



L'essentiel de l'information  
scientifique et médicale

[www.jle.com](http://www.jle.com)

**Le sommaire de ce numéro**

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/hma/sommaire.md?type=text.html>



**Montrouge, le 07/04/2018**

Chantal Bauchetet

**Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :**  
Consentir dans son corps et son être

**paru dans**

Hématologie, 2018, Volume 24, Numéro 1

**John Libbey Eurotext**

*Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.*

*Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.*

© John Libbey Eurotext, 2018

# Consentir dans son corps et son être

## Consenting in his body and in his mind

**Chantal Bauchetet**

Commission d'éthique de  
la Société française  
d'hématologie

Tirés à part :

C. Bauchetet  
chantal.

bauchetet@noos.fr

### Le consentement à pratiquer des soins

Parler de consentement dans le rapport au corps concerne aussi bien celui du patient que celui du soignant. On évoque peu l'impact et la charge émotionnelle que représente le corps de l'autre dans la relation soignante. Or, lorsqu'on est soignant, c'est une succession de gestes pour le moins intrusifs, voire invasifs que l'on pratique non pas sur un corps mais une multitude de corps tout au long d'une carrière. Voir les corps abîmés, couvert de plaies, excréant de diverses façons, voire sentant mauvais ou se dégradant est l'apanage du soignant qui en devient le témoin ce qui n'est pas sans conséquences. Malgré l'empathie ressentie, mais parfois difficile à manifester, il prend de plein fouet ces dommages au risque d'identification ou de projection pour lui et possiblement de « rejet » envers le patient car il souffre d'être partiellement impuissant à améliorer ces situations. Consent-il alors volontiers à pratiquer des soins qu'il sait douloureux et/ou humiliants dans ces conditions ?

La relation soignante est souvent intellectualisée au travers de mots, mais la réalité du soin est plus prosaïque : le soignant est régulièrement amené à « travailler » sur le corps de l'Autre, à y mettre les mains, à le faire souffrir par des gestes déplaisants ou douloureux, voire y introduire des dispositifs et tout cela pour les meilleures raisons, pense-t-on, alors comment, dans ce contexte entretenir un rapport égalitaire personne malade/personne soignante ? Il est bien rare d'aborder cette question et plus rare encore d'écouter sereinement ce qu'en dirait le patient alors qu'il ose si peu souvent se « rebeller » contre ces actes que lui impose son état.

Pour prendre un exemple simple, la prescription médicale de prélever du sang chez un patient ayant de mauvaises veines peut prendre des dimensions coercitives ; le soignant peut-il refuser, s'il pense que la douleur infligée est démesurée par rapport au bénéfice recherché ? Bien souvent c'est compliqué... ce même soignant prend-il la précaution de demander au patient s'il consent à ces multiples prélèvements douloureux, laissant parfois des séquelles à type d'hématomes ou de veines lésées alors que lui-même n'est pas convaincu ? Encore heureux s'il ne le culpabilise pas en lui faisant remarquer « vous avez de mauvaises veines ou des veines qui roulent » (sous-entendu ce n'est pas de ma faute si je n'y arrive pas). Il est en effet insupportable pour le soignant de faire souffrir son malade mais dans son rôle d'exécuteur de prescription il est contraint et « consent » à faire ce geste qui, en retour, sera « consenti » tacitement par le malade car l'un est là pour le faire et l'autre pour le subir... Si des solutions existent pour prévenir la douleur de ces prises de sang par des crèmes anesthésiques locales, leur faible utilisation est étonnante. Plutôt qu'une non-prise en compte de ces solutions, l'organisation, qui nécessite anticipation et chronologie différente compliquant un geste de routine soignante, peut en expliquer leur utilisation insuffisante. Alors bien souvent l'histoire se termine avec la pose d'une voie veineuse centrale demandant certes le consentement éclairé du patient mais qui correspond à une autre intrusion dans le corps du patient « qui n'a pas le choix ».

Il n'est pas dans ce propos question de créer un clivage interprofessionnel mais de différencier des contraintes imposées au patient : Le consentement du soignant à faire un acte invasif concerne généralement le rôle délégué sur prescription qui se différencie du rôle propre plus autonome et d'une technicité différente. La responsabilité soignante est différente dans ces deux cas, d'un côté c'est « s'obliger à faire » et rendre des comptes, de l'autre c'est « infliger par procédure de soin »

et porter seul la responsabilité du geste. Mais pour le patient la question se pose de la même manière : Lui demande-t-on son avis ? Accepte-t-il ou pas ? Va-t-il y être contraint ou pas ?

Quelle place occupe le corps en dehors des actes qui lui sont prodigués ? Dans une approche purement technique, le risque est d'occulter que ce corps est un être vivant, sexué, sensible, connaissant les mêmes plaisirs et douleurs que le corps de tout humain y compris celui du soignant. Mais cette notion passe souvent au second plan au profit du corps vu sous l'angle d'objet de soin justifiant l'acte. Le patient risque alors de se voir dépossédé de son essence d'humain autonome exerçant ses choix.

Si l'on parle du travail soignant du nursing, il est censé être celui qui va prodiguer les soins de confort répondant aux besoins physiologiques primaires, qu'en est-il en réalité ? Demande-t-on aux malades s'ils veulent être réveillés aux aurores pour faire le lit et la toilette ? S'ils acceptent d'être dénudés pendant un soin ? Demande-t-on leur accord pour les mettre dans un fauteuil – « *pour leur bien* » - alors qu'ils n'ont pas dormi de la nuit ? Leur demande-t-on s'ils préféreraient le petit-déjeuner avant toute autre intervention ? Et que dire du patient en manque de compréhension ou en incapacité de s'exprimer soit par défaut du langage adéquat (étranger ou patient déficient), soit empêché par une technique invasive telle que l'intubation, une pathologie ou une séquelle impactant sa voix ? Quelle place lui laisse-t-on pour exprimer un choix ? Certes la législation permet par la rédaction de directives anticipées de permettre au patient d'exprimer sa volonté, cependant les études récentes auprès des patients de différentes pathologies [1] mais aussi en hématologie démontrent leur très faible appropriation par les patients [2]. Le recueil du consentement du patient s'il est une pratique opposable législativement sur des actes à risques, ne l'est pas sur les gestes du soin au quotidien. Ces gestes dénués de moins de risques peuvent être cependant sources d'un violent sentiment d'intrusion sur sa personne et de perte d'autonomie, soulevant les débats sur l'asymétrie de la relation soignant-soigné.

Les personnes malades ne devraient pas être ou se considérer comme à la disposition des

soignants, toutefois le temps au sens de « chronos » d'un programme collectif de soin, rend difficile voire impossible de mettre en place une organisation rationnelle qui puisse respecter le moment opportun – le *kaïros* – de chaque patient [3]. Dans la réalité, les soignants ont de fait une organisation tournée a fortiori pour répondre aux besoins collectifs de tous les patients vers eux - mêmes au détriment du bien-être ou des disponibilités individuelles des personnes hospitalisées. Pourtant même si les professionnels concernés sont les premiers à déplorer de ne pouvoir satisfaire les malades, les services étant de plus en plus contraints, une organisation rigoureuse voir martiale est devenue la norme et chaque partie doit s'y adapter sans réelle acceptation. Les pratiques commencent cependant à évoluer mais ce n'est pas la généralité et là se trouve la racine du syndrome d'épuisement professionnel en oncologie et hématologie de nombreux soignants [4].

### Quand le soignant ne consent pas

Il arrive qu'un soignant non médical soit en désaccord profond avec une prescription, qu'elle intervienne en fin de vie ou lors d'un changement de stratégie thérapeutique. Si cette opposition est en relation avec un conflit de valeurs, il est évident que chacun restera sur ses positions, néanmoins le dialogue lorsqu'il est possible est toujours préférable à la négativité ou au conflit larvé. Il est bien rare qu'une information bien documentée et sans jugement de valeur ne soit pas entendue, encore faut-il résister à un certain penchant à la « victimisation » d'un côté ou au « pouvoir autoritaire » de l'autre. Mais si les prescripteurs de soin ne sont pas totalement convaincus du bien-fondé d'une proposition alors qu'ils n'en ont pas d'autre (sans pour autant franchir une limite de « traitement déraisonnable ») peut-on dire qu'ils consentent librement à proposer ce choix ou bien n'est-ce qu'un « pis-aller » faute d'une autre possibilité ? Et comment alors faire adhérer pleinement l'équipe ?

### Le consentement à recevoir des soins

L'article 16-3 du Code civil l'érige en principe général : « Il ne peut être porté atteinte à

l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. 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 ».

Certaines cultures manifestent des particularismes dans le contexte du soin et il faut les respecter autant que possible. En dehors des questions culturelles, n'y a-t-il pas d'autres raisons plus personnelles pour les femmes et les hommes, de ne pas consentir à montrer un corps déjà souffrant et abîmé, ce corps qui est une « sphère intime, voire, un objet de séduction ou de performance » si l'on fait référence au culte du corps parfait qui prévaut dans notre société moderne.

Dans une même idée les personnes âgées, voire très âgées soignées en hématologie du fait de l'allongement de la vie et des traitements plus efficaces appliqués de plus en plus tard, acceptent-elles sans réticence que soient exposées leurs multiples déformations et parfois la négligence qu'elles s'infligent involontairement à cause d'une mobilité réduite, d'une perte d'estime de soi ou par résignation ? Ces patients doivent se projeter eux aussi et se demander parfois quelle est la perception des soignants et s'ils consentent volontiers à toucher ce « vieux » corps dégradé et en perte de maîtrise. Par ailleurs, ces personnes très vulnérables ne le sont pas que physiquement mais aussi parfois, par perte de vue, d'audition ou de facultés cognitives altérées, ce qui requiert une attention toute particulière dans leur consentement au soin mais cette attention est-elle effective ?

« On fait semblant d'oublier que l'être humain est un être charnel et non pas un pur esprit ; qu'il s'inscrit, dans et par son corps, dans la fragilité d'une existence marquée par des limites indépassables telles que la finitude, la dépendance, l'impuissance originelle » nous dit Michela Marzano [5].

Le malade à l'hôpital doit se contraindre à céder sur bien des sujets, alors il s'agirait parfois de bien peu d'efforts pour consentir à accéder à un désir simple :

Un patient immobilisé demande expressément que la porte de sa chambre reste fermée. Or, chaque soignant qui passe la

laisse grande ouverte notamment la nuit. Du fait de cette porte ouverte, il subit la nuit des bruits l'empêchant de dormir, et se retrouve le jour dans une frustration ingérable car il ne consent pas à se montrer dans toute sa misère et peut considérer que sa dignité n'est pas respectée<sup>5</sup>.

Le remède semble évident et pourtant...

Il est de plus en plus fréquent que les hospitalisations classiques laissent place aux traitements en hôpital de jour, voire en ambulatoire ; là encore le patient consent-il volontiers à devenir son propre soignant alors qu'il n'est pas formé à cela même si les soignants lui assurent « c'est tellement mieux pour vous d'être à la maison ». Face à cette assertion se permettent-ils de répondre qu'ils ont besoin de la sécurité et du cocon paradoxalement rassurant du service de soin ? En général, ils se soumettent au choix que le médecin ou le protocole font pour eux avec possiblement la conséquence de ne pas être observants. Mais suffit-il qu'une proposition soit faite pour qu'elle soit acceptée sans question ? Divers éléments interviennent dans la compréhension du consentement que le soignant cherche à obtenir et la manière d'y requérir demande une certaine clarté ; par exemple un langage flou, ambigu ou trop scientifique est un motif de malentendus, le mot n'étant pas toujours ce qu'il doit figurer (par exemple parler de GVH à un futur greffé ne préfigure pas les maux possibles, ni le degré de douleurs ou de séquelles qu'il risque de connaître) ce qui entraîne bien des difficultés lorsqu'il s'agit de recueillir un consentement au soin. Et d'ailleurs existe-t-il dans ces situations un réel choix ?

Marc Anglaret dit ceci à propos du consentement : « *Le consentement n'est pas l'expression d'une décision ou d'une volonté personnelle : je ne consens qu'à ce que quelqu'un d'autre a décidé, a voulu, et me propose. Autrement dit, le consentement n'est que l'absence d'opposition à un projet initié par une ou plusieurs autres personnes. Bien sûr il se peut que j'approuve complètement ce qu'on me propose, mais ce n'est pas du tout nécessaire à mon consentement : ma simple absence d'opposition suffit. Dans le domaine médical, ce qui montre bien que le consentement du patient n'est pas l'expression de sa volonté, c'est que dans la plupart des cas, le patient consent à un soin parce que*

son médecin le lui recommande, mais ce patient aurait tout aussi bien consenti à un autre soin si son médecin le lui avait conseillé [6] ».

### Quand le patient ne consent pas

L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique stipule que : « *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* ». Mais, dans la dure réalité du contexte de la maladie, les personnes malades ont-elles réellement le choix de consentir ou pas ?

Le Code de déontologie médicale précise quant à lui : « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus, après avoir informé le malade de ses conséquences ».

Il arrive en effet que certaines personnes refusent obstinément un traitement ou un soin, c'est leur droit, la place du soignant est alors très malaisée, coincée entre l'injonction professionnelle « de faire » et celle du patient de « ne pas faire ». Comment sortir de ce dilemme ? Informer plus largement ? Communiquer en équipe ? Faire appel à un autre professionnel ? Proposer des solutions alternatives ? Laisser du temps au temps ? Les professionnels de santé sont en fait tellement habitués à voir les patients accepter implicitement ou se résigner à « subir » le traitement ou le soin qu'ils sont souvent désarmés face à cette attitude. Il conviendrait de s'interroger sur le sens de ce refus ; à quoi fait-il référence ? Au manque de confiance ? Au sentiment de perte d'une certaine liberté ? Lié à un mécontentement ou une contrariété ? Au manque d'informations ? Est-ce une protestation ? Une provocation ? Ou simplement l'expression d'une croyance comme pour les témoins de Jéhovah. De plus, certaines personnes ont davantage besoin de temps que d'autres pour prendre une décision ; Cette décision (qu'elle soit positive ou négative) peut être demandée et recueillie dans un temps trop court pour qu'elle soit donnée par le patient avec une adhérence ou une non-adhérence réelle, car elle nécessiterait plus de réflexion ; qu'en fait alors le

patient s'il veut en changer ? Ose-t-il se rétracter ? Ne craint-il pas alors qu'on le prenne « pour une girouette » [7] ? Ou encore pense-t-il que les professionnels n'ont pas que ça à faire que d'écouter ses atermoiements ? Où est alors la vérité du consentement ? Sans doute est-ce très complexe d'en définir le sens car l'humain est complexe et chacun porte ses histoires secrètes dans son temps personnel.

Le refus de traitement n'est pas forcément un refus de soin ni d'accompagnement, il peut être transitoire ; Le soignant ne doit pas le prendre comme une opposition personnelle mais au contraire il doit essayer de comprendre ce qu'il veut dire, continuer à informer et tenter d'infléchir la position du patient si celui-ci court un risque. Une démarche d'équipe permettra collectivement l'acceptation du refus, s'il persiste, afin d'élaborer une stratégie de soin adaptée pour continuer une prise en charge de qualité auprès du patient car le refus, loin d'être la fin d'une histoire relationnelle, est alors vu comme une invitation à la poursuite du lien et du récit partagé : par son geste, le soigné ferme une page ; au soignant d'en prendre acte pour en ouvrir une nouvelle, autant que possible écrite ensemble, cette fois-ci.

### En conclusion

Comme tout ce qui touche à la liberté de choix du patient et du soignant, la meilleure attitude est sans doute celle de la proactivité réflexive<sup>1</sup>, qui permet d'améliorer la communication, d'accéder à un consentement partagé entre celui qui fait et celui qui reçoit le soin, d'anticiper les situations pour répondre de la manière la plus adaptée, d'instaurer la confiance nécessaire entre soigné et soignant et lorsqu'une de ces situations demande une attention particulière c'est peut-être alors un espace-temps qu'il faut investir pour engager une réflexion collective et l'approfondir afin d'y répondre au plus juste dans le respect de l'autonomie du patient. ]

### Références

[1] Spranzi M, Founier V. The near-failure of advance directives: why they should not be abandoned altogether, but role radically reconsidered. *Med Health Care Philos* 2016.

<sup>1</sup> Terme emprunté à la pédagogie et adapté à la pratique du soin qui décrit comme compétence une prise d'initiative et de responsabilité de l'individu sur les situations professionnelles auxquelles il est confronté

[2] Trarieux S, Bordessoule D, Ceccaldi J, et al. Advance directives from haematology departments: the patient's freedom of choice and communication with families. A qualitative analysis of 35 written documents. *BMC Palliat Care* 2018 ; 17 : 10.

[3] Villatte A, Lavigne B, Moreau S, Bordessoule D, Mallet D. *J Med Pal* 2014 ; 301-6.

[4] Colombat PH, Dauchy S, Machavoine JL. Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants en oncologie et hématologie. *Hematologie* 2015 ; 21 : 280-8.

[5] Marzano M. *Je consens donc je suis*. Paris : PUF, 2006.

[6] Anglaret M. *Les conditions philosophiques du consentement*. Journée du Groupe méditerranéen de réflexions en soins palliatifs. 17 avril 2014.

[7] Compagnon C, Ghadi V. *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Étude sur la base de témoignages*. Paris : Haute Autorité de santé, 2009.

#### Pour en savoir plus

Worms F. *Le moment du soin*. À quoi tenons nous ?. Paris : PUF, 2010.

Nieri Vassallo L. Le refus de soins aujourd'hui : ses raisons et ses implications. *Perspect Soignante* 2016 ; 55.

Bonhôte B. L'infirmière face aux déterminations et au libre arbitre du patient. *Perspect Soignante* 2015 ; 52.

Pacific C. Le soin : recherche de consensus ou principe de conflit nécessaire ? *Rech Soins Infirm* 2013 ; 114.

Depres C. Les différentes figures du renoncement aux soins. *Sante Homme* 2012 ; 422.

Brissy S, Laude S, Tabuteau D. *Refus de soins et actualités sur les droits des malades*. Paris : Presses de l'EHESP (Observatoire des droits et responsabilités des personnes en santé), 2012.

Lelievre N. L'infirmière peut-elle refuser de réaliser des soins prescrits ? *Soins* 2010 ; 746.

Zafirian P. *Le modèle de la compétence*. Paris : Liaisons, 2001.