

Epilepsies et consentement au soin

Recommandation n°5 du Comité Ethique



≡ l'humain en tête ≡

**Comité
éthique**

2023

Epilepsies et consentement au soin

SOMMAIRE

1 – Avant propos

2 – Introduction

3 – Spécificités de la maladie épileptique

4 – Principes éthico-juridiques du consentement aux soins

5 - Consentement au soin et les spécificités de l'épilepsie

6 - Proposition des recommandations

7 – Conclusion

1. Avant-propos

L'Institut la Teppe a été fondé en 1856. Dédié dès son origine aux soins et à la prise en charge des malades épileptiques, il est à ce titre le plus ancien établissement d'Europe dans ce domaine. L'histoire de son activité remonte au milieu du 19^e siècle et assure à la Teppe une renommée nationale et internationale. Dès cette époque, des personnes atteintes d'épilepsie traversaient toute la France pour bénéficier du « grand remède », une préparation antiépileptique à base de galium album (ou « caille-lait ») cueilli sur les coteaux de l'Hermitage. Le secret de cette formule s'est transmis de génération en génération dans la famille du Comte de Larnage.

L'institut la TEPPE est particulier à bien des égards

La Teppe présente de nombreuses spécificités. L'institut accueille – dans les services sanitaires – pour une longue durée, des jeunes adultes ayant une épilepsie pharmaco-résistante. Le but est d'établir un projet de vie et de stabiliser l'épilepsie afin que le patient puisse se projeter dans l'avenir. L'accompagnement proposé est à la fois médical et éducatif. Les équipes sont composées de personnels médicaux, soignants et éducatifs. L'hospitalisation peut être un lieu d'émancipation et d'autonomisation.

En dehors des services d'hospitalisation, l'Institut la Teppe accueille des résidents/patients dans des structures médico-sociales un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé, deux EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), un foyer Hébergement, un Foyer Appartement et un SAVS, secteur de travail protégé (ESAT, EA), un organisme de recherche spécialisé dans l'épilepsie l'URC, le FAHRES qui est un centre national de ressources handicaps rares et épilepsie sévère, enfin la Cerisaie une clinique psychothérapeutique pour femmes. Au sein de cette structure, vivent à l'année en moyenne 500 personnes.

2. Introduction

À la suite de la période du Covid et à la conversation éthique qui s'en est suivie « *Santé, sécurité, consentement, jusqu'où va le soin ?* », le Comité éthique de l'institut la Teppe s'est saisi d'une nouvelle question : « Le consentement au soin éclairé ».

En effet, la question de vouloir ou non se faire vacciner a montré que la recherche du consentement éclairé pour toute décision ou acte préconisé pour un résident(e)/patient(e) n'était pas systématiquement recherché.

Le droit, par la loi du 4 mars 2002, demande et nous rappelle l'importance et la nécessité que dans toutes situations nous devons rechercher à recueillir le consentement des résident(es)/patient(es)

Une majorité des personnes accueillies au sein de l'Institut la Teppe sont atteintes d'épilepsie. Cette maladie chronique, souvent accompagnée de troubles associés et présentant des spécificités, nous a amené à nous interroger sur la qualité et la validité du consentement

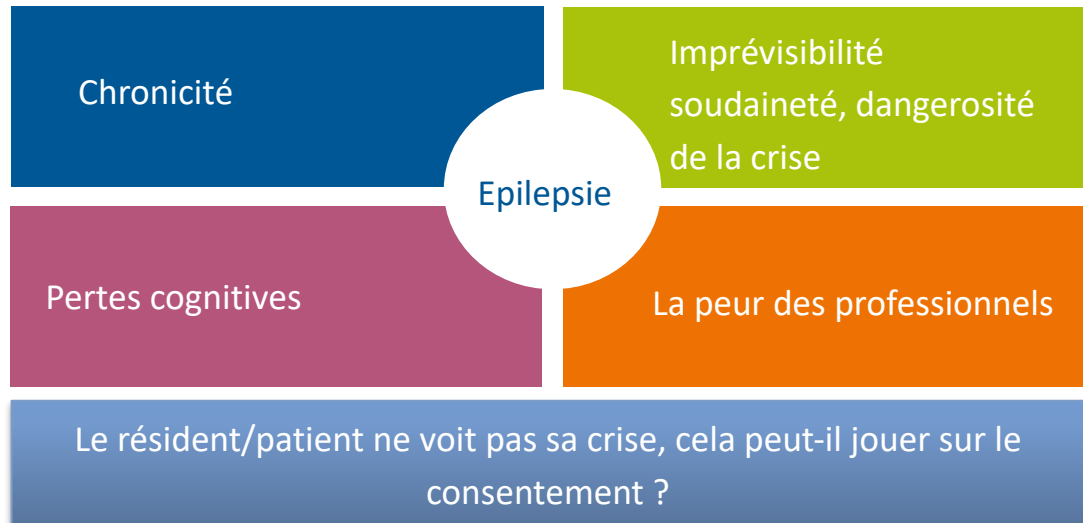
En effet, si du point de vue juridique le principe du consentement au soin est identique pour tous, les spécificités de l'épilepsie influencent-elles nos manières de faire ?

Après une description rapide de ce qui caractérise la maladie chronique, nous décrirons ce que peut générer dans la vie des résident(es)/ patient(es) l'épilepsie du fait de ces spécificités et de ses représentations. Puis nous vous présenterons les principes juridiques qui encadrent le consentement au soin.

Enfin, à partir de cas concrets et de leur analyse et afin d'émettre des préconisations, nous tenterons de répondre à une double question :

Est-ce que les spécificités de l'épilepsie et ses représentations singularisent l'accompagnement des résidents/patients ? Si oui, cela peut-il impacter et/ou influencer la manière de recueillir le consentement au soin ?

3. Les spécificités de la maladie épileptique



3.1 Chronicité

Avant de nous intéresser aux spécificités de la maladie épileptique, nous allons dans un premier temps rechercher si c'est une maladie chronique.

Pour y répondre, nous pouvons nous appuyer sur la définition transversale proposée par le Haut Conseil de la Santé Publique¹.

La maladie chronique se caractérise par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer.
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle.
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale.
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Cette description précise de la maladie chronique confirme que la maladie épileptique répond à ces critères.

Cependant au-delà de ces généralités, la maladie épileptique a des spécificités qui lui sont propres et qui peuvent notamment générer des peurs chez les résidents/patients, les familles ou encore les professionnels.

¹ ADSP n°72 – septembre 2010

3.1 Imprévisibilité, soudaineté, dangerosité, pertes cognitives, peur

L'épilepsie se caractérise par une augmentation soudaine de l'activité électrique dans le cerveau, entraînant une perturbation temporaire de la communication entre les neurones.

Dans une proportion de cas, il n'y a aucun moyen de les anticiper, de les prévenir et de savoir à l'avance quand elles vont se déclencher : le jour, la nuit, lors d'un repas, lors d'une balade, lors de la toilette, à la piscine, etc...

Le risque d'un décès prématuré est jusqu'à trois fois plus élevé chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans la population générale. Certaines crises d'épilepsie peuvent entraîner un épisode de confusion postcritique, une perte des repères spatiaux, avec potentiellement un risque de noyade, de brûlures, d'étouffement...

3.2 Les pertes cognitives

L'institut la Teppe est un vrai laboratoire pour observer les pertes cognitives liées aux crises d'épilepsie. En effet, un certain nombre de résident(e)s/patient(e)s qui sont admis à la Teppe ont une épilepsie résistante. Cette résistance induit une survenue régulière et rapprochée des crises. Lorsque ces personnes intègrent la structure, leurs capacités cognitives ainsi que leur autonomie physique sont observées et évaluées.

Au fil des années, au regard de notre accompagnement au quotidien, nous observons parfois chez des résident(e)s/patient(e)s, des pertes cognitives et un déni de l'aggravation de leur état physique et psychique.

La perte d'autonomie va nécessiter, dans un laps de temps variable, un changement de service ou d'établissement. Dans ce nouvel environnement, certains résident(e)s/patient(e)s auront le sentiment d'une liberté moindre parce que les professionnels y privilégient la sécurité.

Nous avons des outils qui nous permettent d'observer, d'évaluer et de noter toutes les pertes, qu'elles soient physiques ou psychiques.

3.3 La peur des professionnels

La confrontation quotidienne avec la dangerosité de certaines crises peut créer chez certains soignants des appréhensions, voire des peurs en lien avec la sécurité des résident(e)s/patient(e)s.

Dans certaines situations, des professionnels sont amenés à penser qu'ils n'ont pas agi comme il le fallait. En effet, ils ont autorisé une sortie/activité qui a engendré un dommage pour le résident(e)/patient(e). Le professionnel qui avait hésité à valider cette sortie peut développer un sentiment de culpabilité de ne pas l'avoir interdite.

Cette présence quotidienne d'une mise en danger voire d'une mort possible, met en tension les professionnels. De plus, si un problème arrive, les choix du ou des professionnels vont être analysés. Ils peuvent craindre que les familles mettent en cause leur responsabilité, avec la possibilité qu'elles portent plainte.

Ce contexte de risque et de dangerosité questionne la limite entre « **interdire pour protéger** » et « **respecter la liberté d'aller et venir** ».

3.4 Invisibilité de la crise pour le résidents/patient

Enfin, lors d'une crise d'épilepsie, la personne peut être « déconnectée » de la réalité et des dangers qu'elle peut encourir. A ce moment, la personne peut n'avoir aucune visibilité sur ce qui se passe et aucun contrôle possible sur son corps. On ne sait pas ce qu'elle perçoit à ce moment-là.

On peut, dès lors considérer que le résident(e)/patient(e) n'a pas la capacité de se protéger. Cette spécificité, que nous proposons d'appeler « **invisibilité de la crise** » questionne sur comment et sur quoi nous pouvons nous appuyer afin de s'assurer que le consentement est libre et éclairé.

4. Principes juridiques du consentement au soin

Le droit de la santé est construit sur le **respect de la dignité de la personne malade**, mineure ou majeure. En conséquence, le Code de La Santé Publique (CSP) énonce un certain nombre de principes pour la mise en application de ce respect.

4.1 L'information sur les soins :

Tout d'abord, pour pouvoir consentir (ou non), encore faut-il avoir les informations permettant de se prononcer :

- « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »
- « **Les droits des mineurs** sont exercés par les personnes titulaires de l'autorité qui reçoivent l'information prévue par le présent article. *Les mineurs 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.* »

« L'information est délivrée **aux personnes majeures protégées** d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension. Cette information est également délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique¹ avec représentation relative à la personne. Elle peut être délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance à la personne si le majeur protégé y consent expressément. » (Extraits de l'article L1111-2 du CSP).

¹ Tutelle générale, tutelle à la personne, habilitation familiale générale ou avec représentation relative à la personne du majeur protégé, mandat de protection future relatif à la personne.
Curatelle, habilitation familiale partielle, mandat de protection future limité à certaines décisions.

4.2 La décision quant aux soins :

A partir de ces informations, la personne concernée va pouvoir se déterminer.

« **Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.** »

« *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce **consentement peut être retiré à tout moment.*** »

« **Le consentement du mineur** doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »

« **Le consentement de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté**, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. Lorsque cette condition n'est pas remplie, il appartient à la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne de donner son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. Sauf urgence, **en cas de désaccord** entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision. »

4.3 Refus de traitement :

« **Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin.** »

« 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. »

(Extraits de l'article L1111-4 CSP).

« **Dans le cas où le refus d'un traitement** par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur si le patient est un mineur, ou par la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il

s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, **risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables.**

« Le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage. » (art. R4127-43 CSP)

Supports juridiques

Thèmes	Code pénal	Codification	Remarques
Obligation d'assistance et de soin	Code de la santé publique	Art.223-3 Art.223-6	Description des peines
Droits de la personne	Code de la santé publique	Art L1110-5 et 5-3	nouveaux droits en faveur des malades : soulagement de la douleur
Information du patient	Code de la santé publique	Art L1111-2 et 1111-5	Les droits des mineurs ou de majeurs sous tutelle
Code de déontologie du médecin	Code de l'action sociale et des familles	Art. R4127-35 Art. R4127-36 Art. R4127-42	Information loyale claire et appropriée - Consentement
Consentement	Code de l'action sociale et des familles	Art. L311-4 Arrêté du 08/09/2003	Charte des droits et des libertés Article 4
	Code de la santé publique	Art. L311-3 3°	
	Code de la santé publique	Art. L1111-4	Loi 4 mars 2002 Consentement et refus
Refus de soins	ANESM	RBPP 2013	L'accompagnement à la santé de la personne handicapée
Personne de confiance	Code de la santé publique	Art. L1111-6	Loi du 2/02/2016
	Code de l'action sociale et des familles	Art. L311-5-1 Art D311-0-4	Le rôle de la personne de confiance dans les ESMS – Annexe 4-10
Cas particuliers	Code civil	Art.459-1	Cadre général
Progrès médicaux et éthique	Conseil consultatif national d'éthique	Avis N° 57 du 20/03/1998	Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs
Refus de traitement et autonomie de la personne	Conseil consultatif national d'éthique	Avis N° 87 du 14/04/2005	

5. Consentement au soin et les spécificités de l'épilepsie

Lorsque l'on parle de consentement éclairé **au sein de l'Institut La Teppe** plusieurs questions sont envisagées :

- Le patient/résident consent-il de manière éclairée à vivre et être soigné à la Teppe ?
- Le patient/résident signe-t-il et consent-il de manière éclairée au règlement de la Teppe et plus spécifiquement à celui de son service ?
- Le patient/résident consent-il de manière éclairée à tous les soins qui lui sont prescrits, proposés et réalisés ?

Pour cette recommandation, nous faisons le choix de nous intéresser à cette troisième question en prenant aussi en compte les deux éléments suivants :

- L'implication des familles
- Les interactions autour du consentement au soin

La maladie épileptique pharmaco-résistante et **ses troubles associés et/ou concomitants** sont susceptibles d'engendrer des difficultés supplémentaires dans l'accompagnement.

Les critères d'autonomie sont aussi modifiés avec une variable qui est en rapport avec la gravité de l'épilepsie. Cet état des lieux nous montre toute la complexité pour rechercher le consentement libre et éclairé du résident(e)/patient(e).

Lorsque le terme « consentement » est utilisé, il est nécessaire de le replacer dans son contexte. A la Tepe, les professionnels prennent soin de résident(e)s/patient(e)s qui sont sur leur lieu de vie et qui sont atteints d'épilepsie à différents degrés de gravité.

Nous allons nous appuyer sur des situations réelles, ce qui permettra d'illustrer les possibles difficultés dans la recherche d'un consentement au soin. Notre analyse nous conduira à formuler des recommandations.

Troubles associés : c'est un trouble en lien avec l'épilepsie

Troubles concomitants : c'est un trouble qui se rajoute à l'épilepsie mais qui n'est pas en lien direct avec l'épilepsie.

5.1 Cas concrets

Cas n°1 :

Un jeune homme majeur, accueilli dans un service d'hospitalisation manifeste de l'opposition concernant les soins proposés. A cela s'ajoute le refus de suivre les quelques conseils qui viseraient pourtant à l'accompagner dans la gestion de ses émotions.

Ce jeune homme souffre d'une épilepsie non stabilisée qui le conduit à de nombreuses crises notamment lors des périodes de sommeil. A cela s'ajoutent des Crises Non Epileptiques Psychogènes (CNEP) qui le conduit à des comportements de mises en danger notamment au travers de fugues. Les émotions viennent augmenter la fréquence des crises.

Le fait de ne pas suivre nos invitations à se mettre en mouvement et à se lever le matin participe à l'augmentation des crises. En restant alité, le sommeil, refuge dans lequel il reste, multiplie les crises d'épilepsie.

Le fait de ne pas consentir aux soins, dans le sens large du terme, vient au quotidien, saboter le projet de soin pour lequel il s'était inscrit, en résonance avec la volonté de sa famille.

Dans ce contexte que faire de ce refus ? Est-ce un refus libre et éclairé ?

Cas n°2 :

Une patiente, épileptique souffre de troubles de la mémoire à court terme. Elle a du mal à se souvenir de ce qui s'est passé la veille.

Quelle valeur à son consentement dans l'accompagnement au quotidien ?

Cas n°3 :

Un résident atteint d'une épilepsie sévère, souffre d'un champ de vision réduit. Il refuse régulièrement de prendre l'ascenseur et malgré la dangerosité il prend les escaliers. A ce jour, il n'est pas encore tombé. L'équipe veut le protéger car un patient précédemment a failli mourir à la suite d'une chute dans les escaliers. L'équipe recommande à l'ensemble des résident(e)s/patient(e)s d'utiliser l'ascenseur. Pour ce résident(e)/patient(e), il lui est rappelé quotidiennement de prendre l'ascenseur.

Cas n°4 :

Une patiente sous traitement Dépakine, refuse de prendre sa pilule. Dès qu'elle peut, elle recrache le comprimé. Cette prise de pilule lui enlève ses règles et cette résidente/patient(e) a le sentiment de ne plus être une femme.

5.2 Le dilemme des professionnels:

La principale question que posent les quatre situations :

Le dénominateur commun à toutes ces situations est de mettre en contraste les valeurs de sécurité vues par les professionnels versus le respect de l'autonomie et de la liberté des patients dans leur projet de soin en entrant à la Teppe.

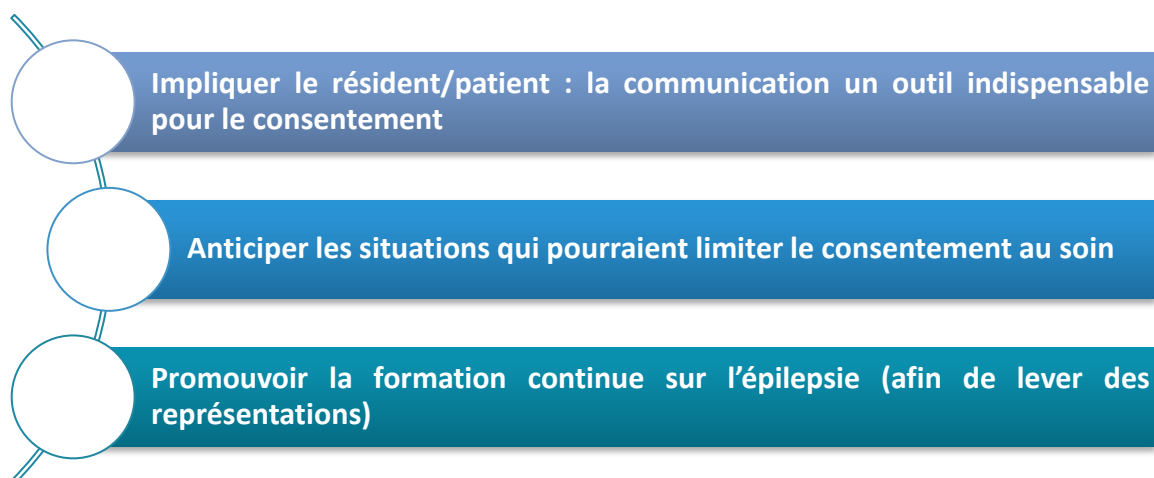
« Interdire pour protéger »

ou

« Respecter la liberté et donc la dignité de la personne »

Le dilemme quotidien des professionnels est de savoir comment ils peuvent protéger la santé et veiller à la sécurité des résident(es)/patient(es) tout en respectant leur liberté et permettre ainsi le consentement libre et éclairé.

6. Proposition des recommandations :



6.1 1^{ère} Recommandation : Communiquer

► Impliquer le résident/patient : la communication un outil indispensable pour le consentement

A ce stade de la réflexion, nous pouvons affirmer qu'il y a la nécessité d'intégrer le résident/patient dans les décisions le concernant afin de favoriser le consentement et que celui-ci soit éclairé. On peut parler de « décision partagée », l'idée étant de maintenir l'autonomie des personnes concernées. Ainsi le résident(e)/patient(e) pourra se responsabiliser et donc s'impliquer.

La manière dont nous allons communiquer va participer à cet objectif de favoriser l'autonomie et la responsabilité du résident(e)/patient(e) dans les décisions le concernant.

► La communication

Lorsqu'une décision est évoquée à l'attention d'un(e) résident(e)/patient(e), les professionnels peuvent prévoir en amont un échange au cours duquel le ou les professionnels exposeront la décision qui doit être prise : expliciter les raisons de cette décision, répondre aux questions, reformuler et vérifier que ce qui a été dit a été compris.

Lors de ces échanges, le professionnel va adapter son langage aux capacités cognitives de chacun(e) et ensuite demander à la personne, d'exprimer avec ses mots, ce qu'il/elle a compris des explications données.

Penser à utiliser le questionnement incitatif peut permettre à la personne de se sentir d'avantage concerné et acteur de sa décision ; pour le résident/patient c'est motivant, stimulant, encourageant et engageant.

Cette posture professionnelle va favoriser l'autonomie plutôt que la passivité et la dépendance des résident(es)/patient(es).

Cette démarche d'informer, d'explicitier doit non seulement permettre d'optimiser le consentement éclairé mais aussi améliorer le vécu et donner aux résident(es)/patient(es) un sentiment de satisfaction.

Intégrer les résident(es)/patient(es) dans les décisions les concernant, vient questionner les capacités cognitives, de comment on fait, de sa possible autodétermination. Pour répondre à cela il est nécessaire :

- De développer des outils adaptés au niveau de la personne
- De faire en amont un bilan cognitif
- De créer des outils
- De garder en tête que des procédures de consentement existent déjà

Dans la communication, nous devons aussi avoir en tête d'autres notions comme celles de la temporalité et de l'identité.

► **Notion de temporalité**

Cette question du consentement éclairé pose aussi la question de la temporalité.

Temporalité dans deux sens différents :

- À quel moment de l'histoire de la personne ?
- le délai entre le consentement et la réalisation de l'acte ?

En effet, le consentement au soin peu évoluer en fonction de l'histoire de la personne. Son histoire personnelle et son expérience du soin peut amener à faire évoluer le consentement tout au long de l'accompagnement médico-social de la personne.

L'acte est-il immédiat ? Est-il prévu le lendemain ou même plus tard encore ? Dans ce contexte, le consentement est-il toujours valable ?

Le délai entre le consentement et la réalisation de l'acte doit être le court possible, afin que les troubles neurologiques (notamment les pertes de mémoires) n'influent pas sur la qualité du consentement.

► **Une décision subjective**

Le consentement ou le refus est une affirmation de la subjectivité. Peut-on consentir lorsque l'on n'est plus l'unique gardien de son identité ? Finalement le professionnel devient le dépositaire d'une identité.

Lorsque les soignants d'un service changent régulièrement, comment l'histoire de la personne perdure ? Le risque est que l'histoire de la personne devienne l'histoire des soignants.

La subjectivité doit être conservée, il faut interroger directement la personne. La personne n'est pas son dossier d'accompagnement de soin, qui lui, est écrit par les professionnels. Solliciter le consentement n'est pas influencer la décision en sa faveur c'est aussi donner la possibilité à la personne d'écrire son histoire. Choisir c'est garder sa dignité.

6.2 2e Recommandation : Anticiper

▶ Anticiper les situations qui pourraient influencer sur le consentement au soin

Pour s'assurer que le consentement soit réel éclairé, il semble indispensable d'anticiper les situations qui peuvent influencer sur le consentement. La personne doit être abordée dans sa globalité.

L'accompagnement implique une **collaboration** entre le professionnel et le patient / résident qui amène au consentement.

Il est alors nécessaire de repérer des éléments via plusieurs sources (dans le dossier, l'entourage, les échanges, l'équipe) :

- Dans **l'histoire de vie** : deuil, expérience traumatique, environnement social et familial
- Dans **l'évolution de la maladie** : apparition de nouveaux symptômes, modification du comportement, troubles mnésiques...
- Dans **le lieu de vie** : changement de lieu de résidence (hospitalisation, EHPAD...), passage entre établissements médico-sociaux

6.3 3e Recommandation : Promouvoir

▶ Promouvoir la formation continue sur l'épilepsie et CNEP/TNF (Crise Non Epileptique Psychogène – Trouble Neurologique Fonctionnel)

▶ Valoriser les dispositifs existants et développer l'offre de formation continue

Une mauvaise connaissance de la pathologie épileptique peut être un frein lors de l'explication de certains actes médicaux ou éducatifs. Comme nous l'avons vu plus haut, les spécificités de l'épilepsie nous amène à être plus vigilant sur les pertes de mémoire, les troubles du comportement...

Il nous semble nécessaire de promouvoir une politique de formation continue pour l'ensemble des professionnels de l'Institut La Teppe afin de lever les freins au consentement aux soins.

Renforcer l'information aux professionnels sur les dispositifs existants : capsule vidéo, café épilepsie, formation, rendre accessible à l'ensemble des professionnels (ASL, administratif)

De même, la consolidation des savoirs autour des CNEP et leurs diffusions aux salariés, pourraient permettre de mieux prendre en compte les patient(es)/résident(es) manifestant des CNEP et ainsi lever des fausses représentations qui sont susceptibles de limiter l'acceptation des soins.

Conclusion

Cette recommandation est le fruit de réflexions autour de la question du consentement au soin.

Le consentement est l'objet de conflits de valeurs, que ce soit dans le soin ou l'accompagnement. Le principal conflit étant : le soin prioritaire sur le consentement ou le consentement prioritaire au soin ? Dans la plupart des établissements de santé, le consentement du patient est recherché de manière directe.

Or à l'Institut La Teppe, la question du consentement éclairé prend une autre dimension.

Au regard des spécificités de l'épilepsie (troubles cognitifs, invisibilité des crises, peur des professionnels.....) et à la lumière de ces analyses voici nos conclusions.

Le souci du soignant, qui veut « le bien » du patient pourrait, dans ses pratiques, influencer le consentement du patient. Toutes nos réflexions nous ont conduits à reconnaître que nos pratiques n'ont de sens que si elles sont associées à l'accord et la confiance de la personne. Il apparaît donc que le consentement est la valeur prioritaire sur le soin.

Ainsi, le Comité d'éthique de l'Institut la Teppe émet trois recommandations :

- Impliquer les patients et résidents : le consentement doit être recherché, solliciter le patient de façon permanente, approfondissement de la relation de confiance, renforcement de l'« alliance thérapeutique et éducative » entre le patient et l'équipe, cette nécessité d'« accordage »
- Anticiper les situations complexes : percevoir dans l'histoire de vie des patients des éléments pouvant altérer le consentement au soin.
- Promouvoir la formation continue des professionnels sur les spécificités de la maladie épileptique et des troubles associés : permettre aux professionnels de mieux connaître l'épilepsie et la manière dont elle peut altérer le consentement.

Quand la volonté du patient interfère dans l'accompagnement ou s'oppose aux décisions médicales, nous faisons le choix de respecter son consentement.

Cette recommandation amènera des questionnements, peut-être des désaccords, cela permettra de poursuivre ce travail de réflexion éthique indispensable lorsque l'on propose de faire face à la complexité de l'accompagnement au soin.

► Synthèse des préconisations



Communiquer

- Patient expert
- Professionnels attentifs



Anticiper

- Repérer les éléments de vie important, les expériences négatives
- Anticiper les situations complexes



Promouvoir

- Former les professionnels à la compréhension des CNEP
- Former les professionnels aux droits des patients

Bibliographie - Le consentement au soin

- Bérard K.
Quelques propos réflexifs sur la notion de consentement.
Soins Psychiatrie, 2021. 333 (42) p. 12-15.
- Bonin B.
Le consentement et la prise de décision IN L'aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin.

Paris : Dunod, 2012. 376 p.

- Bouquet, B.
Consentement et contrainte : des notions polysémiques.
Vie sociale, 2021. 33 (1) : p. 13-27.
- Comité Consultatif National d’Ethique
L’évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin.
7 juillet 2021
- Civil M-F.
Analyse existentielle et éthique du consentement aux soins en psychiatrie.
Brest : Université de Bretagne occidentale, Ecole doctorale de Sciences Humaines & Sociales,
Thèse. 2017, 233 p.
- Hum P, Boury D. et al.
Le refus de soin : forces et faiblesses du consentement.
Ethique et santé, 2015. 12 (1) : p. 56-63.
- Jonas C., Vaiva G. et al.
Sémiologie du consentement.
EMC Psychiatrie, 2015. 37-901-A-70.
- Karcher P.
Le consentement de la personne âgée fragile en temps de pandémie.
NPG (Neurologie – Psychiatrie - Gériatrie), juillet 2021.
- Paturet J-B.
«Du consentement» : l’éthique des professionnels dans des institutions justes.
Empan, 2018. 112 : p. 116-123.
Contrainte et consentement dans la relation de soin
- Bellahsen M., Brunessaux V. et al.
Peut-on réellement se soigner sans consentement ?
Soins Psychiatrie, 2012. 281 (33) : p. 18-21.
- Guibet-Lafaye C.
Usages du consentement en psychiatrie : la place du consentement en psychiatrie et la construction de sa validité.
Ethique & Santé, 2015. 12 (1) : p. 46-55.
- Moreau D., Marques A.
Programmes de soins : quand la contrainte se déploie hors des murs de l’hôpital.
Information Psychiatrique, 2020. 96 (3) : p. 177-184.
- Neilson G., Chaimowitz G.
Le consentement libre et éclairé aux soins en psychiatrie.
Canadian Journal of Psychiatry, 2015. 60 (4) : p. 1-12.
- Nicolas B.
Soins sans consentement et adhésion aux soins.
French Journal of Psychiatry, 2018. 1 : S80-S81.

- Velpy L., Vidal-Naquet P. et al.
Contrainte et consentement en santé mentale : forcer, influencer, coopérer.
Rennes : Presses universitaires de Rennes; 2018. 204.
- Wooley S.
Ce n'est pas du soin si c'est contraint. Un changement de paradigme en route grâce à un regard éclairé par les droits humains.
Information Psychiatrique, 2020. 96 (1) : p. 27-34.
Contrainte & consentement au regard de la loi
- Bogaert E.
Variations sur la contrainte dans le soin psychiatrique.
SUD / NORD, 2016. 27 (2) : p. 173-182.
- Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté.
Soins sans consentement et droits fondamentaux.
Paris, 2020. 179 p.
- Depardon R.
12 jours.
Clamart : Palmeraie et désert. 2018.
- Hazif-Thomas C., Pechillon E., et al.
Lois et santé mentale : évolutions récentes entre contrainte et consentement [Dossier].
Annales Médico Psychologiques, 2018. 176 (4) : p. 381-424.
- Martin J-P.
Consentement aux soins et servitude contrainte.
VST - Vie Sociale & Traitements, 2011. 112 (4) : p. 112-116.
- Najman T., Devers G.
Quand l'hospitalisation en psychiatrie devient-elle une privation de liberté ?
Droit Déontologie & Soins, 2015. 15 (2) : p. 161-167.

Lien bibliographie :

<https://www.santepubliquefrance.fr/docs/consentement-ethique-soins-et-sante-pour-en-savoir-plus-bibliographie>