

Le consentement libre et éclairé des personnes vulnérables

Flavie Sartori

▶ **To cite this version:**

Flavie Sartori. Le consentement libre et éclairé des personnes vulnérables. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. hal-03298295

HAL Id: hal-03298295
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03298295

Submitted on 23 Jul 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

ACADÉMIE DE NANCY – METZ

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ D'ODONTOLOGIE

Année 2021 **N°**

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

par

Flavie SARTORI

née le 02/04/1996 à Saint-Dié-des-Vosges (88)

Le consentement libre et éclairé des personnes vulnérables

présentée et soutenue publiquement le 05 février 2021

Examinateurs de la thèse :

Pr C. STRAZIELLE	Professeur des Universités	Présidente
Dr M. HERNANDEZ	Maitre de Conférences	Directrice de thèse
Dr C. KICHENBRAND	Maitre de Conférences	Juge
Dr D. DROZ	Attachée Universitaire	Juge

ACADÉMIE DE NANCY – METZ

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ D'ODONTOLOGIE

Année 2021 **N°**

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

par

Flavie SARTORI

née le 02/04/1996 à Saint-Dié-des-Vosges (88)

Le consentement libre et éclairé des personnes vulnérables

présentée et soutenue publiquement le 05 février 2021

Examinateurs de la thèse :

Pr C. STRAZIELLE	Professeur des Universités	Présidente
Dr M. HERNANDEZ	Maitre de Conférences	Directrice de thèse
Dr C. KICHENBRAND	Maitre de Conférences	Juge
Dr D. DROZ	Attachée Universitaire	Juge

« *Par délibération en date du 11 décembre 1972, la Faculté de Chirurgie Dentaire a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propre à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation* »

Président : Professeur Pierre MUTZENHARDT ***Doyen : Professeur Jean-Marc MARTRETTE***

Vice-Doyens : Dr Céline CLEMENT – Dr Rémy BALTHAZARD – Dr Anne-Sophie VAILLANT

Membres Honoraires : Dr L. BABEL – Pr. S. DURIVAUX – Pr A. FONTAINE – Pr G. JACQUART – Pr D. ROZENCWEIG - Pr ARTIS

Doyens Honoraires : Pr J. VADOT, Pr J.P. LOUIS

Département odontologie pédiatrique **Sous-section 56-01**	Mme	JAGER Stéphanie	Maître de conférences *
	M.	PREVOST Jacques	Maître de conférences
	Mme	HERNANDEZ Magali	Maître de conférences *
	Mme	HILT Léa	Assistante
	Mme	HOMBOURGER Morgane	Assistante
Département orthopédie dento-faciale **Sous-section 56-01**	M.	VANDE VANNET Bart	Professeur des universités *
	Mme	SENG Marilyne	Assistante *
	Mme	TRAN Mai-Linh	Assistante
Département prévention, épidémiologie, économie de la santé, odontologie légale **Sous-section 56-02**	Mme	CLÉMENT Céline	Maître de conférences *
	M.	BAUDET Alexandre	Assistant *
	Mme	CAIONE Marietta	Assistante
Département parodontologie **Sous-section 57-01**	M.	AMBROSINI Pascal	Professeur des universités *
	Mme	BISSON Catherine	Maître de conférences *
	M.	JOSEPH David	Maître de conférences *
	M.	LACH Patrick	Assistant
	Mme	ROCCHI Léa	Assistante
	M.	VEYNACHTER Thomas	Assistant *
Département chirurgie orale **Sous-section 57-01**	Mme	GUILLET-THIBAULT Julie	Maître de conférences *
	M.	BRAVETTI Pierre	Maître de conférences
	Mme	KICHENBRAND Charlène	Maître de conférences *
	Mme	PHULPIN Bérengère	Maître de conférences *
	M.	CHAPUIS Hippolyte	Assistant*
	M.	CLERC Sébastien	Assistant*
	Mme	DE VERBIZIER Charlotte	Assistante
Département biologie orale **Sous-section 57-01**	M.	YASUKAWA Kazutoyo	Maître de conférences *
	M.	MARTRETTE Jean-Marc	Professeur des universités *
	Mme	EGLOFF-JURAS Claire	Maître de conférences *
	M.	LOISON-ROBERT Ludwig	Maître de conférences *
Département dentisterie restauratrice, endodontie **Sous-section 58-01**	M.	MORTIER Éric	Professeur des universités *
	M.	ENGELS-DEUTSCH Marc	Professeur des universités *
	M.	AMORY Christophe	Maître de conférences
	M.	BALTHAZARD Rémy	Maître de conférences *
	M.	VINCENT Marin	Maître de conférences*
	Mme	DAVRIL Jeanne	Assistante
	M.	GIESS Renaud	Assistant *
	M.	GRABER Clément	Assistant
Département prothèses **Sous-section 58-01**	M.	DE MARCH Pascal	Maître de conférences
	Mme	CORNE Pascale	Maître de conférences *
	M.	SCHOUVER Jacques	Maître de conférences
	Mme	VAILLANT Anne-Sophie	Maître de conférences *
	M.	CIESLAK Steve	Assistant
	Mme	GERBER Caroline	Assistante *
	Mme	PRINTZ Elodie	Assistante
	M.	SYDA Paul-Marie	Assistant
	Mme	WILK Sabine	Assistante
	M.	HIRTZ Pierre	Enseignant universitaire
Département fonction-dysfonction, imagerie, biomatériaux **Sous-section 58-01**	Mme	STRAZIELLE Catherine	Professeur des universités *
	Mme	MOBY (STUTZMANN) Vanessa	Maître de conférences *
	M.	SALOMON Jean-Pierre	Maître de conférences
	Mme	JANTZEN-OSSOLA Caroline	Assistante associée

Souligné : *responsable de département* * temps plein Mis à jour le 21/09/2020

À notre présidente de jury,

Professeur Catherine STRAZIELLE,

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur en Neurosciences

Habilitée à diriger des Recherches

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

Responsable du département : Fonction-dysfonction, imagerie, biomatériaux

Vous nous avez fait l'honneur de présider ce jury de thèse.

Merci de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

Nous vous remercions pour votre accompagnement lors de vacations dans le service de Brabois Adulte.

Nous vous prions de bien vouloir accepter nos respectueuses salutations.

À notre juge et directrice de thèse,

Docteur Magali HERNANDEZ,

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé

Maître de Conférences – Praticien Hospitalier

Nous vous prions de recevoir nos sincères remerciements pour avoir accepté de diriger notre travail.

Merci pour votre disponibilité et vos conseils avisés.

Merci pour les vacations d'odontologie pédiatrique qui nous ont tant apporté.

Veuillez croire en l'expression de notre sincère considération et amitié.

À notre juge,

Docteur Charlène KICHENBRAND,

Docteur en Chirurgie Dentaire

Spécialiste qualifiée en chirurgie orale

Maitre de Conférences – Praticien Hospitalier

Vous nous faites l'honneur de faire partie de notre jury et nous vous en remercions.

Merci pour les vacations de chirurgie orale qui ont été très enrichissantes.

Recevez notre sincère gratitude et amitié.

À notre juge,

Docteur Dominique DROZ-DESPREZ,

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur de l'Université Henri Poincaré Nancy

Attachée Universitaire

Nous vous remercions d'avoir accepté de faire partie de notre jury.

Merci pour l'intérêt porté par ce travail et pour vos précieux conseils.

Nous vous témoignons notre profonde et respectueuse reconnaissance.

SOMMAIRE

Introduction

1. Le consentement libre et éclairé
   1.1. Définitions
   1.2. Historique de l'apparition du consentement
   1.3. Du modèle paternaliste vers le modèle autonomiste
      1.3.1. Le paternalisme médical
      1.3.2. Evolution vers un modèle autonomiste
      1.3.3. Le principisme
   1.4. Application du consentement libre et éclairé
      1.4.1. L'information du patient
      1.4.2. La forme du consentement
      1.4.3. Le refus de soin
2. Les difficultés du consentement chez les personnes vulnérables
   2.1. Qui sont les personnes vulnérables ?
   2.2. L'incapacité à consentir
   2.3. Pourquoi les personnes vulnérables ont-elles des difficultés à consentir ?
      2.3.1. Difficultés à adhérer
   - Les majeurs protégés
   - Les personnes en situation de handicap
   - Les personnes ayant des troubles de l'usage
   - Les personnes en situation d'exclusion sociale

      2.3.2. Difficultés à comprendre
   - Les enfants
   - Les personnes âgées dépendantes
   - Les personnes ayant des troubles mentaux
   - Les personnes parlant une langue étrangère

      2.3.3. Difficultés à s'exprimer
   - Les patients hors d'état d'exprimer leur volonté

Conclusion

Liste des figures

Figure 1 : la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) p40

Figure 2 : le développement psychologique de l'enfant (N. Derboghossian, 2017) p55

Figure 3 : « 1 + 2 + 3 » (Bouchon, 1984 dans Dupuis et Léonard, 2010) p60

Analyse des performances d'un organe chez un sujet âgé, sous l'effet du vieillissement (1), des pathologies de l'organe (2) et des affections intercurrentes (3), avec ou sans traitement spécifique (?).

Figure 4 : Les facteurs de risque de vulnérabilité chez le sujet âgé (Monod et Sautebin, 2009) p61

Introduction

La question du consentement libre et éclairé chez les personnes vulnérables est une question d'actualité qui est en constante évolution.

La notion du respect de la dignité de la personne est au cœur du sujet. Par définition la dignité correspond au « respect que mérite quelqu'un » (Larousse). Toute personne a sa place au sein la société, elle a un rôle qui lui permet d'y appartenir. Pour cela il est nécessaire qu'elle soit en capacité d'exercer ses droits.

Chacun d'entre nous se retrouve à certaines périodes de la vie dans un état de grande vulnérabilité. Le sujet des personnes vulnérables nous concerne tous : l'âge, la situation socio-économique ou l'état de santé sont des variables qui changent tout au long de la vie. Certaines personnes sont vulnérables tout au long de leur vie car elles présentent une déficience spécifique.

Ainsi, quels sont les moyens à mettre en œuvre pour qu'une personne en incapacité d'exercer elle-même ses droits puisse agir en conservant sa dignité ?

Nous nous poserons la question d'un point de vue médical. La santé et les soins font partie de l'intimité de l'individu. Ils relèvent de questions très personnelles.

La prise de conscience de la nécessité d'une réflexion autour du consentement de la personne humaine a commencé avec la recherche médicale sur le sujet humain. Les techniques médicales sont en progrès permanent. Il est nécessaire que la réflexion de la prise en charge des patients évolue parallèlement aux avancées médicales et puisse répondre à de nouvelles problématiques.

Le consentement du patient en est une. En effet, si pendant longtemps il n'a pas été recueilli, il est aujourd'hui obligatoire que le sujet puisse faire un choix libre et éclairé : cela signifie qu'il prend lui-même une décision, libre de toute influence et en connaissance des causes et des conséquences.

Ces dernières décennies, la prise de conscience s'est faite autour du besoin de protection des personnes vulnérables. On encourage leur intégration dans la société par des lois et en adaptant l'environnement. Il en découle un bouleversement important mais nécessaire du système de santé.

Il y a un désir de la part de la société et des soignants de permettre l'égalité des droits et des chances de chacun. Cela passe par la prise en charge des plus vulnérables, et par le recueil de leur consentement. La vulnérabilité se définit par une possibilité restreinte ou inexistante de pouvoir faire un choix. On se heurte donc à la problématique suivante : comment recueillir le consentement d'une personne vulnérable ? Comment faire lorsque la personne est en incapacité totale de consentir ?

Afin d'étudier la question du consentement libre et éclairé chez la personne vulnérable, nous commencerons par identifier ce qu'est le consentement libre et éclairé et quelles sont les conditions de son application. Dans un second temps, nous exposerons le cas particulier des personnes vulnérables. Nous verrons les raisons qui les rendent vulnérables et comment les prendre en charge dans le respect de leur dignité.

1. Le consentement libre et éclairé

1.1. Le consentement médical

Selon le dictionnaire

Pour commencer, il est important de définir les mots de l'expression « consentement libre et éclairé ».

Selon le dictionnaire Larousse, le consentement est l'« action de donner son accord à une action, à un projet » (Larousse).

Nous soulignerons que libre signifie « qui n'est soumis à aucune contrainte, à aucun contrôle, à aucune restriction » (Larousse). Ainsi, nous considérerons la liberté du patient comme étant l'absence de pression externe.

Eclairer a pour sens ici « rendre quelque chose plus clair, plus compréhensible, l'expliquer » (Larousse).

Selon la loi

Le consentement médical est une notion qui est entrée dans le langage juridique lors de la promulgation de loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner ».

Le code de la santé publique énonce que « 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 » (Article L1111-4, CSP). Cette décision peut aussi bien être une acceptation du traitement qu'un refus. Le médecin doit respecter la volonté du malade et adapter le traitement qu'il va procurer en fonction des choix du patient. Il se doit d'informer le patient des conséquences de ses choix et de leurs gravités.

« 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 » (Article L1111-4, CSP). Le patient a le droit de retrait par rapport à sa première décision. Le choix de son traitement se fait tout au long de la prise en charge. L'acceptation première n'implique pas une interdiction de refus par la suite.

Selon la bioéthique

La bioéthique est « l'étude des problèmes moraux soulevés par la recherche biologique, médicale ou génétique et certaines de ses applications » (Larousse).

T. Beauchamp et J. Childress ont écrit, en 2008, un ouvrage qui définit les grands principes de l'éthique biomédicale. Selon eux, il existe deux sens différents du consentement éclairé.

La première définition met en avant l'autonomie du patient et sa capacité à faire ses propres choix. Ce consentement est dit actif : le patient est acteur, il doit exprimer un accord. C'est un acte volontaire, l'information donnée a été comprise, le patient donne son avis en toute connaissance des causes et des conséquences. On a ici une véritable adhésion au projet. Ce consentement existe uniquement en l'absence de pressions extérieures, influences, incitations indues ou intimidations subies par l'individu (CIOMS, 2016).

La seconde définition présente un consentement par omission de refus. C'est un consentement passif, cela ne peut être une réelle adhésion. Il existe dans la loi des cas où l'absence de refus signifie qu'il y a un consentement. Nous pouvons ici citer le don d'organes, par exemple (Loi n°2016-41, 2016). Lorsqu'une personne est en état de mort cérébrale, et donc dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, on recherche une expression d'un refus antérieur. Lorsque la personne n'a jamais exprimé d'avis sur le sujet, la loi accorde le don d'organes. C'est ce qu'on appelle le consentement présumé.

Dans le code de déontologie de la médecine

Le code de déontologie des médecins ne définit pas le consentement libre et éclairé, cependant il souligne son importance dans l'article 36. Il est précisé que « [le] consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas » (Code de déontologie de médecine, 2019).

La notion de consentement aux soins nécessite trois conditions : l'information du patient, sa possibilité d'adhérer ou de donner son refus.

1.2. Historique de l'apparition du consentement

Apparition des premiers textes d'éthique médicale

Le consentement aux soins s'inscrit dans le plus large thème de l'éthique médicale.

Le premier texte connu à ce sujet a été écrit au IV^{ème} siècle avant J-C : c'est le Serment d'Hippocrate. C'est en premier lieu un contrat fixant les garanties morales et financières auxquelles devaient s'engager les disciples pour pouvoir apprendre le savoir médical. En second lieu, il décrit les devoirs du médecin : il ne doit pas nuire au patient, ni à son entourage.

Dans les siècles qui suivent, apparait la prière de Maïmonide. Ce texte décrit l'homme comme étant un corps et un esprit indissociable. Il démontre l'importance de soigner chacun comme un être à part entière et la corrélation entre la guérison physique et psychique.

Le Serment médical d'Assaph est un troisième texte écrit à cette période : il énonce des règles similaires au Serment d'Hippocrate, en insistant sur le fait de ne pas nuire à la santé du patient et de respecter la dignité de chacun.

Droits de l'Homme

En 1789, l'Assemblée Nationale française écrit la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen. Ce texte est encore aujourd'hui un des textes fondateurs de notre société. En effet, il est dans le préambule de la constitution de la V^{ème} République et le conseil constitutionnel a reconnu sa valeur constitutionnelle en 1971. Il énonce les droits « naturels, inaliénables et sacrés de l'Homme » (Assemblée Nationale, 1789).

L'article 4 dispose l'obligation de ne pas nuire à autrui : c'est un des principes fondateurs de la médecine.

Jurisprudence et droit à l'information

L'arrêt Mercier du 20 mai 1936 affirme que la relation entre un médecin et son patient est de nature contractuelle. Le médecin n'a pas d'obligation de guérir le malade mais il doit lui prodiguer les soins nécessaires pour espérer arriver à ce résultat. Ainsi, il devra traiter le patient de manière attentive et consciencieuse, en conformité aux

données acquises de la science. Cet arrêt est le premier qui contient l'obligation du médecin de fournir au patient toutes les informations qu'il juge nécessaires. Si le patient est dument informé, alors celui-ci est en mesure d'accepter les soins ou bien de les refuser (Cass. Civ., 1936).

Ensuite, l'arrêt Teyssier du 8 janvier 1942 stipule que le chirurgien doit informer son patient des différents traitements qui lui sont disponibles, des avantages et des inconvénients de chacun ainsi que des risques qu'ils comportent. Le patient a les informations nécessaires pour pouvoir donner son accord (Cass. Civ., 1942 ; Bergoignan-Esper, 2011).

Le 29 mai 1951, l'arrêt Martin/Birot précise que c'est au patient d'apporter la preuve de ce dont il n'avait pas été informé. Cette jurisprudence a été renversée par l'arrêt Hédreul du 28 février 1997 qui annonce que ce sera désormais le devoir du médecin d'apporter la preuve de l'information (Cass. Civ., 1951; Randrianjanaka, 2010).

Apparition de la notion de consentement dans les textes de loi

Le premier texte de loi dans lequel figure la notion de consentement est le code de Nuremberg publié en 1947. Il en précise la définition et le domaine d'application. Après la deuxième guerre mondiale, ont eu lieu les procès de Nuremberg. Des médecins nazis ont été jugés pour crimes de guerre et contre l'humanité. On a découvert que ces derniers avaient mené des expérimentations sur des êtres humains. L'article premier dispose que : « Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel » (Tribunal militaire américain, 1947). Il est précisé que pour être en capacité de consentir, la personne doit « être laissée libre de décider, sans l'intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition ». Le sujet doit avoir les informations nécessaires sur toute la portée de l'expérimentation pour être en mesure de prendre une décision.

Par la suite, de nombreuses déclarations sont créées parmi lesquelles : le Serment de Genève de septembre 1948, rédigé par l'Association Médicale Mondiale, la Déclaration sur les Libertés et les Droits Fondamentaux du 10 décembre 1948, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948, le Code International d'Ethique Médicale de 1949. Tous ces textes montrent le traumatisme qui a suivi les révélations des Procès de Nuremberg et montrent la volonté de mettre le patient au

centre de la relation de soin. Celle-ci tend à devenir transparente et plus équitable (Pirnay, 2016).

Application du consentement : particularités des personnes vulnérables

La Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale de 1964 porte sur les principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. C'est le premier texte qui se penche sur la particularité des personnes vulnérables. Il est alors nécessaire de les définir pour pouvoir les protéger.

L'article 19 définit les personnes vulnérables comme des personnes présentant « une plus forte probabilité d'être abusé[e]s ou de subir un préjudice additionnel ». Il est précisé que ces personnes ont besoin d'une protection adaptée. L'article 20 stipule qu'en aucun cas on ne peut profiter de la vulnérabilité de ces personnes pour pouvoir mener une recherche médicale sur elles (Association Médicale Mondiale, 1964).

Les lois de bioéthique en France

La loi du 20 décembre 1988 dite loi Huriet-Sérusclat est considérée comme étant la première loi bioéthique en France et dans le monde. Cette loi est mise en place pour instituer une protection vis-à-vis des individus qui se prêtent à la recherche médicale. Elle précise le devoir d'information qu'a le corps médical vis-à-vis de l'individu et de la nécessité de recueillir son consentement (CSP, 1988).

La loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner est une loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle instaure la totale transparence entre le corps médical et les patients par le droit de ce dernier à l'accès à son dossier médical (CSP, 2002).

La loi Léonetti du 22 avril 2005 est une loi limitant « l'obstination déraisonnable » à la fin de vie de certains patients. Elle précise que la volonté du patient de limiter ou de cesser un traitement doit être respectée (CSP, 2005; Pirnay, 2016).

1.3. Du modèle paternaliste vers le modèle autonomiste

1.3.1. Le paternalisme médical

Le système de santé était auparavant basé sur un modèle paternaliste. Il reposait sur une relation asymétrique entre le soignant et le soigné. Le soignant est celui qui détient le savoir et donc le pouvoir. Le soigné souffre et est ignorant, ce qui fait de lui un acteur passif de la relation de soin (Mattei, 2018).

Dans les années 1960, le Dr Louis Portes, ancien président de l'Ordre des médecins, compare la personne malade à un enfant à sauver. Il explique qu'un patient avait les idées troublées à cause de sa souffrance et de son mal-être. « Tous ses pas dans sa connaissance de lui-même sont devenus trébuchants comme ceux d'un enfant » (Portes, 1964).

Dans sa version de 1979, le Code de déontologie de médecine prévoit le cas dans lequel le malade peut être laissé dans l'ignorance du diagnostic ou du pronostic de la pathologie dont il souffre. C'est au médecin d'apprécier si la délivrance de l'information lui semble nécessaire (Marzano, 2006).

Nous pouvons constater que le paternalisme médical est profondément ancré dans notre culture et qu'il est remis en cause depuis peu de temps. En France, l'autonomie du patient est décrite dans la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner. Elle a bouleversé les fondations du système en place.

1.3.2. Evolution vers un modèle autonomiste

L'étymologie grecque de l'autonomie nous aide à en comprendre le sens : *autos*, soi-même, *nomos*, la loi. « L'autonomie est donc faite pour se donner sa propre loi » (Ricot, 2003).

Un nouveau modèle de relation de soin s'est installé au cours des dernières décennies. Il est encore en construction et évolution aujourd'hui. Le patient est mis au centre de la relation de soin, il bénéficie d'une écoute attentive de ses besoins et de ses demandes.

La position du soignant est très délicate : il possède les connaissances que le patient n'a pas mais il ne doit pas s'en servir pour décider à la place de l'autre. C'est une nouvelle relation de confiance qui voit le jour : le savoir du soignant est mis à disposition du patient pour que celui-ci puisse choisir quelles seront les modalités de sa prise en charge. Pour que cela soit possible, le médecin doit vulgariser son discours pour que le patient le comprenne sans en avoir les connaissances médicales afférentes. La faiblesse du patient ne l'empêche pas de faire des choix et le soignant ne doit pas imposer sa volonté. Ce modèle respecte l'autonomie du patient : il définit les critères de sa propre dignité et peut maitriser son destin (Ricot, 2003).

Dans le but de soigner au mieux de nombreuses pathologies, de nombreux protocoles ou recommandations associés à chacun des cas cliniques ont été mis en place. Cependant, l'application d'un protocole n'est possible qu'avec l'accord du patient. Appliquer un protocole sans avoir le consentement préalable du patient peut être à l'origine d'un échec thérapeutique. Le patient a besoin d'avoir une motivation qui lui est propre pour adhérer à la proposition du médecin et donc au traitement. C'est grâce à cette motivation que le traitement est pleinement efficace (Marzano 2006).

Ainsi, dans ce modèle, le principe moral n'est pas celui de soigner le patient à tout prix mais bien de respecter sa liberté de prendre les décisions concernant son propre être (Perotin, 2006).

1.3.3. Le principisme

Définition

Le principisme est un principe bioéthique énoncé par T. Beauchamp et J. Childress en 2001. Il propose que « les décisions à portée éthique dans l'univers des soins de santé puissent être construites dans le respect d'un nombre limité de principes fondamentaux » (Massé 2003).

Les auteurs énoncent les conditions d'application pour permettre le respect de ce modèle autonomiste. Ils s'appuient sur quatre principes qui sont les principes d'autonomie, le principe de non-malfaisance, le principe de bienfaisance et le principe de justice.

Le principe d'autonomie

Le Rapport Belmont de 1979 définit le respect de la personne. Il énonce que ce dernier regroupe deux convictions éthiques : les personnes doivent être traitées comme des acteurs autonomes et les personnes qui ont une autonomie diminuée doivent avoir accès à une protection particulière. Le respect de la personne signifie donner du poids à ses opinions et ses arguments. Chacun est libre d'avoir son propre jugement au nom de la liberté individuelle. On se doit d'empêcher tout obstacle à ses actions, sauf dans le cas où elles pourraient nuire à autrui. L'autonomie est possible grâce à ce respect, elle est une condition nécessaire à la liberté individuelle (Harms, 1979).

Le principe d'autonomie est défini par deux conditions : « (1) la liberté, comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures, (2) l'action possible comme capacité à agir intentionnellement » (Beauchamp et Childress, 2008). Le patient est le seul à prendre sa décision. Les influences peuvent être multiples, comme les relations ou bien les croyances. De plus, le patient doit être physiquement et mentalement en mesure d'exprimer ses décisions.

Ce principe est basé sur l'information du patient. En effet, ce dernier informé des examens ou traitements possibles, des avantages et inconvénients des différentes options qui s'offrent à lui, peut faire le choix de sa prise en charge médicale. Ainsi, une équipe se forme dans laquelle le soignant et le soigné sont tous deux acteurs du contrat de soin.

Différents niveaux de complexité de l'autonomie de la personne existent.

- En premier lieu, il y a l'autonomie d'action. Elle se réfère aux capacités physiques de la personne, en particulier à ses possibilités de déplacement.
- En second lieu, il y a l'autonomie de pensée. Elle détermine la capacité de chacun à pouvoir développer une argumentation cohérente. Dans le domaine

médical, elle correspond à la possibilité de participation du patient dans la prise en charge de son diagnostic et de sa maladie. La personne autonome est capable de comprendre l'information médicale et d'exercer un jugement critique. Elle se servira de cette réflexion pour agir en conformité avec ses valeurs.

- En troisième lieu, il y a l'autonomie de volonté. Deux sens existent : l'autolimitation et la souveraineté individuelle.

  L'autonomie de volonté est définie par la capacité de la personne à arrêter une action en cours, commencée sous une impulsion, et y réfléchir avant de prendre une décision consciente.

  L'autonomie de la volonté comme autolimitation signifie la capacité de chacun à se soumettre à ses propres lois. Elle implique que la personne se soit au préalable fixée les limites qui correspondent à ses lois. Le médecin qui outrepasse ce cadre, rompt l'autonomie de la personne.

  L'autonomie de la volonté comme souveraineté individuelle énonce que chacun est maitre de son corps, de son esprit, de lui-même. L'individu possède toutes les possibilités : son autonomie s'applique à tout acte personnel non contraint par autrui. La personne définit sa volonté, selon ses préférences, ses croyances et ses choix. Elle détermine ce qu'elle considère comme étant le bien selon ses valeurs. Le médecin doit respecter sa décision même s'il considère qu'elle est contraire à la raison (CCNE, 2015).

Le principe de non-malfaisance

Le serment d'Hippocrate stipule : « *Primum non nocere* » qui signifie « en premier, ne pas nuire ». C'est un des principes fondamentaux sur lesquels les différents codes de déontologie des professions médicales sont basés. Ce serment est prêté par tous les médecins et est largement appliqué dans le corps médical et paramédical. Il précise que le « premier souci [du soignant] sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux » (Serment d'Hippocrate, réécrit en 2019).

La non-malfaisance est une obligation de précaution. Le soignant ne peut nuire à l'état de santé d'un patient et il est même plus grave de dégrader l'état d'un patient que de ne pas agir.

La détérioration de la qualité de vie d'un patient par rapport au(x) traitement(s) entrepris est un facteur important à prendre en compte lors de la décision du projet thérapeutique. Le patient choisira lui-même son traitement, en connaissant les conséquences sur sa vie quotidienne et sa vie future. En revanche, le principe de non-malfaisance protège le soignant en l'empêchant de céder à toute demande irrationnelle de la part du patient. Le soignant ne peut faire prendre au patient des risques disproportionnés par rapport à son état : la prise de risque est limitée et la balance bénéfices-risques reste équilibrée.

Le rôle du soignant est donc de définir quels sont les intérêts de la personne. Le jugement de chacun est subjectif et est relatif à la personne. Néanmoins tout acte qui diminue les capacités du malade ou lui engendre de la souffrance, sans aucune contrepartie, est nuisible à ses intérêts.

La non-malfaisance ne peut être réduite aux conséquences physiques de souffrance ou d'aggravement de l'état du patient. Par exemple, si un patient prend un traitement et qu'il ressent des effets indésirables, ceux-ci ne seront pas considérés comme des faits de malfaisance. En revanche, si le patient n'a pas choisi délibérément de prendre le traitement grâce à une information éclairée concernant ces effets indésirables prévisibles, alors le principe d'autonomie n'a pas été respecté. En ce sens, le manquement au respect de l'autonomie est de la malfaisance (Delassus, 2017).

Cette notion de non-malfaisance a abouti en France à la promulgation de la loi dite Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. L'article premier de cette loi dispose que les actes de traitement ou de soins « ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable » (Article L1110-5-1, CSP).

Ce principe est étroitement lié au principe de bienfaisance.

Le principe de bienfaisance

La définition de ce principe est plus large que le précédent. Elle inclut le fait d' « empêcher le mal ou le tort », d'« éliminer le mal ou le tort » et de « faire ou promouvoir le bien » (Beauchamp et Childress, 2008).

Ici, les auteurs distinguent deux principes de bienfaisance : la bienfaisance positive et l'utilité.

- La bienfaisance positive apporte des bienfaits à la personne. Elle lui promet une rémission voire une guérison.
- L'utilité requiert de faire une balance bénéfices-risques, selon les avantages et les inconvénients d'un traitement.

Ici encore, la notion de qualité de vie de la personne est primordiale et pèse lourd dans la balance.

La notion de bienfaisance est souvent opposée à celle d'autonomie. En effet, l'autonomie peut être présentée comme étant la possibilité de choix du patient et la bienfaisance, au contraire, est ce qu'il y a de mieux à faire pour celui-ci du point de vue médical. Le médecin détient le savoir et les outils pour arriver au meilleur soin, il est bienfaisant en les entreprenant. Mais, dans la théorie bioéthique de Beauchamp et Childress, la bienfaisance n'est pas seulement liée au choix de la meilleure thérapeutique pour le patient. C'est aussi avoir un comportement humain et altruiste, être à l'écoute de son patient pour répondre au mieux à ses besoins.

La différence entre non-malfaisance et bienfaisance

Nous soulignerons que la notion de non-malfaisance ne requiert pas de réaliser une action mais au contraire, de se réserver pour ne pas causer de tort. Le principe de bienfaisance, lui, requiert d'agir.

Ainsi, la non-malfaisance doit suivre des règles strictes. Tout acte ne respectant pas ce principe est condamnable. En revanche, le principe de bienfaisance est régi par une obligation de moyen et non de résultat. Si tous les moyens sont mis en œuvre pour améliorer les conditions de vie du patient, même sans résultat, le principe est respecté (Beauchamp et Childress, 2008).

Le principe de la justice

Il est nécessaire d'avoir un système de santé global et cohérent. Pour cela, ce système doit reposer sur la justice. En ce sens, l'accès aux soins doit être équitable pour tous. Aujourd'hui, ce n'est pas le cas dans de nombreux pays, à cause de discriminations liées à l'âge, au sexe, au niveau d'éducation, à l'origine et au statut social.

Nous avons besoin d'un système de santé à la fois égal et efficace. L'efficacité est le fait de soigner au mieux et l'égalité affirme qu'il faut soigner tout le monde. Soigner au mieux chacun a un coût. Les valeurs d'efficacité et d'égalité peuvent paraitre antagonistes mais elles sont toutes deux nécessaires. De plus, baser le système de santé uniquement sur le principe de la justice pourrait le rendre inefficace. En effet, soigner tout le monde ne doit pas avoir une incidence sur la qualité des soins. Ainsi, l'idéal serait un système de santé efficace dont les frais seraient réduits. Nous pouvons citer quatre objectifs primordiaux, qui seraient les bases d'un système de santé juste :

- Un libre accès au minimum de soins décents est nécessaire ;
- Développer des incitations pour faire des visites de prévention ;
- Un système de rationnement équitable doit être mis en place et il doit respecter le minimum décent de soins ;
- Ce système doit s'appliquer progressivement pour ne pas bouleverser les institutions qui financent et dispensent les soins médicaux.

Ainsi, le principe de la justice met en avant le fait de soigner tout le monde, en faisant participer tout le monde au financement de manière équitable. Le système de santé pourra être à la fois efficace tout en promouvant l'égalité des chances et en réduisant les inégalités dues à « la loterie de la vie ». L'accès aux soins de qualité pour tous est un défi important à relever pour que le principe de la justice soit respecté (Beauchamp et Childress, 2008).

Critiques du principisme

Le principisme est une théorie élaborée pour traiter de nombreuses questions éthiques dans la relation de soin. Cependant, son application doit s'effectuer au cas par cas. Chaque situation est différente et singulière. Le respect des différents principes ne peut remplacer un jugement, il doit être une aide à la prise en charge (Delassus, 2017).

1.4. Application du consentement libre et éclairé

1.4.1. L'information du patient

Dans les notions de l'information à donner aux patients nous retrouvons l'obligation d'information mais également le fait que l'information soit claire et comprise.

L'obligation d'information

L'obligation d'information est une des valeurs fondamentales de la médecine. Le Serment d'Hippocrate, prêté par tous les médecins, dit : « J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences » (Hippocrate, réécrit en 2019).

Ainsi, le Code de la Santé Publique dispose que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». Le code de déontologie de médecine précise que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée […] » (Code de déontologie de médecine, 2019).

L'information doit être donnée à tout moment de la relation entre le soignant et le soigné. Du plus simple examen à la plus complexe des thérapeutiques, le patient doit être informé de ce qu'il va se passer, des conditions de réalisation ainsi que des conséquences.

Le contenu de l'information

Le législateur précise le contenu de l'information délivrée. Elle porte « sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles, […], les autres solutions possibles et sur les conséquences en cas de refus » (Article L1111-2, CSP). Elle doit être mise à jour tout au long du traitement et du suivi.

S’assurer de la compréhension par le patient

L’information doit être comprise par le patient : c’est un point essentiel du consentement libre et éclairé. Celui-ci trouve son autonomie dans la compréhension des différentes options, pour pouvoir adhérer réellement à un suivi thérapeutique. C’est pourquoi, c’est au soignant d’adapter son discours à la personnalité et aux capacités de compréhension du patient et de s’assurer qu’il a bien compris (Randrianjanaka, 2010).

L’impossibilité d’informer

La loi prévoit deux exceptions à l’obligation d’information : l’urgence et l’impossibilité d’informer.

L’urgence a une définition très claire : c’est lorsque le pronostic vital est engagé. Dans ce cas, il n’y a pas d’obligation d’information au patient directement, ni à la personne désignée comme étant la personne de confiance ou aux proches. Le nécessaire pour sauver la personne doit être fait le plus rapidement possible. L’information des proches n’est pas obligatoire car le temps est compté et l’attente est une prise de risque trop importante pour la vie du patient.

La définition de l’impossibilité d’informer, quant à elle, reste quelque peu floue. La loi la définit par une situation dans laquelle « […] dans l’intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, le malade peut être tenu dans l’ignorance d’un diagnostic ou pronostic grave, sauf dans le cas où l’affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination » (Article L1111-2, CSP). Ici, nous pouvons penser au cas de la révélation d’un mauvais pronostic qui entrainerait le patient à mettre sa propre vie en danger. C’est au médecin de prendre la décision de ne pas informer, dans le seul but de sauvegarder la vie du patient.

Le code de déontologie de médecine ajoute une troisième exception : le cas dans lequel le patient lui-même souhaite ne pas connaitre un diagnostic ou un pronostic. La demande explicitée par le patient doit être respectée par le médecin. La loi ne fait pas de ce sujet une exception. La décision du patient doit toujours être respectée mais en connaissance de cause.

1.4.2. La forme du consentement

Forme de l'adhésion

Dans la relation de soin, nous recherchons un accord oral, c'est-à-dire une adhésion vraie à une des thérapeutiques proposées.

Cependant, s'il y a un litige entre le praticien et le patient, le législateur recherchera une preuve du consentement de ce dernier. Ainsi, le dossier médical doit comporter la preuve de l'explication des options thérapeutiques et de l'obtention du consentement. Les soins qui ne sont pas remboursés en totalité par la sécurité sociale et la mutuelle sont soumis à un devis : ceux-ci doivent être donnés au patient deux semaines avant le début des soins pour lui donner le temps de la réflexion. S'il est d'accord, il doit mentionner cet accord et signer le devis avant que le praticien ne commence le traitement prévu. De plus, les témoignages, la production de note d'honoraire, le livre de comptabilité et les feuilles de soins peuvent faire preuve du consentement. Enfin, un traitement long et nécessitant un effort particulier du patient, notamment en honorant des rendez-vous fréquents, est également une preuve d'adhésion (Randrianjanaka, 2010).

Les conditions de la validité du consentement

Les conditions préalables au consentement du patient sont sa capacité à comprendre et à prendre des décisions, ainsi que son implication libre et volontaire. L'information qu'il a reçue doit être claire, comprenant les tenants et les aboutissants comme décrits précédemment.

1.4.3. Le refus de soins

Conditions de refus de soins

Pouvoir adhérer à un projet de soin n'est possible que si le refuser est également possible. Tout d'abord, le patient peut refuser le ou les soins proposés. Ensuite il peut faire un choix entre plusieurs traitements et donc de ce fait, en refuser. La loi Kouchner prévoit que « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables » (Article L1111-4, CSP). La loi précise que le médecin peut se faire aider soit par un confrère, soit par tout autre membre du corps médical. Lorsque le refus de soins met la vie en danger, le patient doit réitérer sa demande dans un « délai raisonnable ». Ici, nous pouvons noter que le patient est acteur du refus de soin : il doit l'exprimer clairement. Dans les cas où le refus de soin entraine la mort du patient, l'équipe médicale doit proposer un traitement de substitution qui allégera ses souffrances, dans le but de respecter la dignité du malade.

La loi précise que le consentement du patient « peut être retiré à tout moment » (Article L1111-4, CSP).

Débat éthique

Le refus de soin pose un problème éthique pour le personnel médical pour qui le principe de bienfaisance prime. Respecter la décision du patient est nécessaire pour faire valoir son droit de liberté individuelle. En revanche, le patient est dans un état de vulnérabilité particulier à cause de sa maladie ou de son affection et il faut prendre en compte sa capacité de discernement. Le patient dont l'état se dégrade, peut avoir un jugement erroné. Il reste cependant maitre de ses choix (CCNE, 2005).

Raisons du refus de soin

Les raisons du refus de soin sont multiples : elles peuvent êtres dues à une pression extérieure, à des croyances ou bien au refus d'adhérer aux techniques médicales.

Il est à noter que le refus peut être dû à une communication inadéquate entre le soignant et le soigné. Un patient qui perçoit une information comme trop brutale peut se braquer comme mécanisme de défense. Une information délivrée avec maladresse, rapidement, sans prendre le temps d'accompagner le patient peut être un facteur de refus important. La non-compréhension des traitements proposés peut également être à l'origine d'un refus (CCNE, 2005).

Le patient n'a pas à motiver son refus de soin, c'est une décision qu'il prend seul et les raisons lui sont personnelles. Il doit cependant réitérer le refus à chaque fois que la demande lui est faite.

2. Le consentement chez les personnes vulnérables

2.1. Qui sont les personnes vulnérables ?

Selon le dictionnaire

L'expression de personne vulnérable désigne toute personne « qui est exposé[e] à recevoir des blessures, des coups, ou exposé[e] aux atteintes d'une maladie, et qui peut servir de cible facile aux attaques d'un ennemi, par ses insuffisances, ses imperfections » (Larousse).

Selon l'OMS

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit une personne vulnérable comme étant celle qui est relativement ou totalement incapable de protéger ses propres intérêts. Les raisons peuvent être nombreuses : « le pouvoir de décision, le degré d'instruction, les ressources, la force » de l'individu sont à prendre en compte. Cet état de vulnérabilité peut être permanent ou passager. Il se peut que les circonstances dans lesquelles vit un individu à un moment défini l'empêchent de défendre ses intérêts de manière temporaire. La personne vulnérable est celle qui n'est pas en mesure d'exercer ses droits et ses libertés à l'instant présent.

L'OMS précise qu' « un critère de vulnérabilité généralement reconnu est la capacité limitée à donner ou à refuser son consentement […]» (CIOMS, 2016).

Selon la CIF

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) définit la vulnérabilité comme étant une inadaptation de la société à toutes les personnes. Ce n'est donc pas la personne qui est vulnérable, mais c'est son environnement inadapté qui la rend ainsi. Elle définit la personne vulnérable dépendante comme ayant une « limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société ». Cette définition montre que des moyens doivent être mis en place pour rendre l'autonomie et la dignité à de nombreux individus (OMS, 2001).

2.2. L’incapacité à consentir

Notions de capacité et d’incapacité

L’évaluation de l’aptitude du patient à consentir à un traitement ou à le refuser constitue la limite à l’exercice du droit du patient. La loi définit la personne capable ou incapable selon sa capacité à contracter, c'est-à-dire à s’engager envers quelqu’un au travers d’un contrat. Le législateur énonce que « toute personne physique peut contracter sauf en cas d’incapacité » (Article 1145, Code Civil). Elle précise que les individus incapables sont les mineurs non émancipés ainsi que les majeurs protégés (Article 1146, Code Civil). Il est important de comprendre que les notions d’aptitude et d’inaptitude servent à préciser le contenu et l’étendue de l’autonomie d’une personne.

Cependant, il n’y a pas de définition juridique des critères d’évaluation de la capacité.

En réalité, il y a une présomption en faveur de la capacité. Dans le cas où la personne aurait un comportement déraisonnable par rapport à une décision médicale la concernant, alors il y aurait soupçon d’incapacité. Une personne incapable qui consent ne subira pas d’évaluation. Le jugement de l’incompétence est un moyen de protéger le patient de lui-même (Blondeau et Gagnon, 1994).

Il est nécessaire de définir quels sont les critères de capacité et d’incapacité pour donner son autonomie au patient. Sans la prise en compte de ces critères, le système paternaliste est conservé et l’autonomie du patient est compromise.

Selon la bioéthique

T. Beauchamp et J. Childress ont établi, en 2008, un schéma des inaptitudes à l’autonomie. Ils les ont classées de l’aptitude requise la plus faible à la plus grande.

1. « L’inaptitude à exprimer ou communiquer une préférence ou un choix ;
2. L’inaptitude à comprendre la situation dans laquelle on se trouve et ses conséquences ;
3. L’inaptitude à comprendre l’information pertinente ;

4. L’inaptitude à apporter une raison ;
5. L’inaptitude à apporter une raison rationnelle (même si des raisons secondaires sont données) ;
6. L’inaptitude à apporter des raisons relatives aux risques et avantages (même si des raisons secondaires rationnelles sont données) ;
7. L’inaptitude à parvenir à une conclusion raisonnable (comme celle jugée raisonnable par une personne capable de jugement) ».

Ces critères sont une évaluation de la capacité de la personne. Ils protègent l’autonomie des individus. En effet, une personne dont la décision semble irrationnelle car différente de celles des valeurs les plus largement partagées dans la société, n’est pas jugée inapte. Ce jugement n’est pas basé sur ce qu’il est raisonnable ou déraisonnable de faire : il est neutre. De plus, ces items sont les mêmes pour tous : cette évaluation est objective. Beauchamp précise que l’évaluation porte sur la capacité de décision et non sur le fait d’agir ou de décider avec compétence (Blondeau et Gagnon, 1994).

Ces normes se regroupent en trois capacités : comprendre une information, avoir une réflexion à propos d’une indécision et exprimer une préférence. Ces trois capacités sont nécessaires à l’autonomie de la personne et à sa prise de décision. Une personne dont l’une des inaptitudes citées ci-dessus est avérée, ne peut prendre des décisions thérapeutiques et son consentement au soin est à remettre en cause.

2.3. Pourquoi les personnes vulnérables ont-elles des difficultés à consentir ?

2.3.1. L'inaptitude à adhérer

L'inaptitude à adhérer aux soins se traduit par l'incapacité à apporter une raison rationnelle ou relative aux risques et avantages. Cependant le thème est plus large que la simple réflexion : il existe différents obstacles qui empêchent l'adhésion ou du moins l'adhésion totale au soin proposé. En effet, lorsque les conditions de vie de la personne la restreignent dans les actes de la vie, alors elles la restreignent aussi dans la possibilité de faire un choix. La personne perd, en ce sens, de l'autonomie et son aptitude à adhérer est réduite.

- **<u>Les majeurs protégés</u>**

Il existe différentes mesures de protection juridique pour les personnes majeures : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle.

Qu'est ce qu'une protection juridique ?

Ces protections sont mises en place pour des personnes adultes qui ne sont pas ou plus en mesure de pourvoir à leurs intérêts. La raison est une altération médicalement constatée, soit de leurs facultés mentales, soit de leurs facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de leur volonté (Article 425, CC). Le but d'une mesure de protection est de garantir l'autonomie de la personne. Elle est ordonnée par un juge qui peut choisir entre différentes protections. La protection diffère selon le degré d'incapacité de la personne et doit être adaptée à sa situation et à ses actions.

La sauvegarde de justice

La sauvegarde de justice est temporaire et de courte durée. Elle permet à un majeur d'être représenté pour exercer ses droits et accomplir certains actes déterminés. Elle est prévue pour la personne qui est momentanément dans l'incapacité d'exprimer seule ses intérêts pour des raisons médicales comme l'altération des facultés mentales ou corporelles l'empêchant de s'exprimer (Article 433, CC).

La curatelle

La curatelle est prévue pour les personnes qui ont besoin d'être assistées ou contrôlées dans les actes importants de la vie civile (Article 425, CC). Elle est prononcée dans les cas où la sauvegarde de justice n'est pas suffisante. Elle s'applique sur une plus grande période. Le curateur est choisi par le juge des tutelles.

La sauvegarde de justice et la curatelle ne permettent pas une représentation de la personne majeure : elle est considérée comme capable. Elle lui permet cependant un encadrement et un accompagnement dans son action.

La tutelle

Lorsque des raisons médicales empêchent l'autonomie de la personne à vie, elle est alors placée sous tutelle (Article 440, CC). Le juge désigne alors un tuteur pour représenter la personne dans les actes de la vie civile. C'est le tuteur qui va assumer la protection de la personne : son rôle est d'assurer le respect et la dignité de la personne. Le tuteur prend toutes les décisions à la place de la personne protégée. C'est le niveau de protection le plus important.

Entre autonomie et protection

Dans ces trois cas, l'information doit être donnée au patient et le consentement de la personne doit être recherché.

Tout acte en rapport avec la santé est reconnu par la loi comme étant une situation simplement personnelle. Cette situation simplement personnelle est opposée à celle de strictement personnelle qui est décrite dans l'article 458 du CC comme étant : « la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité

parentale relatifs à la personne d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant et le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant ». Toute autre situation est donc dite simplement personnelle.

Il est nécessaire qu'une part d'autonomie soit possible dans le domaine de la santé car il relève de l'intime. Il est précisé par le législateur que la « personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet » (Article 459, CC). Cependant, il ne faudrait pas qu'une autonomie trop importante engendre des risques sur son intégrité physique. Lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre de décision, c'est à la personne chargée de sa protection de donner son aide. Ainsi, le système mis en place est progressif : le majeur peut faire preuve d'autonomie dans un premier temps et s'il en est incapable, il sera alors assisté.

➔ Le consentement est alors donné par le patient. Si le patient a des difficultés à mener à bien la réflexion qui amène à cet accord, c'est à la personne chargée de sa protection de l'aider.

Si la simple assistance est insuffisante, le juge pourra mettre en place une mesure de tutelle. L'information sera délivrée au patient dans un langage accessible et compréhensible selon ses capacités. Elle sera également toujours donnée au tuteur, et c'est à lui de prendre la décision médicale. Le code de la Santé Publique est très clair à ce propos : les droits médicaux sont majoritairement exercés par le tuteur.

➔ Le consentement est donné par le patient et par la personne détentrice de la tutelle.

Dans le cas où le majeur protégé s'oppose à la décision de sa tutelle, ce sera au juge de statuer. En revanche, dans le cas où le refus de soin est émis par le tuteur, le médecin doit évaluer les conséquences de ce refus. Si les conséquences sur la santé du majeur sont trop graves, alors le médecin interviendra. Si ce refus n'est pas motivé par le refus du patient lui-même, le juge peut être saisi par le corps médical pour statuer (Le Du, 2018).

- **Les personnes en situation de handicap**

Définitions

La première définition juridique du handicap date de 2005 : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Loi n°2005-102, 2005).

L'OMS définit le handicap dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé comme les interactions entre un état de santé et les facteurs contextuels, qui peuvent être personnels ou environnementaux (OMS, 2001). Le terme handicap regroupe trois notions distinctes : les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

- La déficience est caractérisée par une limite de fonction ou de structure du corps.
- Les limitations d'activités sont les difficultés rencontrées lors de l'exécution d'une tâche ou d'une action.
- La restriction de participation est la place limitée de l'individu dans la société. Elle est souvent due à un environnement inadapté à tous.

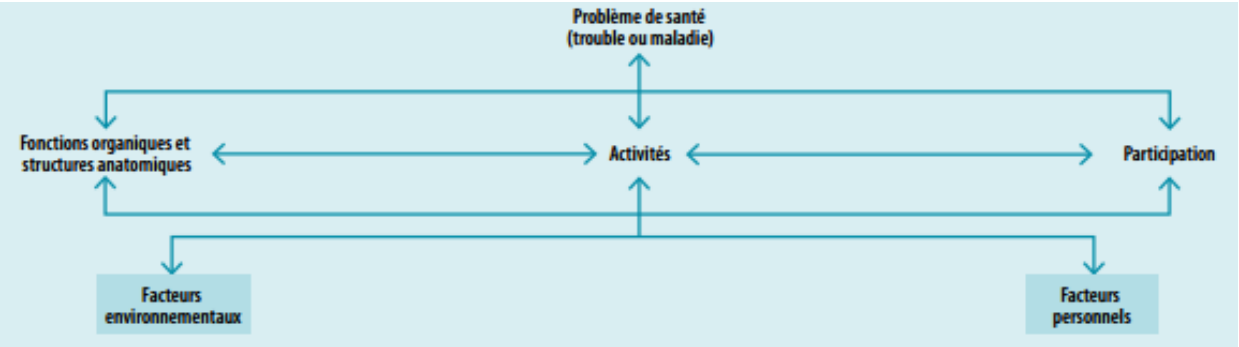


Figure 1 : la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2001)

Le handicap est un phénomène complexe qui est défini par la relation inadaptée entre les caractéristiques d'une personne et la société dans laquelle elle vit (Camoin, 2019).

C'est un terme très vaste, qui regroupe des personnes très différentes les unes des autres. Il n'est pas possible de faire une généralité au sujet du consentement de la personne en situation de handicap. Certaines sont en pleine capacité de réflexion et de communication, tandis que d'autres le sont moins ou pas du tout. Nous exposerons les difficultés rencontrées par la personne atteinte de certains handicaps dans la relation de soin. L'accès difficile entraine un biais dans l'autonomie du patient et par conséquent dans son consentement.

Facteur de vulnérabilité : l'accès aux soins

La personne en situation de handicap se heurte à un obstacle majeur du système de soin : son accès. Celui-ci se définit par des obstacles géographiques, le rationnement par la file d'attente, le renoncement aux soins pour des raisons financières mais également par les difficultés de prise en charge qu'elle rencontre.

Le patient en situation de handicap nécessite une attention particulière ainsi qu'une prise en charge spécifique. Cependant, les formations dans les carrières médicales et paramédicales ont souvent des lacunes dans ce domaine. Le soignant se trouve confronté à une situation qui lui est inconnue et qu'il ne maitrise pas. C'est une des raisons pour lesquelles la personne en situation de handicap se trouve face à de grandes difficultés dans son parcours de soin. De plus, les structures et le matériel médical ne sont pas toujours adaptés à leur handicap. Cela complique la prise en charge et les soins. Enfin, il est nécessaire que le soignant connaisse le cadre de vie de la personne : il peut ainsi comprendre son mode de vie et connaitre son niveau de réflexion et d'autonomie.

Les personnes handicapées ont tendance à consulter tardivement. Elles sont souvent prises en charge dans des situations d'urgence, lors d'un épisode douloureux ou infectieux. Il en découle une prise en charge souvent lourde. Ce phénomène pourrait être évité par la dispense régulière d'actes de prévention.

Selon la forme du handicap, il est nécessaire d'élaborer un protocole spécifique. Une démarche pluridisciplinaire permet de faire un suivi plus efficace, en collaboration avec l'équipe médicale et la famille. Un suivi régulier est important car il permet un diagnostic précoce et donc une meilleure prise en charge (Jacob, 2013).

Deux exemples de situation de handicap

La trisomie 21

La trisomie 21 est une anomalie chromosomique congénitale. Elle est due à la présence d'un chromosome 21 supplémentaire.

La prévalence de la trisomie 21 est de 1 à 5/10 000 (De Freminville et Touraine ; 2007).

Le diagnostic peut être fait en prénatal ou bien se fait à la naissance de l'enfant. Le profil de la personne atteinte de trisomie 21 est particulier et reconnaissable. Elle présente une microcéphalie, un cou court avec une brachycéphalie, un visage rond, un petit nez retroussé, un hypertélorisme, un épicanthus et des fentes palpébrales obliques en haut et en dehors. Le facteur principal permettant de mettre sur la voie du diagnostic à la naissance est l'hypotonie de l'enfant.

Une manifestation de la trisomie 21 est la déficience intellectuelle, avec une répartition très inégale des capacités. La compréhension du langage est souvent bien meilleure que l'expression. Une prise en charge socio-éducative précoce aide à prévenir un retard du langage et/ou de la motricité. En effet, ce sont des personnes qui ont des déficits sensorimoteurs, des difficultés d'élocution et de coordination.

La communication et les interactions de la personne trisomique se développent selon une chronologie normale. Ses capacités sociales sont proches de celles attendues d'une personne non trisomique du même âge mental. Son développement affectif, sa perception et l'expression de ses émotions ainsi que son empathie se développent lors de sa croissance. Elle a peu de problèmes comportementaux spécifiques.

Les autres manifestations sont une sensibilité plus importante au développement des leucémies, des tumeurs solides et une hypothyroïdie. L'organisme de la personne

trisomique est hypotonique tout au long de leur vie. Les malformations cardiaques, les affections digestives ainsi que les problèmes infectieux sont fréquents. La personne présente des signes de vieillissement prématuré qui peuvent se traduire par une maladie d'Alzheimer précoce (Verloes, 2004).

Au niveau buccal, la personne présente un palais ogival et une langue protruse. Le syndrome d'apnée obstructive du sommeil est courant et nécessite une prise en charge (Verloes, 2004).

La personne trisomique a un niveau d'autonomie qui diffère selon son niveau intellectuel et sa stimulation. Une éducation adaptée permet de tendre vers le plus d'autonomie possible. Le consentement médical dépendra alors de la personne. La communication est souvent possible : le consentement pourra être donné par la personne elle-même après une explication claire et adaptée.

Le polyhandicap

Le polyhandicap est « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain » (G.P.F., 2002). C'est une situation de vulnérabilité physique, psychique et sociale. Certaines personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable, des traits autistiques.

En France, l'incidence et la prévalence du polyhandicap est de 0,4 à 0,7/1000.

L'étiologie principale du polyhandicap est une lésion d'origine cérébrale. Elle peut être précoce, anténatale, périnatale ou plus tardive. Elle peut être d'origine génétique, c'est le cas dans de nombreuses maladies rares. Dans 30% des cas, on ne connait pas l'origine de cette lésion cérébrale. La lésion peut être fixée ou évolutive. Elle peut être isolée ou associée à d'autres atteintes : sensorielles ou somatiques.

La lésion cérébrale entraine de graves incapacités : une déficience mentale, motrice, sensorielle ou même somatique. L'épilepsie est fréquente. Il y a une altération du développement psychique.

Ces déficiences peuvent engendrer des surhandicaps. La personne polyhandicapée peut présenter des troubles somatiques comme des troubles digestifs et respiratoires, des troubles orthopédiques associant souvent des déformations, des troubles du comportement et une aggravation du déficit cognitif.

La personne polyhandicapée a besoin d'une éducation spécialisée et d'un suivi médical spécifique. Selon ses capacités, elle apprend des moyens de relation et de communication et est stimulée pour favoriser le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles. Le but de cette éducation spécialisée est de lui donner une certaine autonomie, en accord avec ses moyens.

L'accessibilité aux soins des personnes polyhandicapées est réduite à cause d'une méconnaissance des problématiques spécifiques liées à ces patients. L'environnement doit être complètement aménagé de manière adéquate pour les accueillir. De plus, ces personnes ont une autonomie diminuée, la communication peut être compliquée et altérée par une déficience mentale souvent sévère (Brisse et Brault-Tabaï, 2017).

Consentement des personnes en situation de handicap

La convention relative aux droits des personnes handicapées, signée par 163 pays en 2020, énonce la garantie des droits pour les personnes en situation de handicap, dans le respect de leur dignité. Les Etats reconnaissent « l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelle, y compris la liberté de faire leurs propres choix » (ONU, 2020).

Elle affirme que la personne en situation de handicap a droit au respect de son intégrité, en égalité avec toute personne. L'article 25 d. précise que les professionnels de santé doivent dispenser des soins de la même qualité que ceux dispensés à tous et qu'ils doivent obtenir un consentement libre et éclairé.

Ainsi, cette convention affirme que la personne en situation de handicap a les mêmes droits que tous. Dans les cas où le handicap constitue un obstacle à son autonomie, la personne a le droit à une protection juridique pour l'aider à conserver l'exercice de ses droits. Le Comité des droits des personnes handicapées relève que « dans la plupart des Etats parties […], on constate un amalgame entre les notions

de capacité mentale et de capacité juridique » (Comité des droits des personnes handicapées, 2014). En effet, lorsque la capacité de décider d'une personne est jugée déficiente en raison d'une pathologie, sa capacité juridique de prendre la décision lui est retirée. Or le handicap n'est pas un motif légitime au retrait des droits ni aux limitations de sa personnalité juridique. Au contraire, un accompagnement dans l'exercice des capacités juridiques est nécessaire et permet de conserver la dignité de la personne. L'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées réaffirme ce droit et veille à lutter contre les discriminations.

En cas de nécessité, la personne majeure a donc accès à une protection juridique. Dans de nombreux cas, la personne en situation de handicap est apte à consentir. Cependant, elle doit surmonter des obstacles : son accès aux soins et sa prise en charge peuvent constituer des difficultés importantes. Il en découle que ses choix sont souvent limités : son autonomie est réduite.

Particularités de la prise en charge des personnes en situation de handicap

La personne en situation de handicap doit être prise en charge en tenant compte de ses particularités. Il est nécessaire de la mettre en confiance pour instaurer une relation de soin efficace. Le consentement de la personne doit être recueilli avant le début des soins mais aussi tout au long de la séance.

Avant de commencer la séance, il est nécessaire d'instaurer un dialogue entre le praticien et le patient ou bien son accompagnateur. Le soignant se renseigne sur les impératifs de posture et les mouvements incontrôlés du patient pour pouvoir adapter son environnement. Dans le cas où le patient est en fauteuil roulant et qu'un transfert est nécessaire, il demande quel est le meilleur moyen pour l'aider à se déplacer. Si le transfert n'est pas possible, le patient peut incliner son fauteuil. Dans tous les cas, le patient se connait et sait qu'elles sont les meilleures techniques pour un bon déroulement de la séance : il apporte une aide indispensable.

Des aides à la prise en charge existent : elles ont pour but de faciliter le déroulement du soin pour le patient. En effet, l'anxiété générée par une séance de soin est un motif de retrait du consentement. Les techniques de sédations conscientes sont un

moyen d'aider la personne à surmonter ces difficultés et permet un déroulement de la séance plus serein.

Le MEOPA est une méthode de sédation consciente utilisée fréquemment. Il est un mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote. Il a des propriétés anxiolytiques, euphorisantes et provoque une analgésie de surface. Les effets du gaz se ressentent après 5 minutes d'administration. Ils sont non rémanents, ce qui signifie que les effets sont diminués voire inexistants dès lors que l'inhalation du gaz ne se fait plus. Le MEOPA est efficace lorsqu'il est lié à un effet d'hypnose : le praticien parle au patient pour le détendre et le distraire. Ainsi, le patient est calme et supporte le stress lié au soin plus facilement (Goubaux, 2006).

La sédation consciente présente de nombreux avantages. Elle est simple d'utilisation et indolore. Elle implique peu d'effets secondaires et est une alternative intéressante à l'anesthésie générale. De par sa facilité d'utilisation, elle permet une augmentation de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et elle est une aide à l'adhésion pendant une séance de soin.

Nous allons développer quelques exemples de prise en charge en fonction du handicap :

- Patient ayant un handicap visuel ou une cécité :

  Nous devons déterminer le niveau d'assistance requise pour les déplacements et amener le patient à se positionner au fauteuil. La personne est beaucoup plus sensible aux bruits ou au toucher : nous utilisons ces potentiels pour lui expliquer le déroulement des soins. Pour ne pas la surprendre, nous prenons le temps de lui décrire les événements qui vont suivre et nous lui indiquons les sensations qu'il va ressentir.
- Patient ayant un déficit auditif ou une surdité :

  Le patient sait généralement parler la langue des signes mais tous les praticiens n'ont pas cette capacité. Il faut donc s'adapter pour réussir à communiquer. Le patient peut lire sur les lèvres : il existe des masques adaptés avec un écran transparent au niveau de la bouche du praticien pour permettre cette lecture. La communication par l'écrit est également une solution, nous pouvons prévoir un bloc note, par exemple. Les instruments

rotatifs et les ultrasons peuvent interférer avec les aides auditives du patient : il faut le prévenir pour qu'il puisse les retirer avant la séance. Les bruits parasites, comme un fond musical, sont à éliminer pour faciliter la compréhension. Avant de commencer le soin, il est possible de mettre en place un geste signifiant que le patient a un inconfort (Vaysse et al.).

Les patients qui présentent des troubles mentaux font partie des personnes en situation de handicap, leur prise en charge sera détaillée ultérieurement.

Aide à la prise en charge des patients en situation de handicap sévère

Lors de la révision de la Convention des chirurgiens-dentistes de 2018, l'article 12 a été revu. Il présente les mesures spécifiques mises en place pour les personnes en situation de handicap sévère.

Les patients concernés sont ceux atteints d'handicap physique, sensoriel, mental, cognitif ou psychique sévère, d'un polyhandicap et pour lesquels une adaptation de la prise en charge en santé buccodentaire est nécessaire. Une grille d'évaluation de l'adaptation de la prise en charge est proposée. Si l'adaptation est « modérée » ou « majeure », une valorisation de la séance de soin est proposée. De plus, l'utilisation de sédation consciente par le MEOPA est encouragée en cabinet de ville car elle facilite la prise en charge dans certain cas.

La prise en charge de ces patients est valorisée d'un supplément à hauteur de 100 euros, facturable une fois par séance avec ou sans MEOPA (CPAM, 2018).

Ces dispositions ont pour but de faciliter l'accès aux cabinets de ville des personnes en situation de handicap. Le supplément est une aide au praticien pour combler les frais supplémentaires dus à une prise en charge plus longue et plus difficile.

- **Les personnes ayant un trouble de l'usage**

Dans notre quotidien et dans notre société, de nombreuses addictions sont présentes : l'addiction au travail, au shopping, aux jeux, etc.

Le trouble de l'usage est un trouble mental défini dans la DSM-5. Il découle d'un problème central, d'une perte de contrôle de l'usage d'une substance ou d'un comportement renforçant. Les conséquences sont la poursuite de l'usage malgré les retentissements négatifs sur la vie.

Nous nous intéresserons ici plus particulièrement à l'addiction la plus fréquente : l'addiction aux substances psychoactives.

Définition

Une substance est dite psychoactive lorsqu'elle modifie certaines fonctions du cerveau et a pour conséquences des changements au niveau de la perception (visuelle, auditive, corporelle), des sensations, de l'humeur, du comportement, de la conscience. Les effets physiques et psychiques sont variables selon les substances prises et la dose consommée. De plus, les associations de produits augmentent souvent les effets ou bien les modifient complètement (Reynaud, 2016).

De l'usage à l'addiction

L'American Psychiatric Association (APA) classe les différents usages de ces substances dans son manuel du diagnostic et statistique des troubles mentaux :

- L'usage à risque : c'est un usage qui n'entraine pas de risques immédiats mais qui comporte des risques dans certaines situations.
- L'usage nocif (ou abus) : le mode de consommation est inadéquat avec un rythme de vie normal. La présence d'au moins un de ces 4 critères en moins d'un an définit un usage nocif : une utilisation répétée de la substance entrainant une incapacité à remplir des obligations majeures ou mettant la personne en danger physique, entrainant des problèmes judiciaires, une

utilisation malgré les problèmes sociaux causés ou exacerbés par la consommation.

- La dépendance : le mode de consommation est inapproprié, entrainant une détresse ou un dysfonctionnement cliniquement significatif. Il est caractérisé par au moins trois des sept manifestations suivantes : la tolérance, le sevrage, l'augmentation de la quantité de substance prise, l'effort infructueux de réduire ou contrôler l'usage, le temps consacré, l'abandon d'activités sociales et la poursuite de l'utilisation de la substance malgré la connaissance de pathologies exacerbées ou dues à la consommation (Trull et al., 2012).

Le consentement des personnes ayant des conduites addictives

Lors de l'usage d'une substance toxique, l'autonomie est diminuée. Le jugement libre et éclairé est remis en cause. Cependant, il n'existe pas aujourd'hui d'évaluation précise de la capacité ou non de consentir dans ce cas. En effet, il faut avant tout considérer que chaque personne réagit différemment et une personne sous substance peut être lucide.

Le cas de l'hospitalisation sans consentement illustre ces propos. La législation française n'interdit pas l'hospitalisation sans prendre en compte l'avis du patient. L'usage de substances est un trouble mental : la législation prévoit le cas dans lequel la personne présente un risque pour elle-même ou pour autrui. Dans cette situation, l'hospitalisation sans consentement fait partie des recommandations. En pratique, l'addiction est un des trois motifs les plus fréquents pour réaliser des soins sans consentement en France (Digé et al., 2020).

Dans le cas de soins dentaires, le consentement du patient doit en règle générale être recueilli. En effet, la prise en charge sans consentement implique que le patient est un danger pour lui-même ou pour autrui. Ce danger est caractérisé en odontologie par un risque infectieux ou hémorragique important : dans ce cas les soins d'urgence peuvent être réalisés sans le recueil du consentement du patient. Dès lors que la situation d'urgence est résolue, le soignant doit obtenir le consentement du patient pour continuer les soins.

Particularités de la prise en charge des personnes ayant un trouble de l'usage

Les personnes ayant un trouble de l'usage ont souvent des difficultés d'accès chez les médecins et se présentent souvent en urgence, lorsque la douleur est trop importante ou que la situation les inquiète.

Lors de la prise en charge d'une personne souffrant d'addiction, le patient peut montrer des comportements imprévisibles. De plus, il est souvent plus anxieux : leur prise en charge nécessite de prendre le temps de mieux les connaitre pour les mettre en confiance afin d'obtenir leur consentement.

Dans un premier temps, il est conseillé de faire un questionnaire médical rigoureux : il peut rassurer le patient, le praticien apprend à le connaitre. De plus, ces personnes appartiennent à une population à risque de contamination par des virus comme le VIH et le VHC. Un bilan sanguin complet est recommandé pour confirmer la présence ou l'absence de maladies hépatiques, de diabète ou de maladies infectieuses.

Il est préférable de prendre les rendez-vous le plus à distance possible de la prise de toxiques. Celle-ci peut entrainer des interactions médicamenteuses avec les produits utilisés lors d'un soin, comme les anesthésiques.

La prise en charge de la douleur chez l'usager de produits addictifs peut être délicate. En effet, l'usage de produits addictifs entraine la peur vis-à-vis des soins dentaires. De nombreux préjugés existent dans le corps médical à ce propos. Les praticiens font souvent un amalgame entre la demande de produits antalgiques face à la douleur réelle et un état de manque motivant la recherche de substances plus ou moins psychoactives. Les drogues n'empêchent pas le ressenti douloureux. Il faut donc être à l'écoute des patients et les croire quand ils nous décrivent de la douleur. La prise en charge sans douleur provoque souvent un regain de confiance envers le praticien et motive le patient d'autant plus qu'il a réussi à surmonter sa peur (Gaubert, 2016).

Lorsqu'il a commencé un parcours de soin, une réhabilitation globale de son état de santé est possible et les niveaux de vie et confort de vie du patient en sont largement augmentés (Bourion, 2015). Une prise en charge adaptée, grâce au consentement éclairé du patient, lui permet une réadaptation à la vie en société.

- **<u>L'exclusion sociale</u>**

Définition

L'exclusion sociale est un phénomène marqué par une exclusion du système de soin ou un moindre accès aux soins. La loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions définit les obligations de l'Etat vis-à-vis de la santé de la population et notamment des populations les plus défavorisées.

L'exclusion sociale est due à différents phénomènes : la pauvreté, l'éloignement géographique, le manque d'accès à l'information, entre autres.

Le seuil de pauvreté monétaire est défini par 60% du niveau de vie médian de la population. Le taux de pauvreté en France en 2017 est de 14,1%. Cela correspond à 8,9 millions de personnes. Il est stable depuis 2013 (INSEE, 2020).

L'accès aux soins

L'article L711-3 du CSP dispose que le service public hospitalier a pour mission de lutter « contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion, dans une dynamique de réseaux » (Article 711-3, CSP). Le Code de la Sécurité Sociale précise que « les caisses primaires et les caisses régionales exercent une action de prévention, d'éducation et d'informations sanitaires ainsi qu'une action sanitaire et sociale destinées en priorité aux populations exposées au risque de précarité » (Article L262-1, CSS). La loi prévoit la prise en charge des personnes démunies grâce à la PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) (Article L6112-6, CSP).

L'accès aux soins, en France, se fait grâce à des dispositifs de santé : l'AME (Aide Médicale de l'Etat), la CSS (Complémentaire Santé Solidaire) et les assurances complémentaires. Les démarches pour s'y inscrire sont complexes, elles nécessitent une aide pour leur mise en œuvre (Spira, 2017).

Précarité et maladie

Il existe un lien évident entre la précarité et la maladie. Les personnes en situation de précarité présentent plus souvent les pathologies suivantes : les infections liées au froid (bronchites, sinusites, otites), les problèmes de peau, les douleurs rhumatismales, la malnutrition (souvent l'obésité), toutes formes d'addiction ainsi que des soins dentaires non réalisés. Il est précisé qu' « un des symptômes révélateurs d'une situation de précarité est l'état de la bouche » (Castello et al. 2012).

Facteurs de vulnérabilité

Les raisons pour lesquelles ces personnes n'ont pas ou peu d'accès aux soins sont souvent liées à un manque de connaissances qui provoque un retard de diagnostic. Il en découle une prise en charge tardive et un avancement déjà important de la maladie. L'éloignement géographique et le peu de moyens pour se déplacer sont aussi des facteurs à prendre en compte. De plus, le facteur financier est un obstacle majeur. En effet, le reste à charge peut rarement être réglé par ces patients qui n'ont pas de mutuelle ou de complémentaire santé (Castello et coll., 2012). Ces facteurs ont pour conséquence un renoncement aux soins.

De plus, l'accès à la prévention est souvent limité pour ces personnes. En effet, elles se concentrent sur leurs besoins dits primaires qui sont le logement ou l'alimentation. La place de la santé n'est pas une de leurs priorités sauf en cas d'urgence. Ainsi la prévention est largement mise de côté (Marie et coll., 2015).

Conséquences sur le consentement

On comprend que l'accès aux soins limité pour ces personnes provoque un biais dans leur prise en charge. Le retentissement sur le consentement est important car la personne en situation de précarité se soigne en situation d'urgence, lorsqu'elle n'a plus le choix.

De plus, la possibilité de choisir son traitement passe aussi par la possibilité de choisir son praticien traitant. Dans le cas des personnes en situation de précarité, ce choix n'existe pas.

Aide à la prise en charge

L'INSEE définit le reste à charge des ménages comme « la part de leurs dépenses de santé qui n'est couverte ni par l'assurance obligatoire de base ni par la couverture complémentaire » (Insee, 2019). Des mesures ont été prises dans le but de réduire le renoncement aux soins.

Pour lutter contre l'injustice de l'inégal accès aux soins, en 2017, le gouvernement a mis en place le système de « reste à charge zéro » dans les domaines des prothèses dentaires, des audioprothèses et des lunettes. Les patients en situation de précarité ont accès à ces soins grâce à un remboursement intégral effectué par l'assurance maladie obligatoire et par l'assurance maladie complémentaire du patient. Cependant, tous les soins ne sont pas accessibles à tous. Notre système de santé est à deux vitesses, les soins de qualité supérieure sont réservés à ceux qui ont les moyens de se les payer. Les autres ont accès aux soins mais aux soins de base (Wanecq 2020).

Cette convention est appliquée depuis 2018 et évoluera jusqu'en 2021. Nous n'avons aujourd'hui pas le recul nécessaire pour commenter son application.

2.3.2. L’inaptitude à comprendre

Cette caractéristique regroupe deux concepts : celui de ne pas comprendre la situation dans laquelle la personne se trouve ainsi que ses conséquences et celui de ne pas saisir l’information pertinente dans le message.

Différentes catégories de personnes vulnérables sont limitées par leur non-compréhension de la situation, notamment les enfants, les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées mentales.

Nous considérerons que les personnes ne comprenant pas la langue vernaculaire utilisée par le praticien sont aptes à comprendre la situation, en revanche elles ont des difficultés pour comprendre le propos exprimé.

- **Les enfants**

L’enfant est un être complexe en devenir. Il n’est pas à considérer comme un adulte miniature. Sa compréhension et sa vision du monde sont différentes de celles d’un adulte. La psychologie de l’enfant implique une attention particulière.

Réaction de l’enfant face à l’inconnu

Chaque enfant a une personnalité qui lui est propre et réagit différemment face à de nouvelles situations. Il est dans la découverte d’un nouveau monde et n’a pas développé tous les outils pour comprendre la situation dans laquelle il se trouve.

La première consultation chez le dentiste est un moment stressant pour l’enfant qui découvre un nouveau milieu. Il réagit souvent en réponse à cette situation inconfortable avec une stratégie d’ajustement, dite aussi coping. Ces différentes stratégies peuvent être cognitives (l’enfant se distrait par la parole, la pensée), émotionnelles (il pleure), somatiques (il ne mange plus), comportementales (il refuse d’ouvrir la bouche, se débat) ou relationnelles (il demande de l’aide à ses parents) (Nancy et al., 2009).

Ces stratégies peuvent également être différentes en fonction du stade de développement de l'enfant.

Stades de développement et prise en charge

Selon son âge et son stade de développement, l'enfant réagira différemment à la situation présente.

0 à 6/8 mois	6/8mois à 2 ans	2 ans à 3,5 ans	3,5 ans à 5 ans	5 à 7/8 ans
ORALITÉ PASSIVE (OP)	ORALITÉ ACTIVE (OA)	ANALITÉ EXPULSIVE (AE)	ANALITÉ RÉTENTIVE (AR)	STADE PHALLIQUE (PH)

Figure 2 : le développement psychologique de l'enfant (N. Derboghossian, 2017).

- L'oralité passive : de 0 à 6/8 mois. L'enfant n'a pas conscience de son individualité, il ne fait pas de différence entre lui et sa mère.

➔ Le parent a un rôle fondamental dans une prise en charge médicale car il sera l'unique repère du bébé et lui apportera un sentiment de sécurité.

- L'oralité active : 6/8 mois à 2 ans. L'enfant se sépare de sa mère et devient conscient de son « moi ». Son évolution passe par une étape appelée l' « angoisse du 8ème mois » : le nourrisson connait ses premières angoisses face aux inconnus, il se sent abandonné par sa mère. Le doudou de l'enfant est alors l'objet qui va l'aider à supporter l'absence de sa mère. De plus, il passe d'un état passif à un état plus actif. Il est curieux de découvrir son environnement, notamment par la bouche. Il découvre un nouveau lien affectif avec ses parents ce qui renforce son détachement (Naulin-Ifi, 2011).

➔ A cet âge, les dents de l'enfant commencent leurs éruptions. Il est donc en âge d'aller à sa première consultation chez le dentiste. Une simple consultation est ressentie comme une intrusion. Les soins sont très compliqués à réaliser chez le tout petit car ils sont souvent désagréables. Le nourrisson est dans une situation d'inconfort et est face à l'inconnu le plus total.

- L'analité expulsive : 2 ans à 3,5 ans. C'est la période de la naissance intellectuelle de l'enfant. Il affirme son « je » et se différencie donc des autres individus. Il s'affirme aussi en s'opposant à ses proches qui vont lui définir des limites. Il développe une pensée différente de celle de l'adulte car elle est illimitée, irrationnelle, magique. L'enfant continue à découvrir le monde, il peut maintenant l'explorer par lui-même. C'est la période des « pourquoi ? » : il est très curieux et s'intéresse à son environnement. L'enfant continue à développer une anxiété par rapport à l'obscurité, aux animaux etc. qu'il arrive à surpasser grâce à des rituels.

➔ Lors d'une situation de soin, solliciter l'imaginaire de l'enfant détourne son attention. De plus, il est réceptif à une démonstration sur son doudou.

- L'analité rétentive : 3,5 à 5 ans. C'est l'âge où l'enfant est scolarisé : c'est le début de sa vie en société. L'enfant apprend à suivre un cadre et il ouvre son monde à plus de personnes. Il veut être autonome et cherche à aider.

➔ A cet âge, lors d'un soin le praticien rassure l'enfant en lui expliquant les gestes qu'il va opérer, à l'aide d'images qu'il connait ou de situations qu'il a déjà vécues. C'est également important de ritualiser la séance car lors des séances suivantes il en connaitra le déroulé et pourra s'appuyer sur ce repère. De plus, on peut le solliciter en lui expliquant qu'il peut aider le soignant, soit en le rendant actif (il tient un instrument), soit en le rendant passif (il ne doit pas bouger « comme une statue »).

Jusqu'à ce stade, l'enfant ne fait pas la différence entre une gène et une douleur. Son moyen d'expression pour affirmer son mécontentement sera les pleurs. Il est donc important de lui expliquer quelles seront les sensations ressenties afin qu'il puisse anticiper. Ainsi, on supprime toute surprise qui le déstabiliserait.

- Le stade phallique : 5 à 7/8 ans. L'enfant découvre sa place dans la société et commence à jouer son rôle. Il s'adapte aux contraintes de l'école et demande des responsabilités. Il devient plus calme, son imaginaire magique disparait peu à peu (Derboghossian, 2017).

➔ On peut expliquer à l'enfant, toujours à l'aide d'images, la maladie dont il est atteint et comment il va devoir agir pour qu'on le soigne. On peut lui donner un rôle dans sa prise en charge.

- De ce stade à l'adolescence, il y a une phase de latence. L'enfant continue de développer sa personnalité. Pendant cette période, l'avis de l'enfant doit être recherché car il est entrain de développer sa maturité. Il est capable d'écouter et de comprendre, ainsi que de prendre une décision.

➔ Le praticien s'adaptera alors au caractère de l'enfant lors de sa prise en charge.

- L'adolescence : à partir de 12 ans. L'enfant a des capacités de raisonnement, de déduction, de compréhension des phénomènes qui l'entourent. Ainsi, il devient petit à petit responsable de lui-même. L'adolescence peut être une période houleuse, avec une exploration des limites et une recherche d'identité.

➔ La prise en charge de l'adolescent est à adapter à la personne, mais il faut privilégier un discours responsabilisant comme avec les adultes. En effet, celui-ci sera souvent plus réceptif s'il a le sentiment d'être responsabilisé et non infantilisé. Il ne faut cependant pas le considérer comme un adulte et lui donner un soutien discret en l'encourageant (Droz, 2007).

La triade thérapeutique

La relation thérapeutique en pédiatrie se fait en triade : l'enfant, le(s) parent(s) et le soignant. Chacun a un rôle précis et c'est au soignant de le définir.

- Chaque enfant a un tempérament qui lui est propre. Il peut être introverti et ne pas être ouvert à tout ce qui lui est inconnu. Il y a des enfants extravertis et qui sont eux très curieux de ce qui les entoure. Dans chaque cas, il est nécessaire d'apprendre à connaitre le fonctionnement de l'enfant pour s'adapter à lui lors de la relation de soin.
- Les parents ont le rôle de délimiter le cadre de possibilités de l'enfant, en lui expliquant ce qu'il peut faire mais également ce qui lui est interdit. Ainsi, ils mettent en place la structure qui permet à l'enfant de se développer et d'appréhender une nouvelle situation. Le parent présent lors de la consultation aura donc un rôle rassurant dans le cadre du soin de l'enfant. Il doit « jouer le jeu » pour aider au bon déroulement de la prise en charge.
- Le soignant a le rôle de rassurer les patients, en leur donnant toutes les informations nécessaires au bon déroulement du soin. Dans le cadre de soins

pédiatriques, le praticien doit également donner les explications aux parents et dans certains cas les rassurer eux aussi. Il doit obtenir le consentement de l'enfant et celui des parents. Il a le rôle de guide (Droz, 2007).

L'autorité parentale

L'Article 371-1 du CC définit l'autorité parentale comme étant « un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect de sa personne ».

C'est donc aux personnes détentrices de l'autorité parentale de faire le choix du traitement pour l'enfant selon les propositions des soignants et ainsi de donner leur accord.

Le Code Civil précise que l'enfant doit donner son avis sur les décisions le concernant, en prenant compte de son âge et de son degré de maturité. (Article 371-1, CC). Lorsque l'enfant est en désaccord, c'est aux parents de décider des moyens à mettre en œuvre pour obtenir une acceptation aux soins de la part de l'enfant.

Ainsi, l'avis de l'enfant est toujours recherché dès que celui-ci est capable de discernement.

Exception à l'autorité parentale

La situation dans laquelle le mineur ne veut pas prévenir ses parents est prévue par la loi. « Le médecin ou la sage-femme 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 » (Article L1111-5, CSP). Le personnel médical doit recueillir le consentement du mineur à la consultation. La loi prévoit que le mineur peut se faire accompagner par la personne majeure de son choix.

Le mineur sous tutelle

Lorsque le mineur est retiré à sa famille pour des raisons de protection, il est alors placé sous tutelle. Il revient donc à la personne détentrice de la tutelle de prendre les décisions qui seront les plus justes pour l'enfant : c'est elle qui donne son consentement. Le consentement du mineur est dans ce cas également recherché.

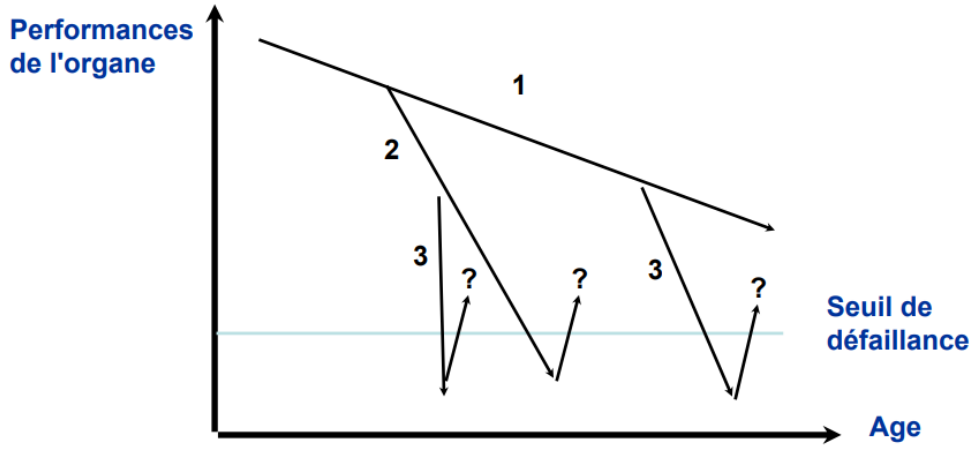
- **<u>Les personnes âgées dépendantes</u>**

Les particularités de la personne âgée

Le vieillissement physiologique est un phénomène naturel qui entraine un déclin des performances de l'organisme. Le vieillissement pathologique est accompagné de maladies ou de handicaps. Il y a une augmentation des maladies avec l'âge mais celles-ci ne sont pas toutes liées au vieillissement (Fulop, 2016). Nous allons exposer les changements qui s'opèrent avec la vieillesse.

Le rapport mondial sur le vieillissement et la santé de l'OMS relate de nombreux changements physiologiques et un risque de maladie chronique augmenté. Les altérations les plus couramment recensées sont les pertes auditives et visuelles, ainsi qu'une mobilité réduite. Les personnes âgées sont plus à risque de développer des maladies dites non-transmissibles, dues à leur vieillissement. Elles regroupent les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, les affections respiratoires chroniques, les cancers et la démence (OMS, 2016).

Le schéma de Bouchon nous permet de comprendre les conséquences du vieillissement sur les organes et donc sur les capacités. Il présente l'influence de différents facteurs sur le vieillissement et comment ils le précipitent.



Analyse des performances d'un organe chez un sujet âgé, sous l'effet du vieillissement (1), des pathologies de l'organe (2) et des affections intercurrentes (3), avec ou sans traitement spécifique (?).

Figure 3 : « 1 + 2 + 3 » (Bouchon, 1984 dans Dupuis et Léonard, 2010).

On remarque que l'étude de ces altérations ne peut se faire séparément. En effet, les personnes âgées ont un risque augmenté de subir plusieurs de ces affections en même temps, c'est ce qu'on appelle la multimorbidité.

Les différents facteurs de vulnérabilité

Nous pouvons diviser les facteurs de risque de vulnérabilité des personnes âgées en 4 catégories :

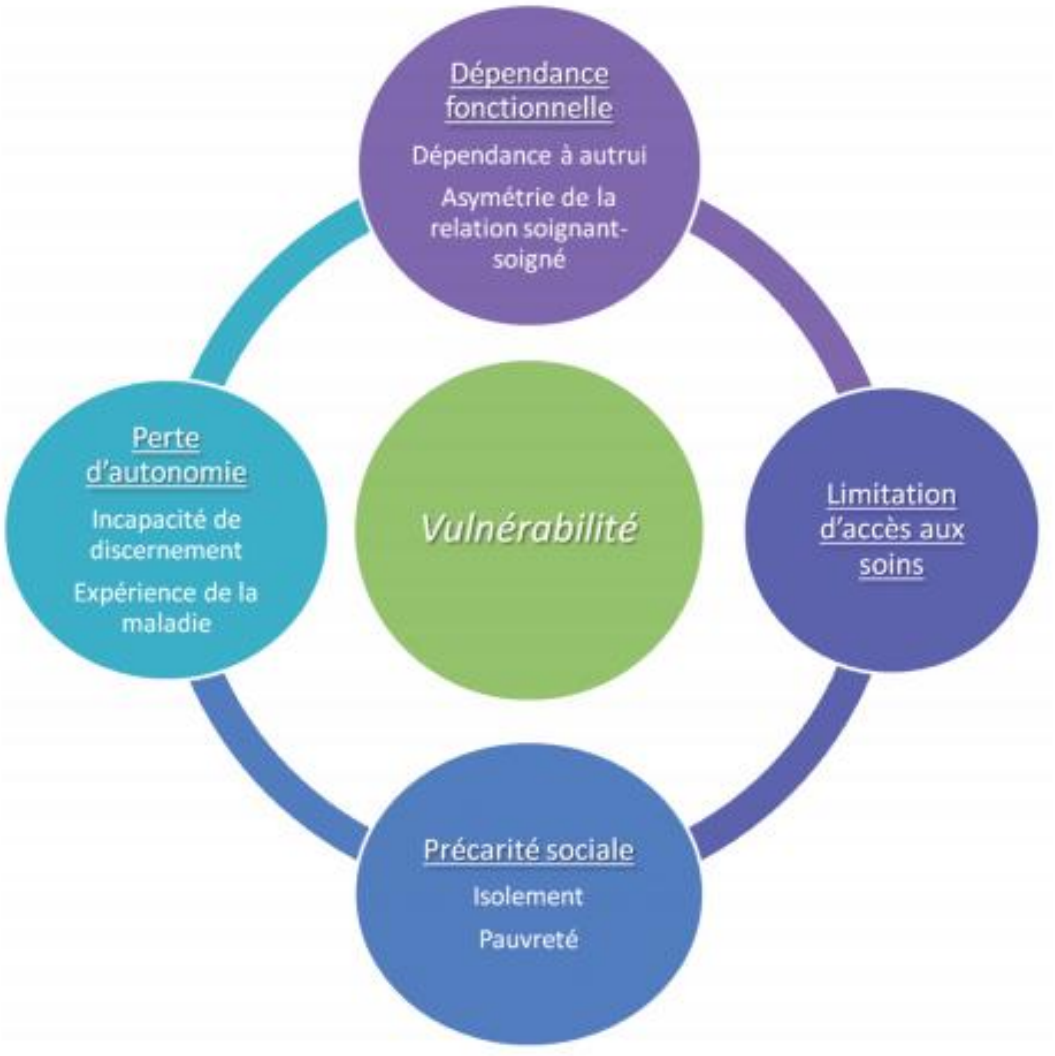


Figure 4 : Les facteurs de risque de vulnérabilité chez le sujet âgé (Monod et Sautebin, 2009)

- La dépendance fonctionnelle est définie par rapport à la capacité de la personne à faire des activités physiques ou mentales nécessaires à la vie quotidienne (par exemple : se laver ou s'habiller). Les pathologies liées au vieillissement engendrent une dépendance à autrui, en particulier au soignant. Les situations d'aide à la personne concernent la sphère intime, ce qui engendre une relation asymétrique entre le soignant et le soigné. La personne âgée peut se sentir en situation de profonde vulnérabilité, en portant atteinte au sentiment de dignité et d'intégrité de la personne.
- La perte d'autonomie est liée à l'incapacité de discernement développée par le sujet âgé. Les choix ne peuvent plus être faits par la personne elle-même, elle se voit donc imposer des décisions. Les troubles neuropsychiatriques tels que la démence ou la dépression nuisent à cette capacité de discernement. De plus, s'ajoute l'expérience d'autres maladies qui entraine la perte de contrôle sur soi, l'isolement profond ou la dépendance à autrui. Tous ces facteurs peuvent nuire à l'autonomie de la personne.
- La précarité sociale touche différents domaines, notamment l'isolement social et géographique, ainsi que la pauvreté.
- Il en résulte un accès au soin limité. Le soutien intergénérationnel a peu à peu diminué, du fait du vieillissement de la population, de l'âge élevé des descendants, des activités professionnelles et familiales. Ce soutien était souvent nécessaire pour pallier aux difficultés d'accès (Monod et Sautebin, 2009).

Deux exemples des pathologies les plus courantes chez la personne âgée

La démence vasculaire

La démence vasculaire fait suite à un AVC (Accident Vasculaire Cérébral). Il en existe de deux types :

- L'AVC hémorragique qui est caractérisé par une hémorragie dans le cerveau
- L'AVC ischémique qui est déclenché par un caillot sanguin se formant dans un vaisseau sanguin du cerveau et qui empêche le sang de circuler.

Dans les deux cas, il en découle une diminution de l'apport d'oxygène et de métabolites dans le tissu cérébral. Les conséquences peuvent être importantes, dues à la souffrance cellulaire et la mort neuronale.

Les étiologies sont multiples mais l'augmentation de l'âge est un des facteurs de risque principal de l'AVC (Delattre, 2013).

Les conséquences de l'AVC sont très diverses selon la partie du cerveau qui a été endommagée et la rémission du patient. L'AVC peut entrainer un handicap, une démence voire la mort (OMS, 2017). Les troubles peuvent être d'ordre moteur : ils peuvent entrainer une oculomotricité diminuée et donc une diminution de la vision, une paralysie faciale ou des membres, une ataxie, des troubles de la sensibilité, du langage de la dysarthrie à l'aphasie légère voire totale. Des troubles de la mémoire sont également possibles ainsi que des désordres émotionnels liés aux conséquences de l'AVC. Selon les troubles provoqués par l'AVC, le patient sera plus ou moins en capacité de consentir. Dans de nombreux cas, cette capacité est toujours présente, dans d'autres elle est remise en question. Dans ce cas, la mise en place d'une protection juridique est un moyen pour le patient d'exercer ses droits.

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative du système nerveux central qui entraine une diminution des facultés intellectuelles de la personne. L'évolution liée à la maladie peut être très lente ou très rapide selon les personnes. La présence de lésions neuropathologiques spécifiques entraine une détérioration progressive et durable des fonctions cognitives de la personne (Marfai, 2013). Deux types de lésions existent dans la physiopathogénie de la maladie d'Alzheimer : les dépôts amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires (Inserm, 2019).

Le facteur de risque principal est l'âge, l'incidence de la maladie augmentant à partir de 65 ans et est très fréquente après 80 ans. L'environnement est identifié comme un facteur de risque de développement de la maladie : les facteurs de risques cardiovasculaires, la répétition de microtraumatismes crâniens (dans le sport, par exemple), la sédentarité ou encore les anesthésies répétées.

A 65 ans, 2 à 4% de la population générale est atteinte. L'augmentation de l'incidence est rapide car à 80 ans, 15% de la population est atteinte (Inserm, 2019).

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer commencent par des pertes de la mémoire immédiate ainsi que la difficulté à trouver ses mots pour exprimer des activités et des humeurs quotidiennes. Puis la personne oublie des événements récents, les noms et visages de ses proches et a des difficultés à suivre une conversation. Peu à peu, la gestion de l'argent devient problématique ou bien la capacité à conduire diminue. Le malade parait se désintéresser de ses proches. Il lui arrive d'avoir des changements d'humeur brutaux, avec des ressentis très forts et opposés sans raison apparente (ADI). Les capacités de compréhension et d'interactions de la personne sont largement diminuées.

On comprend l'indéniable fragilité de ces patients et les retentissements sur les plans psychique, social et parfois physique. Cette pathologie affecte l'être dans son rapport au monde. De plus, la représentation sociale de la maladie crée une atmosphère de déchéance. C'est une pathologie sociale : la place de l'individu est complètement bouleversée (Lemoine et al., 2014). La capacité de consentement de la personne décline au cours de la maladie : il est nécessaire de l'évaluer et de protéger la personne qui n'est plus en mesure de consentir.

La prise en charge de la personne âgée dépendante

Dans l'ensemble, les personnes âgées consultent peu les chirurgiens-dentistes. Elles ont peu ou pas consulté tout au long de leur vie et ne comprennent pas pourquoi leurs habitudes devraient changer avec l'âge. Le manque de prévention est donc important dans cette partie de la population. De plus, de nombreux obstacles à la prise en charge existent. Les personnes âgées ont souvent une mobilité réduite, avec un accès aux centres de soins décroissant. Les soins dentaires représentent également un coût important or les revenus des personnes âgées sont moins élevés que ceux de la population active.

La personne âgée dépendante se retrouve face à des difficultés qui provoquent un mauvais état bucco-dentaire :

- L'incapacité physique à avoir une hygiène correcte ;
- Un manque de matériel adapté ;
- Une alimentation plus sucrée ;
- Une hyposialie qui peut être aggravée par la prise de médicaments.

Bon nombre de patients sont édentés ou porteurs de prothèses qui sont inadaptées ou usées mais ils s'en plaignent peu. Ils se sont habitués à leur état bucco-dentaire, parfois en modifiant leurs habitudes alimentaires vers une alimentation mixée, qui nécessite moins de mastication.

Les difficultés rencontrées lors d'une consultation dentaire sont le plus souvent les problèmes de communication. La personne âgée qui présente un déclin cognitif se trouve face à une personne inconnue dont elle ne comprend pas les intentions. La situation est complexe pour le soignant également : il peut se retrouver déstabilisé par le comportement et les réactions du patient. Le niveau de compliance de ces personnes est souvent très variable, celles dont les capacités sont très altérées sont plus susceptibles de refuser toute intrusion dans leur bouche, qui fait partie de la sphère intime. Il est nécessaire de trouver des compromis, pour ne pas brusquer le patient mais tout en réussissant à lui prodiguer les soins nécessaires à l'amélioration de son état de santé (Pirnay et Folliguet, 2013).

La personne âgée dépendante vit souvent dans une institution adaptée. Le manque de moyens financiers et humains de ces établissements a des conséquences directes sur la santé de ses occupants. Une aide est souvent nécessaire pour le maintien d'un bon état bucco-dentaire. Les patients peuvent se montrer très réticents au brossage et le soignant a besoin de beaucoup de temps pour le faire correctement.

- **<u>Les personnes ayant des troubles mentaux</u>**

Définition

Les troubles mentaux regroupent de nombreuses pathologies très différentes les unes des autres. Les symptômes sont très variés et différents selon la maladie et le malade. Ils sont généralement caractérisés par une combinaison de comportements, de pensées, d'émotions et de rapports avec autrui différents, dont découlent certaines problématiques (OMS, 2020).

L'American Psychiatric Association définit un trouble mental comme étant un « syndrome caractérisé par une perturbation cliniquement significative de la cognition d'un individu, de sa régulation émotionnelle ou de son comportement, et qui reflète l'existence d'un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques ou développementaux sous-tendant le fonctionnement mental ». Un trouble mental est souvent associé à une altération de la vie sociale, professionnelle et affective.

Il est précisé que les comportements qui découlent d'un événement stressant de la vie ou une perte ne sont pas des troubles mentaux. De plus, les déviances sur le plan social ou bien les conflits entre l'individu et la société ne peuvent pas être des troubles mentaux, sauf dans le cas où ils sont le résultat d'un dysfonctionnement.

Les troubles mentaux peuvent être dus à différents facteurs : sociaux, physiologiques et biologiques. Certaines personnes sont prédisposées génétiquement ou ont des troubles biologiques entrainant un fonctionnement différent de leurs attitudes et de leurs réactions.

La classification actuelle des troubles mentaux est une aide au diagnostic. Elle décrit un certain nombre de symptômes correspondant aux différents troubles. Si l'individu présente un nombre minimum de symptômes alors le diagnostic peut être posé (American Psychiatric Association, 2013).

Cette classification a mis en évidence différentes catégories de troubles mentaux :

- Troubles neurodéveloppementaux,
- Spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques,
- Troubles bipolaires apparentés,

- Troubles dépressifs,
- Troubles anxieux,
- Troubles obsessionnels-compulsifs et apparentés,
- Troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress,
- Troubles dissociatifs,
- Troubles à symptomatologie somatique et apparentés,
- Troubles des conduites alimentaires et de l'ingestion d'aliments,
- Troubles du contrôle sphinctérien,
- Troubles de l'alternance veille-sommeil,
- Dysfonctions sexuelles,
- Dysphories de genre,
- Troubles disruptifs, du contrôle des impulsions et des conduites,
- Troubles liés à une substance et troubles addictifs,
- Troubles neurocognitifs,
- Troubles de la personnalité,
- Troubles paraphiliques,
- Autres troubles mentaux,
- Troubles des mouvements et autres effets indésirables induits par des médicaments (American Psychiatric Association, 2013).

Deux exemples de troubles mentaux :

Les troubles du spectre autistiques

Les troubles du spectre autistiques sont principalement caractérisés par des déficits persistants de la communication sociale réciproque et des interactions sociales limitées et le mode restreint et répétitif de comportements, d'intérêts et d'activités (American Psychiatric Association, 2013).

Ces troubles sont la cause d'anomalies du neurodéveloppement. Les mécanismes ne sont pas encore totalement connus. L'origine est multifactorielle et génétique.

En France, on recense environ 700 000 personnes avec des troubles autistiques, dont 100 000 ont moins de 20 ans. Les garçons semblent être 4 fois plus touchés

que les filles. Mais ce chiffre doit être relativisé : les outils de détection du trouble ont été validés dans une population garçon et ne sont pas adaptés au diagnostic de toutes les filles (Inserm, 2018).

Les symptômes sont présents depuis la petite enfance, le diagnostic se fait lors du développement de l'enfant. Il est plus ou moins tardif car l'environnement favorise parfois une compensation. Les manifestations sont très diverses selon le degré de sévérité : c'est la raison pour laquelle on définit un spectre de ces troubles. Les déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle se traduisent par un manque d'interaction sociale : les enfants ne partagent pas leurs émotions, ils n'imitent pas le comportement de leur entourage. Le langage est souvent unilatéral : il est utilisé pour commenter et pas pour converser. Des déficits intellectuels ou des retards du langage peuvent être également présents. Le caractère répétitif des comportements, des intérêts et des activités montrent qu'il y a une adhésion excessive aux routines ou bien un intérêt très fort pour un seul objet. Des déficits moteurs sont parfois associés ainsi que des automutilations.

Les troubles du spectre autistique se manifestent différemment selon le degré de sévérité, les troubles associés et la personnalité. Les adultes n'ayant pas de déficit intellectuel ou du langage ont développé des stratégies d'adaptation : ils ont appris les comportements sociaux attendus. Ceux qui ont une intelligence normale ou supérieure ont souvent des domaines de compétences très hétérogènes (American Psychiatric Association, 2013).

La capacité de consentement est très variable d'une personne à l'autre. On recherchera toujours l'accord du patient. La personne ayant des troubles du spectre autistique peut être difficile à soigner car elle a une capacité d'adaptation réduite : il est nécessaire de prendre le temps de montrer, d'expliquer et de rassurer avant d'entreprendre tout acte médical.

Un trouble anxieux : la phobie spécifique

La phobie spécifique est une peur ou anxiété démesurée par rapport au danger provoqué par la situation, l'objet, l'animal…

Pour poser le diagnostic, il est nécessaire de réunir un certain nombre de critères :

- La réponse à la peur ou à l'anxiété est intense. Elle diffère d'une réponse à une crainte normale ou passagère. L'intensité de la peur peut varier en fonction de la proximité de l'objet ou de la situation. Elle peut être anticipée. La réponse peut être sous la forme d'une attaque de panique ;
- La peur ou l'anxiété est déclenchée presque à chaque contact entre l'individu et la situation phobogène ;
- Le sujet évite activement la situation. Il se comporte de manière à prévenir ou à réduire au minimum le contact avec la situation phobogène. S'il ne peut l'éviter, une peur intense est ressentie ;
- La peur ou l'anxiété est disproportionnée par rapport au réel danger engendré par l'objet ou la situation. Le contexte socio culturel de la personne doit être pris en compte pour juger de la démesure ;
- La peur, l'anxiété ou l'évitement persistent sur une période d'au moins 6 mois ;
- Cela engendre une détresse ou une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel ou d'autres domaines importants de la vie (American Psychiatric Association, 2013).

Cette phobie apparait le plus souvent pendant l'enfance et l'adolescence. Elle peut également régresser à cette période. Cependant, si elle est présente à l'âge adulte, il sera plus difficile de s'en défaire. Elle peut se développer suite à un événement traumatique (American Psychiatric Association, 2013).

De ce trouble découle un dysfonctionnement psychosocial et une diminution de la qualité de vie. Il existe une phobie spécifique aux soins dentaires. L'évitement consiste à ne pas aller chez le chirurgien dentiste ou bien à ne pas se laisser soigner. La phobie dentaire peut découler d'un passé traumatisant, elle peut être transmise par l'entourage ou bien elle peut être liée à la peur de la douleur. La bouche a une importance symbolique, elle est un moyen de découvrir le monde chez l'enfant et conserve une sensibilité particulière tout au long de la vie. Une intrusion

peut être mal vécue. De plus, la peur de l'environnement médical comme les bruits et les odeurs peuvent être des éléments déclenchants (Goubaux, 2006).

Le consentement des personnes ayant des troubles mentaux

Le consentement du patient doit toujours être recherché : les patients avec des troubles mentaux doivent être considérés comme des personnes à part entière avec des difficultés qui leurs sont propres.

Dans certains cas particuliers, le consentement ne peut être obtenu. Le refus de soin est alors une expression de la pathologie. Dans ce cas, la loi autorise les soins dans le cas où ceux-ci sont indispensables (Loi 2011-803, 2011). Lorsque la maladie psychiatrique empêche le patient de faire un choix, tous les moyens possibles doivent être utilisés pour que le patient soit à nouveau en état de décider.

Il existe deux cas dans lesquels les soins sous contrainte sont justifiés. Ils sont mis en œuvre dans le but de protéger le patient de lui-même, notamment lorsqu'il n'a pas conscience de sa pathologie. Il est donc dans l'incapacité de prendre la décision de se soigner. Le cas de la protection d'autrui est un motif de soin sans consentement pour un patient souffrant d'une pathologie psychiatrique (Dupont et al., 2015).

Selon le trouble mental, le praticien peut avoir un doute sur la compréhension du patient et/ou sur ses capacités de réflexions cohérentes. Ainsi, le recueil de son accord ou son désaccord peut être biaisé. Lorsque la personne est dans l'incapacité de donner son consentement, une décision de justice lui donnera la protection nécessaire pour qu'elle puisse exercer ses droits.

La prise en charge des personnes ayant des troubles mentaux

Pour effectuer une prise en charge efficace, il est nécessaire de connaitre le patient ainsi que ses capacités mentales. Ainsi, le soignant peut adapter son discours en fonction des facultés de compréhension de la personne. La présence des accompagnants est souvent bénéfique : ils connaissent les mécanismes de la personne, savent comment entrer en relation avec elle et peuvent aider à comprendre les explications.

Lorsque le patient présente des troubles mentaux, des techniques sont mises en place pour diminuer l'anxiété liée au soin et réduire les incertitudes :

- Décrire ce qu'il va se passer avec un langage adapté et compréhensible ;
- Utiliser la technique du « tell-show-feel » : décrire, montrer et ressentir. Les trois étapes doivent être mises en œuvre pour chaque nouvel instrument ;
- Autoriser les accompagnants à participer : ils sont souvent d'une aide efficace car ils savent comment rassurer la personne ;
- Privilégier les rendez-vous tôt dans la journée : les patients sont souvent plus attentifs et le praticien souvent plus ponctuel ;
- Utiliser des techniques de désensibilisation ;
- Faire des séances courtes et commencer par des petits soins. Les procédures plus longues et plus difficiles seront réalisées après quelques séances au cabinet : le patient aura ses habitudes, sera rassuré et plus coopérant ;
- Ritualiser la séance pour que le patient développe des repères ;
- Prévoir un créneau horaire important, ainsi le praticien a le temps de mettre en place une prise en charge adaptée et sans stress ;
- Mettre en place un contrat avec le patient : s'il lève la main le praticien suspend le soin ;
- Donner un rôle au patient : il peut tenir l'aspiration ou le miroir, ainsi il aidera au bon déroulement du soin en restant concentré sur sa tâche ;
- Utiliser la distraction en parlant au patient, en le focalisant sur autre chose que la séance de soin ;
- Valoriser le patient : il est important d'encourager le patient quand il est réticent et de le gratifier quand il est coopérant. On peut le remercier pour son aide en lui disant que grâce à lui le soin s'est bien déroulé (Vaysse et al.).

L'utilisation de ces techniques est une grande aide pour conserver le consentement du patient tout au long du soin. En effet, il est important de se rappeler que le consentement doit être donné avant le début du soin et doit être conservé tout au long de l'acte.

- **Les personnes parlant une langue étrangère**

Une communication claire entre le patient et le soignant est essentielle dans la relation de soin. L'autonomie du patient est remise en cause lorsqu'il ne parle pas la même langue que le soignant. Dans ce cas, la loi prévoit la possibilité d'accéder à un interprétariat linguistique (Article D1110-6, CSP). Cet outil désigne une fonction d'interface par une traduction orale entre la personne soignée ne parlant pas ou imparfaitement la langue française et le soignant. La personne qui a le rôle d'interprète peut être un membre de la famille, un ami ou une connaissance. Cependant, le secret médical n'est, dans ce cas, pas respecté. Le patient a donc droit à un interprète reconnu qui sera lié au secret médical.

Il permet au soignant de s'assurer que la prise en charge du patient respecte ses droits, notamment celui d'être informé et de consentir aux soins qui lui sont proposés, dans le respect de sa vie privée et du secret médical.

2.3.3. L'inaptitude à s'exprimer

- **<u>Patient hors d'état d'exprimer sa volonté</u>**

Un patient inapte à s'exprimer est défini par la loi comme un malade hors d'état d'exprimer sa volonté. Dans ce cas, le médecin « ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité » (Article R4127-36, CSP).

Toute personne peut rédiger des directives anticipées qui doivent être respectées dans le cas où le patient ne peut plus s'exprimer. Dans celles-ci, il informe le corps médical de ses volontés.

Le législateur prévoit deux exceptions au non-respect des directives anticipées :

- Lors de l'urgence vitale : l'application des directives ne s'appliquent pas tant que l'évaluation complète de la situation n'a pas été réalisée ;
- Si les directives anticipées sont jugées inappropriées par le médecin en charge. Ce dernier doit mettre en place la procédure collégiale : il doit recueillir l'avis des membres de l'équipe de soin ou si elle n'existe pas, l'avis d'un médecin avec qui il n'a pas de lien hiérarchique. Il peut également recueillir la volonté exprimée par le patient à la personne de confiance ou à défaut, à la famille ou à un proche (Article R4127-37-1, CSP).

L'urgence relative en odontologie

L'urgence absolue est caractérisée par un danger de mort imminent. Lorsque celui-ci n'est pas présent, on peut parler d'urgence relative.

En odontologie, les urgences absolues sont rares. De plus, la prise en charge de ces urgences se fera en milieu hospitalier, aux urgences générales.

Les urgences en odontologie sont de 4 types : douloureuse, hémorragique, infectieuse et traumatique. L'urgence douloureuse est de loin la plus courante : la douleur est un des motifs principaux de la consultation dentaire. Il y a également des

cas d’urgence qui sont purement esthétiques : il n’y a pas d’impact au niveau médical, en revanche il y a un impact social important (Guivarc’h et al. 2017).

On peut en conclure que les urgences dentaires ou les soins dentaires ne concernent que très peu les personnes hors d’état d’exprimer leur volonté. Cependant il existe certains cas, notamment lors de suites de traumatismes, dans lesquels des soins dentaires doivent être réalisés en urgence. Dans ces cas, le consentement de la personne de confiance doit être recueilli, sauf si l’urgence est vitale.

Conclusion

Les réflexions actuelles sur le consentement aussi bien chez les personnes considérées comme non vulnérables que chez les personnes vulnérables remettent en cause tout un modèle de pensée. Ce n'est plus le soignant qui prend les décisions concernant le corps et la santé de l'autre mais c'est bien le patient qui décide pour lui-même. La mise en place d'un nouveau courant de pensée a évolué grâce aux décisions juridiques et aux nouvelles réflexions éthiques.

En vertu de la loi, toute personne ne dispose pas de la même capacité à donner son consentement. Les êtres humains sont tous très différents, cela explique une réelle difficulté à appréhender la question du consentement de chacun. En effet, chaque individu peut être jugé apte pour certains actes de la vie et inapte pour d'autres. Il est important de prendre en compte que chacun d'entre nous est une personne vulnérable selon le moment et les étapes de la vie : selon l'âge, l'environnement personnel ou bien la maladie.

Les personnes vulnérables ont besoin d'une attention particulière. Cependant leur prise en charge se heurte encore aujourd'hui à des difficultés notamment par le manque d'accessibilité et de formation des soignants. Il est donc important de penser le système de santé pour chacun, c'est-à-dire en l'adaptant à tous. Une sensibilisation importante des soignants permet à ces derniers de s'adapter à chacun et ainsi d'éviter le manque de connaissances concernant les différentes vulnérabilités. Soigner des personnes vulnérables lors de la formation est utile pour connaitre les méthodes facilitant la réalisation de l'acte médical.

Le système de soin reste inéquitable, bien qu'il tende à être de plus en plus équitable. Permettre plus d'autonomie aux personnes vulnérables est nécessaire pour envisager une évolution favorable du système de soin et leur insertion dans la société.

De nouveaux moyens doivent encore être mis en place pour faciliter l'accès et la prise en charge médicale de tous. Ils sont nécessaires pour permettre l'exercice des droits de chaque personne.

Références bibliographiques

1. American Psychiatric Association. DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015. 1114 p.
2. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres ; 2008. 645 p.
3. Bergoignan-Esper C. Le consentement médical en droit français. Laennec. 2011 ; 59(4) : 15-23.
4. Berthet A, Droz D, Manière M-C. Traitement de la douleur et de l'anxiété chez l'enfant. Paris : Quintessence International ; 2006. 125 p.
5. Blondeau D, Gagnon É. De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : une analyse critique. Cah Droit. 1994 ; 35(4) : 651-73.
6. Bourion S. Satisfaction des soins ambulatoires et qualité de vie des personnes dépendantes aux substances psychoactives [Thèse de doctorat Sciences de la vie et de la santé]. [Nancy] : Université de Lorraine. Ecole Doctorale BioSe ; 2015. 128 p.
7. Brisse C, Brault-Tabaï R. Le polyhandicap en France. L'Aide-Soignante. 2017 ; 31(185) : 10-13.
8. Castello C, Michard-Lenoir A-P, Allemand R. Précarité et accès aux soins. Soins Pédiatrie/Puériculture. 2012 ; 33(268) : 32-34.
9. Cour de cassation. Arrêt Martin/Birot. Bull Arrêts Cour Cassat, Chamb Civ. 1951 ; (162).
10. Derboghossian N. Le développement psychologique de l'enfant. Malakoff : Dunod ; 2017. 184 p.
11. Digé S, Jakubiec L-A, Auriacombe M. Les soins sans consentements peuvent-ils s'appliquer en cas d'addiction dans le contexte français ? Une analyse critique des données. L'Encéphale. 2020 ; 46(6) : 471-481.

12. Dupont M, Laguerre A, Volpe A. Soins sans consentement en psychiatrie. Rennes : Presses de l'EHESP ; 2015. Chapitre 1, L'exception psychiatrique. Presses de l'EHESP ; p. 11-70.

13. Dupuis V, Léonard A. Odontologie du sujet âgé : spécificités et précautions. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2010. 173 p.

14. Fulop T. Fiche 2 - Les notions générales sur le vieillissement. Dans : Aquino J-P. Guide pratique du vieillissement. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. p. 6-9.

15. Gaubert A. Drogues et traitements substitutifs : incidences bucco-dentaires, prévention des risques et prise en charge [Thèse d'exercice]. [Nancy] : Université de Lorraine. Faculté de chirurgie dentaire ; 2016. 140 p.

16. Goubaux F. Anxiété au cabinet dentaire et impact de la sédation consciente au MEOPA : présentation des cas traités au service d'odontologie pédiatrique du Centre de soins de Nancy [Thèse d'exercice]. [Nancy]: Université de Lorraine. Faculté de chirurgie dentaire ; 2006. 109 p.

17. Guivarc'h M, Maille G, Bukiet F, Le Coz P. Prise en charge des urgences en odontologie : de la nécessité d'une réflexion éthique. Ethics Med Public Health. 2017 ; 3(4) : 460-4.

18. Le Du N. Le consentement à l'acte médical des personnes vulnérables [Thèse de doctorat]. [Paris] Université de Paris Est. Faculté de droit ; 2018. 670 p.

19. Lemoine E, Lange L, Chapuis F, Vassal P. Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie. Éthique Santé. 2014 ; 11(2) : 85-90.

20. Marfai L. Les difficultés rencontrées lors du développement de nouvelles molécules thérapeutiques dans l'indication de la maladie d'Alzheimer [Thèse d'exercice]. [Nancy] : Université de Lorraine. Faculté de pharmacie ; 2013. 146 p.

21. Marie CFS, Querrioux I, Baumann C, Patrizio PD. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients précaires. Santé Publique. 2015 ; 27(5) : 679-90.

22. Marzano M. Je consens, donc je suis : éthique de l'autonomie. Paris : Presses Universitaires de France ; 2006. Chapitre III, Consentement du patient et éthique médicale : du paternalisme à l'autonomie ; p. 75-128. .

23. Massé R. Valeurs universelles et relativisme culturel en recherche internationale: les contributions d'un principisme sensible aux contextes socioculturels. Autrepart. 2003 ; 28(4) : 21-35.

24. Mattei J-F. Respecter l'autonomie de la personne soignée. Soins. 2018 ; 63(824) : 25-27.

25. Monod S, Sautebin A. Vieillir et devenir vulnérable. Rev Med Suisse. 2009 ; 5(226) : 2353-6.

26. Nancy J, Quintard B, Boyer A, Darrieu M, Fawzi R. Coping et odontologie pédiatrique : construction d'un questionnaire français. Prat Psychol. 2009 ; 15(4) : 435-55.

27. Naulin-Ifi C. Odontologie pédiatrique clinique. Puteaux : Editions CdP ; 2011. 327 p.

28. Perotin V. Les enjeux de la parole médicale. Méd Palliat. 2006 ; 5(2) : 91-5.

29. Pirnay P, Folliguet M. Soins dentaires aux personnes âgées dépendantes. Soins Gérontologie. 2013 ; 18(104) : 16-9.

30. Pirnay P. L'éthique médicale en chirurgie dentaire, principes et applications. Paris : Espace ID ; 2016. 240 p.

31. Portes L. A la recherche d'une éthique médicale. Paris : Masson et Cie ; 1964. 210 p.

32. Randrianjanaka I. Le cadre juridique de l'exercice du chirurgien-dentiste : contribution à l'étude du contrat de soins [Thèse d'exercice]. [Montpellier] : Université de Montpellier I. Faculté de droit ; 2010. 301 p.

33. Reynaud M. Traité d'Addictologie. 2e édition. Paris : Lavoisier ; 2016. 928 p.

34. Ricot J. Philosophie et fin de vie. Rennes : Presses de l'EHESP ; 2003. Chapitre 2, Autonomie et dignité ; p. 23-31.

35. Trull TJ, Vergés A, Wood PK, Jahng S, Sher KJ. The structure of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th edition, text revision) personality disorder symptoms in a large national sample. Personal Disord. 2012; 3(4): 355-69.

36. Verloes A. [Problems caused by genetic diseases. Part 3: Chromosomal disorders: trisomy 21]. Rev Prat. 2004 ; 54(12) : 1363-9.

37. Wanecq T. Le reste à charge zéro, fin d'un cycle ou nouvelle perspective ?. Trib Sante. 2020 ; 65(3) : 79-94.

Références électronique

38. Alzheimer's Disease International. Alzheimer's Disease [Internet]. [consulté le 13 juin 2020]. Disponible sur : https://www.alz.co.uk/info/alzheimers-disease

39. Camoin A. Le chirurgien-dentiste face au refus de soins chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs [Thèse de doctorat]. Aix-Marseille : Université d'Aix-Marseille. Ecole doctorale des Sciences de la Vie et de la Santé ; 2019 [consulté le 1 juill 2020]. 274 p. Disponible sur : http://www.theses.fr/2019AIXM0258

40. CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique). Avis n° 87, Refus de traitement et autonomie de la personne [Internet]. 2005 [consulté le 12 juin 2020]. Disponible sur : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/refus-de-traitement-et-autonomie-de-la-personne

41. CIOMS (Conseil des Organisations Internationales des Sciences médicales). Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé impliquant des participants humains [Internet]. Genève : CIOMS ; 2016 [consulté le 1 juill 2020]. 104 p. Disponible sur : https://cioms.ch/publications/product/lignes-directrices-internationales-dethique-pour-la-recherche-en-matiere-de-sante-impliquant-des-participants-humains/

42. Comité des droits des personnes handicapées. Observations générales sur l'article 12 de la Convention relatif à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité [Internet]. 2014 [consulté le 23 nov 2020]. Disponible sur : *www.ohchr.org › HRBodies › CRPD › DGCArticle12_fr*

43. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le code de déontologie [Internet]. [consulté le 11 juin 2020]. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie

44. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le serment d'Hippocrate [Internet]. 2019 [consulté le 17 juin 2020]. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate

45. Cour de cassation. Responsabilité médicale. Bull Arrêts Cour Cassat, Chamb Civ. [Internet]. 2010 [consulté le 05 oct 2020] ; (128). [n° 09-13.591]. Disponible sur : https://www.courdecassation.fr/publications_26/rapport_annuel_36/rapport_2010_3866/quatrieme_partie_jurisprudence_cour_3879/assurances_curit_3894/droit_responsabilite_3895/responsabilite_medicale_19448.html

46. CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie). La convention et ses avenants [Internet]. 2018 [consulté le 23 nov 2020]. Disponible sur : https://www.ameli.fr/chirurgien-dentiste/textes-reference/convention/la-convention-et-ses-avenants

47. De Freminville B, Touraine R, Orphanet. Trisomie 21 [Internet]. 2007 [consulté le 18 déc 2020]. Disponible sur : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=116&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=trisomie-21&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Trisomie-21&title=Trisomie%2021&search=Disease_Search_Simple

48. Delassus E. Analyse critique du principisme en éthique biomédicale [Internet]. 2017 [consulté le 18 nov 2020]. Disponible sur : https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01486803

49. Delattre C. Approches physiopathologiques des interactions entre accident vasculaire cérébral et démence vasculaire [Thèse d'exercice]. [Lille]: Université de Lille 2. Faculté de Médecine ; 2013 [consulté le 13 juin 2020]. 203 p. Disponible sur : http://www.theses.fr/2013LIL2S013/document

50. G.P.F (Groupe Polyhandicap France). Définition du Polyhandicap [Internet]. 2002 [consulté le 24 nov 2020]. Disponible sur : https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/

51. Insee (Institut national de la statistique et des études économiques). France, portrait social [Internet]. 2019 [consulté le 23 nov 2020]. 5.4, Dépenses de santé Disponible sur : https://www.insee.fr/fr/statistiques/4238407?sommaire=4238781

52. Insee (Institut national de la statistique et des études économiques). Tableaux de l'économie française [Internet]. 2020 [consulté le 16 juin 2020]. 5.5, Niveaux de vie – Pauvreté. Disponible sur : https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277700?sommaire=4318291

53. INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). Autisme [Internet]. 2018 [consulté le 20 nov 2020]. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme

54. Inserm. Alzheimer (maladie d') [Internet]. 2019 [consulté le 13 juin 2020]. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie

55. Jacob P. Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées [Internet]. 2013 [consulté le 10 nov 2020]. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes

56. Larousse. Bioéthique [Internet]. [consulté le 10 nov 2020]. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/bio%C3%A9thique/9412

57. Larousse. Consentement [Internet]. [consulté le 4 juin 2020]. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359

58. Larousse. Dignité [Internet]. [consulté le 26 nov 2020]. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dignit%C3%A9/25525

59. Larousse. Eclairer [Internet]. [consulté le 17 juin 2020]. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9clairer/27549

60. Larousse. Libre [Internet]. [consulté le 17 juin 2020]. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/libre/47013

61. Larousse. Vulnérable [Internet]. [consulté le 4 juin 2020]. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vuln%C3%A9rable/82657

62. Légifrance. Code Civil : Article 1145 [Internet]. 2018 [consulté le 18 nov 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036829833?tab_selection=code&searchField=ALL&query=incapacit%C3%A9&page=1&init=true&nomCode=mNqhdw%3D%3D&nomCode=LHIW4Q%3D%3D&

63. Légifrance. Code Civil : Article 1146 [Internet]. 2016 [consulté le 18 nov 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032041065?tab_selection=code&searchField=ALL&query=incapacit%C3%A9&page=1&init=true&nomCode=mNqhdw%3D%3D&nomCode=LHIW4Q%3D%3D&

64. Légifrance. Code Civil : Article 371-1 [Internet]. 2019 [consulté le 02 juil 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000038749626/2020-11-04/

65. Légifrance. Code Civil : Article 425 [Internet]. 2007 [consulté le 12 nov 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006427435?tab_selection=code&searchField=ALL&query=article+425&page=1&init=true&nomCode=mNqhdw%3D%3D&

66. Légifrance. Code Civil : Article 433 [Internet]. 2007 [consulté le 04 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006427594/2009-01-01/

67. Légifrance. Code Civil : Article 440 [Internet]. 2007 [consulté le 04 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006427481/

68. Légifrance. Code Civil : Article 458 [Internet]. 2020 [consulté le 04 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006427723/2020-09-26

69. Légifrance. Code Civil : Article 459 [Internet]. 2019 [consulté le 13 nov 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038310445?tab_selection=code&searchField=ALL&query=article+459&page=1&init=true&nomCode=mNqhdw%3D%3D&

70. Légifrance. Code de la santé publique : Article D1110-6 [Internet]. 2017 [consulté le 04 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000034618306/#LEGIARTI000034618355

71. Légifrance. Code de la santé publique : Article L1110-5-1 [Internet]. 2016 [consulté le 18 nov 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031971164/2016-02-04

72. Légifrance. Code de la santé publique : Article L1111-2 [Internet]. 2020 [consulté le 24 juin 2020]. Disponible sur : https://beta.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721051/2020-10-01

73. Légifrance. Code de la santé publique : Article L1111-4 [Internet]. 2020 [consulté le 04 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056/2020-10-01

74. Légifrance. Code de la santé publique : Article L1111-5 [Internet]. 2016 [consulté le 10 nov 2020]. Disponible sur :

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031927576?isSuggest=true

75. Légifrance. Code de la santé publique : Article L6112-6 [Internet]. 2004 [consulté le 17 dec 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006690692/2009-06-11

76. Légifrance. Code de la santé publique : Article L711-3 [Internet]. année [consulté le 16 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006694646/1999-12-30

77. Légifrance. Code de la santé publique : Article R4127-36 [Internet]. 2016 [consulté le 19 nov 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000032973595/2016-08-06/#:~:text=Article%20R4127%2D36,-Modifi%C3%A9%20par%20D%C3%A9cret&text=Le%20consentement%20de%20la%20personne,le%20malade%20de%20ses%20cons%C3%A9quences.

78. Légifrance. Code de la santé publique : Article R4127-37-1 [Internet]. 2016 [consulté le 19 nov 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032970238?init=true&nomCode=LHIW4Q%3D%3D&page=1&query=exprimer+sa+volont%C3%A9&searchField=ALL&tab_selection=code&

79. Légifrance. Code de la sécurité sociale : Article L262-1 [Internet]. 2010 [consulté le 16 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000021941702/2010-02-26/

80. Légifrance. Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 [Internet]. 1789 [consulté le 5 oct 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/contenu/menu/droit-national-en-vigueur/constitution/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-de-1789

81. Légifrance. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. 2002 [consulté le 04 juin 2020].

Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/

82. Légifrance. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. 2005 [consulté le 04 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/2020-12-18/

83. Légifrance. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. 2005 [consulté le 17 dec 2005]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/

84. Légifrance. Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge [Internet]. 2011 [consulté le 01 juil 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000024312722/2020-12-18/

85. Légifrance. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 96 [Internet]. 2016 [consulté le 11 juin 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641/

86. Légifrance. Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales [Internet]. 1988 [consulté le 17 dec 2020]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000508831/2020-12-18/

87. OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Cardiovascular diseases (CVDs) [Internet]. 2006 [consulté le 13 juin 2020]. Disponible sur : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds)

88. OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF [Internet]. Genève : OMS ; 2001 [consulté le 1 juill 2020]. 334 p. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418

89. OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Rapport mondial sur le handicap [Internet]. 2012 [consulté le 4 juin 2020]. Disponible sur : https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/

90. OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Troubles mentaux [Internet]. [consulté le 12 juin 2020]. Disponible sur : https://www.who.int/topics/mental_disorders/fr/

91. OMS. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. 2016 [consulté le 1 juill 2020]. Disponible sur : http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/

92. ONU (Organisation des Nations Unies). Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. 2020 [consulté le 23 nov 2020]. Disponible sur : https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx

93. Revue générale du droit. Cour de cassation, Civ., 20 mai 1936, Mercier [Internet]. 1936 [consulté le 5 oct 2020]. Disponible sur : https://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/decisions/cour-de-cassation-civ-20-mai-1936-mercier/

94. Spira A. Rapport précarité, pauvreté et santé [Internet] 2017 [consulté le 16 juin 2020]. Disponible sur : https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2017/06/rapoort-Pr%c3%a9carit%c3%a9-pauvret%c3%a9-et-sant%c3%a9-version-21-juin-2017-apr%c3%a9s-vote.pdf

95. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research [Internet]. 1979 [consulté le 16 nov 2020]. Disponible sur: https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html

96. The World Medical Association. Déclaration d'Helsinki de L'AMM – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains [Internet]. 1964 [consulté le 5 oct 2020]. Disponible sur :

https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/

97. Amiel P. Des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice. Paris : Belles Lettres ; 2011. "Code de Nuremberg" : texte original en anglais, traductions et adaptations en français. 1947 [consulté le 25 nov 2020]. Disponible sur : https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_CodeNuremberg_TradAmiel.pdf

98. Vaysse F, Cazes B, Dubuc A, Esclassan R, Kemoun PH, Messerli C, et coll. Protocoles de soins bucco-dentaires chez les patients présentant un handicap. [Internet]. [consulté le 21 nov 2020]. Disponible sur : https://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/Guidedebonnepratiquebucco-dentaire.pdf

Annexes :

Abréviations

CC : Code Civil

Cass Civ. : Cours de Cassation Civile

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CSP : Code de la Santé Publique

CSS : Code de la Sécurité Sociale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Lexique

- L'**ataxie** est une perturbation de l'équilibre et de la coordination motrice.
- L'**aphasie** est un trouble du langage qui correspond à une perte totale ou partielle de la capacité de parler ou de comprendre le langage parlé ou écrit.
- La **brachycéphalie** est une déformation du crâne par aplatissement symétrique à l'arrière de la tête. Le crâne est plus large que profond.
- La **dysarthrie** est un trouble de l'articulation de la parole.
- L'**épicanthus** est un repli cutané de l'angle interne des yeux.
- L'**hypertélorisme** est une augmentation de la distance entre deux organes, souvent utilisé pour décrire l'augmentation de la distance entre les deux yeux.
- La **microcéphalie** correspond à une anomalie de la taille crânienne.

TABLE DES MATIERES

Liste des figures 13
Introduction 14
1. Le consentement libre et éclairé 16
1.1. Définitions 16
1.2. Historique de l'apparition du consentement 18
1.3. Du modèle paternaliste vers le modèle autonomiste 21
1.3.1. Le paternalisme médical 21
1.3.2. Evolution vers un modèle autonomiste 21
1.3.3. Le principisme 22
1.4. Application du consentement libre et éclairé 29
1.4.1. L'information du patient 29
1.4.2. La forme du consentement 31
1.4.3. Le refus de soin 32
2. Les difficultés du consentement chez les personnes vulnérables 34
2.1. Qui sont les personnes vulnérables ? 34
2.2. L'incapacité à consentir 35
2.3. Pourquoi les personnes vulnérables ont-elles des difficultés à consentir ? 37
2.3.1. Difficultés à adhérer 37
- Les majeurs protégés 37
- Les personnes en situation de handicap 40
- Les personnes ayant des troubles de l'usage 48
- L'exclusion sociale 51

2.3.2. Difficultés à comprendre 54
- Les enfants 54
- Les personnes âgées dépendantes 60
- Personne ayant des troubles mentaux 66
- Les personnes parlant une langue étrangère 72

2.3.3. Difficultés à s'exprimer 73
- Patient hors d'état d'exprimer sa volonté 73

Conclusion 75
Bibliographie 76
Annexes 88

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Vu la demande du doyen de la faculté d'odontologie de Lorraine sur le rapport du jury :

Président :	C. STRAZIELLE – Professeur des universités
Membre du jury :	M. HERNANDEZ – Maître de conférences des universités (Directrice de thèse)
Membre du jury :	C. KICHENBRAND – Maître de conférences des universités
Membre du jury :	D. DROZ – Attachée universitaire

le président de l'université de Lorraine autorise

Madame Flavie SARTORI

née à SAINT-DIÉ-DES-VOSGES (Vosges) le 2 avril 1996,
à soutenir et imprimer sa thèse en vue d'obtenir le diplôme d'État de docteur en chirurgie dentaire intitulée :

« LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ DES PERSONNES VULNÉRABLES »

Nancy, le 14 janvier 2021
N° autorisation : 11584 C

Le président de l'université de Lorraine

Université de Lorraine

P. MUTZENHARDT

Université de Lorraine – 34 cours Léopold - BP 25233 - 54052 Nancy Cedex – France Tél : +33 (0)3.72.74.00.00

SARTORI Flavie – Le consentement libre et éclairé de la personne vulnérable Nancy 2021 : 88 pages. 4 figures.

Th. : Chir.-Dent. : Nancy 2021

Mots-clefs :

- **Consentement**
- **Vulnérable**
- **Autonomie**
- **Capacité**

Résumé :

Il existe des difficultés à recueillir un consentement libre et éclairé lorsque le soignant se trouve face à une personne vulnérable. Ces difficultés sont liées à la nature de la vulnérabilité de la personne. Ces situations particulières ont fait l'objet de nombreuses réflexions éthiques. La loi, basée sur l'éthique, fixe la conduite à suivre lors du recueil du consentement. L'application de la loi au cabinet dentaire est nécessaire, cependant la particularité de certaines situations amène à des interrogations.

Membres du jury :

Pr. C STRAZIELLE	PU-PH	Présidente
Dr. M HERNANDEZ	MCU-PH	Directrice de thèse
Dr. C KICHENBRAND	MCU-PH	Juge
Dr. D DROZ	AU	Juge

Adresse de l'autrice :

Flavie SARTORI
8, rue Pasteur
54000 NANCY