamont, M. Eccles, L. Robinson, C. May, et J. Bond, « Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004; 19 (2) : 151-169.
- [118] C. P. Maguire, M. Kirby, R. Coen, D. Coakley, B. A. Lawlor, et D. O'Neill, « Family members' attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease their diagnosis », *BMJ*, 1996; 313 (7056) : 529-530.
- [119] J. Richard et E. Mateev-Dirkx, *Psychogérontologie 2ème édition*, Masson. 2014.
- [120] « Le geste suicidaire : expression systématique d'un refus de traitement? », *Avis du Groupe de Travail En Éthique Clinique*, 2016.
- [121] D. J. Casarett, J. H. T. Karlawish, et K. B. Hirschman, « Identifying ambulatory cancer patients at risk of impaired capacity to consent to research », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003; 26 (1) : 615-624.
- [122] « Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé: avis n° 97: Refus de traitement et autonomie de la personne », ERES, avril 2005.
- [123] D. Giroux, « L'évaluation de l'aptitude à gérer ses biens et sa personne chez une clientèle âgée atteinte de déficits cognitifs : un outil d'évaluation », Université Laval, Québec, 2011.
- [124] K. S. Earnst, D. C. Marson, et L. E. Harrell, « Cognitive models of physicians' legal standard and personal judgments of competency in patients with Alzheimer's disease », *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000; 48 (8) : 919-927.
- [125] « Alzheimer, Éthique, Science et Société », Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, Avis rendu le 21/09/2012, 2012 : 60
- [126] B. François *et al.*, *Alzheimer : l'éthique en questions. Recommandations*, Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA). 2007.
- [127] M.-F. Giard, « Obtenir un consentement à la recherche chez une personne présentant une déficience intellectuelle - Guide destiné aux proches, aux intervenants et aux professionnels », Montréal, Québec, septembre 2010.
- [128] L. Portes, *A la recherche d'une éthique médicale*, Masson. 1964.
- [129] J. Vollmann, A. Bauer, H. Danker-Hopfe, et H. Helmchen, « Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study », *Psychological Medicine*, 2003; 33 (8) : 1463-1471.
- [130] W. T. Carpenter *et al.*, « Decisional Capacity for Informed Consent in Schizophrenia Research », *Archives of General Psychiatry*, 2000; 57 (6) : 533-538.
- [131] A. L. Grimes, L. B. McCullough, M. E. Kunik, V. Molinari, et R. H. Workman, « Informed Consent and Neuroanatomic Correlates of Intentionality and Voluntariness Among Psychiatric Patients », *Psychiatric Services*, 2000; 51 (12) : 1561-1567.
- [132] P. Backlar, « Advance Directives for Subjects of Research Who Have Fluctuating Cognitive Impairments Due to Psychotic Disorders (Such as Schizophrenia) », *Community Mental Health Journal*, 1998; 34 (3) : 229-240.
- [133] J. H. T. Karlawish, D. J. Casarett, B. D. James, S. X. Xie, et S. Y. H. Kim, « The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment », *Neurology*, 2005; 64 (9) : 1514-1519.
- [134] P. S. Appelbaum, T. Grisso, E. Frank, S. O'Donnell, et D. J. Kupfer, « Competence of Depressed Patients for Consent to Research », *American Journal of Psychiatry*, 1999; 156 (9) : 1380-1384.
- [135] C. Elliott, « Caring About Risks: Are Severely Depressed Patients Competent to Consent to Research? », *Archives Of General Psychiatry*, 1997; 54 (2) : 113-116.

- [136] B. W. Palmer, L. B. Dunn, C. A. Depp, L. T. Eyler, et D. V. Jeste, « Decisional capacity to consent to research among patients with bipolar disorder: Comparison with schizophrenia patients and healthy subjects », *The Journal of Clinical Psychiatry*, 2007; 68 (5) : 689-696.
- [137] M. Simpson *et al.*, « Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. », *British Medical Journal*, 1991; 303 (6814) : 1385-1387.
- [138] BVA (société française d'études et de conseil, experte en sciences comportementales), « Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie », février 2018 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>. Consulté le 2 juin 2020.
- [139] M. Polanyi, *The Tacit Dimension*. University of Chicago Press, 1966.
- [140] S. Henry, « Recognizing Racit Knowledge in Medical Epistemology », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2006; 27 : 187-213.
- [141] D. Blondeau et É. Gagnon, « De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : une analyse critique », *Cahier du Droit*, 1994; 35 (4) : 651.
- [142] C. de Bernardinis, *Les droits du malade hospitalisé*. Heures de France, 2006.
- [143] *Cour de Cassation*, 1995; 9014.
- [144] A. Christmann, « La “personne de confiance” : cadre légal et difficultés de mise en pratique. Enquête réalisée au centre médical Paul Spillmann du CHU de Nancy », Université Henri Poincaré, 2011.
- [145] S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone, et R. Aubry, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population & Sociétés - bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques*, 2012; 494.
- [146] É. Azoulay *et al.*, « Opinions about surrogate designation: A population survey in France », *Society of Critical Care Medicine*, 2003; 31 (6) : 1711–1714.
- [147] G. Hottois et J. Missa, *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. Médecine, Environnement, Biotechnologie*, De Boeck Université. Bruxelles, 2004.
- [148] M. J. Silveira et K. M. Langa, « Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death », *New England Journal of Medicine*, 2010 : 8.
- [149] BVA (société française d'études et de conseil, experte en sciences comportementales), « Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier - Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie », mai 2019 [En ligne]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf. Consulté le 31 mai 2020.
- [150] D. Shaw, « A direct advance on advance directives », *Bioethics*, 2012; 26 (5) : 267-274.
- [151] C. Bourdairé-Mignot, « La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie? Réflexion sur les dispositifs d'anticipation de la volonté du patient, réformés par la loi du 2 février 2016 », *Droit et cultures - Revue internationale interdisciplinaire*, 2017; Article n° 74.
- [152] « Ces lourds problèmes que soulèvent les directives anticipées censées régler la question des soins de fin de vie », *Atlantico.fr*, Mis en ligne : 12 juillet 2019 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.atlantico.fr/decryptage/3576102/ces-lourds-problemes-que-soulevent-les-directives-anticipees-censees-regler-la-question-des-soins-de-fin-de-vie-vincent-lambert-damien-le-guay>. Consulté le 31 mai 2020.
- [153] J.-R. Binet et G. Raoul-Cormeil, *Droit et vieillissement de la personne: Une approche civiliste du « laissez-trépasser » demandé au médecin par une personne âgée*, LexisNexis, Collection Colloques et Débats. 2008.

- [154] « Décret n° 2003-462 du 21 mai 2003 relatif aux dispositions réglementaires des parties I, II et III du code de la santé publique | Legifrance » [En ligne]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2003/5/21/SANP0321523D/jo/texte/fr>. Consulté le 15 octobre 2019.
- [155] J. Bentham, *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation - Chapter I: Of The Principle of Utility*. 1789.
- [156] E. Kant, *Critique de la raison pratique*, Garnier-Flammarion. Paris, 1788.
- [157] G. E. M. Anscombe, « Modern Moral Philosophy », *Philosophy*, 1958; 33 (124).
- [158] Saint Thomas d'Aquin, *Somme théologique (Summa theologica)*, Cerf. 1984.
- [159] P. Aubenque, *Problèmes aristotéliens - L'article séminal a été celui de Elizabeth Anscombe « Modern Moral Philosophy »*, Broché. 2009.
- [160] P. Gardiner, « A virtue ethics approach to moral dilemmas in medicine », *Journal of Medical Ethics*, 2003; 29 (5) : 297-302.
- [161] H. Curzer, « Is Care a Virtue for Health Care Professionals? », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1993; 18 : 51-69.
- [162] G. M. Ssebunya, « A Trifocal Perspective on Medicine as a Moral Enterprise: Towards an Authentic Philosophy of Medicine », *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 2015; 40 (1) : 8-25.
- [163] A. Bleakley, « A common body of care: the ethics and politics of teamwork in the operating theater are inseparable », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 2006; 31 (3) : 305-322.
- [164] N. J. Dent, « *Vertu, éthique de la vertu* ». Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, tome 2.
- [165] M. Boulgakov, *Récits d'un jeune médecin* (une version dramatique inaugure les « récits d'un jeune médecin » qui doit improviser l'amputation d'une jambe déchiquetée alors qu'il n'a jamais opéré de sa vie), LGF. Paris: Le livre de poche, 1994.
- [166] Hans Georg Gadamer, « *Philosophie de la santé* ». 2020.
- [167] M. Braun, R. Gurrera, M. Karel, J. Armesto, et J. Moye, « Are clinician's ever biased in their judgments of the capacity of older adult's to make medical decisions? », *Generations, San Francisco, California*, 2009; 33 (1) : 78-91.
- [168] S. Freud, *Abrégé de psychanalyse*, Bibliothèque de psychanalyse. Presses Universitaires de France, 1938.
- [169] H. N. Garb, *Studying the clinician: Judgment research and psychological assessment*. Washington, DC, US: American Psychological Association, 1998.
- [170] A. Vellinga, J. H. Smit, E. Van Leeuwen, W. Van Tilburg, et C. Jonker, « Competence to consent to treatment of geriatric patients: judgements of physicians, family members and the vignette method », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004; 19 (7) : 645-654.
- [171] A. Lhermite, « *Éthique des soins aux personnes âgées : la capacité à consentir et traitement involontaire* », Toulouse, 2014.
- [172] J. Patenaude, C. Lambert, M. Dionne, H. Marcoux, G. Jeliu, et L. Brazeau-Lamontagne, « L'éthique comme compétence clinique : modélisation d'une approche dialogique », *Pédagogie Médicale*, 2001; 2 (2) : 71-80.
- [173] S. Freud et J. Breuer, « *Études sur l'hystérie* », 1955, Publication originale en 1895.
- [174] A. Bioy et M. Bachelart, « L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques », *Perspectives Psy*, 2010; 49 (4) : 317-326.
- [175] S. H. Kaplan, S. Greenfield, B. Gandek, W. H. Rogers, et J. E. Ware, « Characteristics of physicians with participatory decision-making styles », *Annals of Internal Medicine*, 1996; 124 (5).

- [176] J. N. Fuertes *et al.*, « The physician-patient working alliance », *Patient Education and Counseling*, 2007; 66 (1).
- [177] S. C. Kim, S. Kim, et D. Boren, « The quality of therapeutic alliance between patient and provider predicts general satisfaction », *Military Medicine*, 2008; 173 (1) : 85-90.
- [178] « Baromètre de satisfaction des patients », *Hôpital Henri Mondor - Assistance Publique des Hôpitaux de Paris*, novembre 1997.
- [179] G. Fond, « « Manipulation » et entretien médical... », *Médecine*, 2013; 9 (8) : 369-372.
- [180] M. Cuttini *et al.*, « Patient refusal of emergency cesarean delivery: a study of obstetricians' attitudes in Europe », *Obstetrics & Gynecology*, 2006; 108 (5) : 1121-1129.
- [181] F. A., « Viewpoint: why the clinical ethics we teach fails patients. », *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 2007; 82 (7) : 684-689.
- [182] R.-V. Joule et J.-L. Beauvois, « Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens », 1987, réédition en 2002 et 2014.
- [183] A. Marques, « Consentir à la contrainte ou contraindre à consentir », *Pratiques En Sante Mentale*, 2017; 63 (1) : 15-17.
- [184] A. de Broca, *Le soin est une éthique*. 2014.
- [185] S. B. Nuland, *How We Die*, New Edition London: Vintage, 1997.
- [186] K. Piganeau, « Neuf français sur dix ont totalement confiance dans leur généraliste », *Quotidien du Médecin*, septembre 2003.
- [187] G. Pignarre, « Les frontières du consentement : de la confrontation du pouvoir aux marges de l'autonomie », 2011; 3 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.labase-lextenso.fr/revue-des-contrats/RDCO2011-2-038>. Consulté le 2 juin 2020.
- [188] « Demande de tutelle, curatelle : comment obtenir le certificat médical ? », *République Française*, Mis en ligne: janvier 2019 [En ligne]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21667>. Consulté le 22 juin 2020.
- [189] L. J. Schneiderman *et al.*, « Effet des consultations d'éthique sur les traitements non bénéfiques prolongeant la vie en unité de soins intensifs: Essai randomisé comparatif », *JAMA*, 2003; 290 (2) : 16.
- [190] A. Cella, « L'éthique médicale dans la pratique du médecin généraliste: identification des conflits éthiques et de l'utilité d'une aide. Etude descriptive auprès de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées », Université de Toulouse, 2015.

Université

de Strasbourg

Faculté
de médecine**DECLARATION SUR L'HONNEUR****Document avec signature originale devant être joint :**

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : SCHNEIDER DAUERPrénom : DEBORAH

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète

Signature originale :

A Hesperanau, le 3/3/2020

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

L'aptitude à consentir au soin : Etude qualitative auprès de médecins généralistes en Alsace

Résumé :

Dans sa pratique, le médecin est susceptible d'être confronté à des évaluations de l'aptitude à consentir au soin dans des situations cliniques variées. Cependant, la manière d'évaluer l'aptitude des patients reste encore difficile et controversée. L'objectif principal de notre étude est de recueillir les critères qui semblent nécessaires aux médecins généralistes lorsqu'ils évaluent l'aptitude de leur patient.

Nous avons réalisé une étude qualitative via 12 entretiens semi-dirigés en 2019 et 2020. Nous nous sommes efforcés d'obtenir un panel varié de médecins généralistes de part leur âge, sexe, lieu et mode d'exercice afin d'aboutir à des données les plus exhaustives possibles.

L'évaluation de l'aptitude à consentir au soin est un processus dynamique, continu, complexe et pertinent pour tous les professionnels de santé. En premier lieu, les médecins s'intéressent au patient : à ses capacités de délibération, à son modèle de pensée, à ses fonctions cognitives et psychiatriques, à son histoire de vie, à ses valeurs, ainsi qu'à son état émotionnel, à sa culture et à son entourage. Ensuite, les médecins s'interrogent sur leur propre réflexion médicale et sur les éléments qui vont la constituer ou l'influencer : leurs expériences médicales, leurs valeurs, les critères médico-légaux actuels, leur sensibilité éthique, leur disponibilité et leur état émotionnel. Pour finir, les médecins décrivent également l'importance de la rencontre médecin-patient, de la relation de confiance et du processus délibératif qui en découlent.

L'évaluation de l'aptitude à consentir est donc une démarche personnelle du praticien, basée sur la connaissance du patient, et qui vise, à travers le dialogue et le partage, à juger de la capacité de ce dernier, tout en respectant sa singularité, son authenticité et son autonomie.

Rubrique de classement : Médecine générale

Mots-clés : aptitude à consentir, capacité à consentir, consentement, tests d'aptitude à consentir, éthique, médecine générale, psychiatrie, gériatrie

Président de thèse : Gilles Bertschy, Professeur (PU-PH)

Directeur de thèse : Jean-Christophe Weber, Professeur (PU-PH)

Assesseurs : Georges Kaltenbach, Professeur (PU-PH)

Antoine Giacomini, Chef de clinique de Médecine Générale

Adresse de l'auteur : 29, rue du château Fiat – 67500 Haguenau