

LE CONSENTEMENT AUX SOINS

VU PAR LES USAGERS DE LA SANTE

Bonjour à tous et merci aux organisateurs d'avoir fait appel au Ciane afin de donner la parole aux usagers quant à la manière dont ils entendent ce qu'est "le consentement aux soins".

Vaste sujet que celui-là, d'autant plus vaste qu'à mon sens il inclut un tryptique qu'on ne peut ignorer :

En effet, on ne peut parler de consentement sans évoquer le non-consentement et l'un et l'autre sont (ou devraient) être systématiquement rattachés à l'information d'autant que ces mots font tous partis des droits du patient.

Diapo 2

1. En préambule,

On pourrait rappeler que les droits des patients sont issus des droits de l'homme. Ce sont des droits fondamentaux inscrits en filigrane dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et se retrouvant très clairement dans la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, dans le code de la santé publique (articles L.1110-1 à L.1110-11, articles L.1111-1 à L.1111-9, article R.1112-46) ainsi que dans celui de la déontologie médicale (Articles 4, 6, 7, 37 et 51).

Diapo 3

2. Un peu d'histoire

Alors qu'il y a quelques années, les relations entre patients et soignants étaient basées sur un rapport traditionnel dit "paternaliste", c'est-à-dire un soignant "décideur" et un patient "docile" puisque le soignant sait ce qui est bon pour sa santé ; depuis quelques années, il s'avère que ce rapport à évoluer vers ce qu'appelle le Professeur Angélique BONNAUD-ANTIGNAC – professeur en psychologie - un modèle "informatif" qui s'est développé en réaction au premier, on l'appelle aussi en Belgique par exemple "un modèle délibératif" et personnellement je pense que c'est un terme plus large et plus juste car il inclut la notion d'échanges à laquelle je tiens particulièrement. Le médecin propose différentes options et c'est le patient qui devient décideur des soins qu'il va suivre ou non. De fait, ce dernier a le droit d'accepter ou de refuser ce que le médecin préconise et non lui impose. Et là, l'information faite à l'utilisateur est la condition préalable

à un consentement ou non, ces derniers étant la conséquence même d'une réflexion sur cette information –réflexion qui peut être menée AVEC le soignant. L'utilisateur devient acteur de sa santé.

Nous reviendrons plus tard sur l'information...

C'est l'irruption de ce qui est appelé la "démocratie sanitaire" à la suite des lois de 2002 et de 2004 qui accroît le rôle du "patient/usager" devenu plus informé et exigeant. Depuis la mise en application du nouveau Code de la santé publique (loi "Kouchner" du 4 mars 2002) et plus particulièrement de l'article L.1111-4 qui a trait au consentement éclairé et reprend d'ailleurs le chapitre 2 de la « Convention d'Oviedo» du 4 avril 1997 et que nous connaissons tous maintenant :

Diapo 4

3. "Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment."

Diapo 5

4. Définitions :

Tournons nous alors, en premier lieu, vers une définition purement littéraire de cette notion de consentement :

Dans le Larousse, il nous est dit : "Action de donner son accord à une action, à un projet, acquiescement, approbation, assentiment"

Selon le dictionnaire « Littré », le consentement est « l'action de consentir à quelque chose »

Le Grand Robert quant à lui précise que c'est « L'acquiescement donné à un projet ; décision de ne pas s'y opposer ».

On peut donc dire que le consentement est la manifestation, l'expression de la volonté de la personne à une proposition qui lui est faite. Il résulte de ces définitions que le consentement est la concrétisation explicite ou non de la volonté de la personne.

Diapo 6

5. Le consentement, le droit de refus et le droit médical

Je souhaitais tout de même faire une toute petite parenthèse quant au consentement versus droit médical.

Par principe, il est admis que l'acte médical est un acte juridique qui crée des effets de droit.

Ainsi, la Première chambre civile de la Cour de cassation a dans un arrêt du 05 mars 2015 considéré que « *l'obligation, pour le médecin, de donner des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données acquises de la science comporte le devoir de se renseigner avec précision sur son état de santé, afin d'évaluer les risques encourus et de lui permettre de donner un consentement éclairé* ».

Dans la Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe, également appelée « Charte d'Amsterdam » de 1994, le paragraphe 3, relatif au consentement énonce d'une manière générale qu' « *Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement éclairé préalable du patient* ».

De fait cette Déclaration dégage également une prérogative qui découle du droit au consentement que j'avais évoqué au début de mon intervention. Il s'agit du « droit au refus de soins » qui permet au patient de refuser, de ne pas consentir aux soins ou au traitement proposé d'une manière initiale et même de pouvoir « l'interrompre » à tout instant. En France donc, l'expression de cette volonté est reconnue par la loi et la jurisprudence.

Soulignons que dans la mesure où le médecin peut disposer de moyens de conviction et de persuasion sur le patient, nous pouvons considérer que le consentement de la personne peut être fléchi sous cette pression exercée.

Dès lors, le consentement parfait fait défaut dans la mesure où il ne répond plus aux conditions cumulatives de « liberté » et d' « éclaircissement » et de fait, l'exigence d'un « *consentement libre et éclairé* » qu'exige la loi n'est pas totalement respectée.

Aujourd'hui où nous évoquons beaucoup le problème des violences obstétricales, il nous paraît essentiel de souligner que dans le cas d'un déclenchement imposé par exemple, ou de tout autre soin imposé, non expliqué, non consenti, l'acte est souvent vécu comme **une violence** exercée sur le patient. D'un point de vue du soignant, c'est juste le protocole et il n'y a pas lieu de s'enflammer.

Il y a donc un clivage majeur entre le vécu du soignant, qui croit bien faire son boulot, et le vécu du patient qui finit parfois traumatisé.

A noter que le dol ou la violence (geste ou parole) sont ce qu'on appelle des vices de consentement en droit privé.

Diapo 7

6. Consentement LIBRE ET ECLAIRE ET Information

Nous venons donc d'évoquer le consentement et le refus de soins, mais dans l'article L 1111-4, on ne parle pas que de consentement mais bien de consentement "libre et éclairé" de la personne. "Consentement LIBRE et ECLAIRE", que cela signifie-t-il ?

Les qualificatifs libre et éclairé sont repris dans tous les attendus de jugement ayant trait aux problèmes de consentement.

Le professeur François Vialla, professeur des Universités et spécialisé en droit de la santé, explique que la liberté et l'éclairage exigés par la loi pour valider un consentement sont je cite « deux fondements complémentaires ». J'irai même plus loin, il ne peut y avoir de liberté de consentement ou de refus de soins de la part du patient sans qu'au préalable il n'y ait une information complète de la part du professionnel. Je ne vais pas m'étaler sur les différents moyens médiatiques dans lesquels un usager de la santé peut obtenir moult renseignements et informations que nous savons plus ou moins exacts (information de part les médias sociaux, vulgarisation de la médecine à laquelle il a accès - documents écrits et télévisés- il a aussi accès à des documents officiels sur des sites professionnels (Recommandations du CNGOF – HAS – Ministère de la Santé). Je préfère de loin parler du professionnel de santé qui, en contact avec son patient, est à même de donner les informations nécessaires et complètes pour obtenir l'adhésion de ce dernier.

En effet l'article L. 1111-2 du Code de la Santé publique énonce en son second alinéa que l' : « *information incombe à tous les professionnels de santé* ». Cet alinéa nous démontre bel et bien qu'il s'agit ici d'une obligation du professionnel de santé vis-à-vis du patient, et que cette obligation médicale d'information s'applique à tous les professionnels du corps médical. Le manquement à cette obligation est considéré comme un "manquement à ses devoirs proprement médicaux".

Le code de déontologie médicale, publié au journal officiel le 06 septembre 1995 et prévoyant l'obligation d'information énonce dans son article 35 en effet que : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ».

Le professionnel a donc le devoir important, après l'avoir informé de vérifier si la personne est apte à donner, à exprimer une volonté lucide. Si elle se trouve dans une position stressante, c'est au professionnel de faire en sorte de prendre un minimum de temps (hors code rouge bien évidemment) afin d'expliquer la situation et les différents choix qui s'offrent à eux (professionnel + patient). Ex : en plein milieu d'un accouchement...d'où l'intérêt d'un Projet de Naissance ayant été discuté entre les deux parties avant le jour J.

Je n'évoquerai pas ici les conditions exceptionnelles tels que l'urgence, l'impossibilité ainsi que le refus d'information du patient qui d'ailleurs sont les seules causes d'irresponsabilité retenues par le législateur.

Diapo 8

7. Enquête du CIANE

On va laisser tout de suite la parole aux usagers à travers une grande enquête permanente par internet en février 2012 et menée par le Ciane sur le déroulement des accouchements et la manière dont le vivent les femmes. Cette enquête est destinée à suivre l'évolution des pratiques que ce soit dans les maternités classiques, les pôles physiologiques, les maisons de naissance ou à domicile et à recueillir les expériences des femmes, leurs souhaits, leurs regrets.

A la fin de chaque groupe de questions, un espace est laissé aux répondantes de sorte qu'elles puissent apporter des compléments d'information et leur témoignage.

Nous avons fait le choix de réaliser des traitements partiels du questionnaire en approfondissant à chaque fois une question particulière. Vous trouverez la liste de ces dossiers thématiques, ainsi que les liens permettant d'avoir accès aux communiqués de presse, synthétisant l'étude, ainsi qu'aux études complètes sur le site du Ciane.

Le traitement de la thématique qui nous préoccupe aujourd'hui, soit le consentement, a concerné 18648 réponses au questionnaire de femmes ayant accouché en milieu hospitalier entre le 1er janvier 2008 et le 31 décembre 2014, réponses postées entre le 29 février 2012 et le 30 juillet 2015 en France métropolitaine comme en Outre Mer.

Voici quelques témoignages tirés de l'enquête, j'ai mis des prénoms factices en début de chaque témoignage afin de les différencier. Nous avons mis en avant plus particulièrement la problématique du déclenchement.

Diapo 9

- Les premiers témoignages concernent des déclenchements du travail sans information donnée par les soignants :

Chloé : "le déclenchement a démarré par la pose d'un gel sans qu'à aucun moment on ne me parle de déclenchement"

Jessica : "à aucun moment on m'a dit que j'avais la possibilité de choisir de ne pas être déclenchée ; j'ai sagement obéi parce que le médecin avait parlé ! et je le regrette tellement ! j'ai vraiment été considérée comme une incapable à décider et à gérer mon accouchement ... Le déclenchement à terme a été l'évènement le pire de ma vie ; 3 ans après, et malgré une thérapie, je reste traumatisée par la douleur physique et psychologique que cela a engendré.

Françoise : *“les informations étaient très brèves : on va vous déclencher (c'est comme ça et pas autrement) on va vous poser un tampon (pas d'autres infos) et comme j'angoissais je me contentais d'acquiescer”*

Rachel : *“Le personnel m'a dit que j'allais faire un monitoring et au final j'ai été déclenché sans le savoir. C'est quand la perfusion a été posé que l'on ma dit ce qu'il se passait.”*

Myriam : *“J'avais refusé le déclenchement et personne ne m'a informé que je pouvais refuser malgré mes pleurs et mon refus. On m'a dit que le gynécologue avait décidé et que c'était comme ça. Malgré la gentillesse de la sage femme qui m'a fait comprendre qu'elle ne pouvait pas aller a l'encontre du gynécologue.”*

Corinne : *“j'ai refusé un premier déclenchement. la gynéco a décidé du jour au lendemain de déclencher car elle estimait que le bébé avait un retard de croissance et que je ne le nourrissais pas bien, alors que les échographies disaient le contraire. dans la semaine qui a suivi une sage femme de son service m'a décollé les membranes sans demander mon avis au moment d'un examen... dans la nuit qui a suivi j'ai perdu les eaux; mais sans aucunes contractions. deux jours après ils m'ont convaincu de déclencher car le bébé risquait d'attraper des microbes. je vis ça comme un abus, une violence physique d'avoir provoqué cette naissance sans me demander mon avis, deux semaines avant terme, alors que mon corps et ma fille n'étaient pas près prêts.”*

Léa : *“Lors du projet de naissance, à chaque visite de contrôle (monitoring des 3 dernières semaines) et lors de la convocation le jour du terme, j'ai indiqué vouloir attendre 2 à 3 jours après le terme avant de déclencher l'accouchement. Cela n'a pas été pris en compte. J'ai été convoquée à l'hôpital le jour du terme et l'accouchement a été déclenché, on ne m'a pas présenté d'alternative. Je suis en colère du décalage entre la volonté affichée d'accompagner les parents dans la naissance de leur enfant selon leur souhait dans la mesure du raisonnable médical (qui se concrétise pourtant par bien des aspects de la prise en charge) et le fait que le déclenchement et le percement de la poche des eaux m'aient été imposés (avec des explications et en y mettant les formes mais je l'ai vécu comme une grande violence) tout comme l'épisiotomie dont je n'ai même pas été prévenue”*

Elisabeth : *“on ne me l'a pas vraiment présenté comme un déclenchement mais comme une aide qui allait favoriser le travail. Le mot déclenchement n'a pas été prononcé et je le regrette.”*

Diapo 10

- Ici, nous avons des témoignages de consentements contraints avec des informations fausses de la part du corps médical :

Joëlle : *“Nous avons dans un premier temps refusé le déclenchement, mais il nous a été dit que nous faisons courir un risque à notre bébé, nous n'avons donc eu d'autre choix que de l'accepter.”*

Anne : *“Le déclenchement avant terme pour 'gros bébé' a été décidé par le chef de service sans même m'en informer directement. Face à mon refus, le gynéco a argumenté et la sage-femme m'a expliqué qu'en cas de refus, je risquais la "mort fœtale" pour mon bébé! J'ai alors accepté le déclenchement après information des risques par le gynéco. En sus de la pression psychologique inadmissible (risque de mort fœtale brandie pour me faire plier) pour accepter un déclenchement avant terme), un décollement des membranes a été tenté sans m'informer ni me demander mon accord malgré mes cris de douleur. Je l'ai vécu comme un viol. Je n'ai récupéré qu'après avoir réclamé des rendez vous avec les personnes en cause (sauf le chef de service qui a refusé de me recevoir), plusieurs mois de dépression et un suivi psy.”*

Véronique : *“La raison officielle était le dépassement de terme, mais la gynéco de garde a inventé un léger souci de cœur pour me faire flancher. j'estime avoir été dépossédée de la décision, compte tenu qu'on m'a menti (et le cœur de mon bébé a été parfait durant les 5 jours de déclenchement!!!!)”*

Marina : *“Mon gynécologue a prévu un déclenchement car il était de garde ce jour là, totalement pas informée je me suis laissé faire!!! (c'était 1 jour avant le terme). Et il ne m'a pas demandé d'autorisation particulière, c'était ainsi.”*

Irène : *“on m'a demandé mon avis pour le déclenchement en me disant que l'on pouvait attendre encore 2jours mais que mon bébé risquait de mourir”*

Julie : *“forte pression de la part du médecin de garde pour accepter le déclenchement le jour même sans qu'il y ait de signe de danger (liquide amniotique suffisant, mouvements fœtaux normaux, tension normale, maman en forme). Alors que j'avais préparé un accompagnement global, ça a été un choc assez rude d'arriver dans la maternité de repli. Malgré la gentillesse et la relative disponibilité des sages-femmes, j'ai ressenti surtout le rouleau compresseur du protocole médical très strict, et une pression psychologique terrible de la part des médecins. En clair j'étais une inconsciente qui mettait la vie de son enfant en danger si je n'acceptais pas le déclenchement, et on me brandissait le spectre de la césarienne inévitable en déclenchant le lendemain uniquement avec l'ocytocine. Une vraie désinformation quant aux risques réels d'attendre, et sur le bénéfice/risque de déclencher. Je savais moi que j'avais 30% de chance d'avoir une césarienne vu la maturité du col... Mais les médecins savent tellement bien nous infantiliser et nous culpabiliser qu'on ne peut que se plier. J'aurais dû faire comme mon mari le suggérait avant qu'on aille à la maternité : qu'on fasse des échos de contrôle et des monitos tous les jours et qu'on prenne nos jambes à notre cou s'ils disent qu'il faut déclencher alors que tout va bien. Hélas ils ont réussi à jouer sur ma peur de future maman, déjà qu'on est bien stressée...”*

Diapo 11

➤ Des témoignages avec refus de soins :

Gisèle : "A la consultation du jour du terme, la sage-femme m'examinant m'a demandé si elle pouvait faire un décollement des membranes, que j'ai refusé (RCF ok, liquide OK). "Indignation" du gynécologue lorsque je lui ai signifié ma décision. Finalement, mon fils est arrivé à J+2 sans déclenchement."

Lydie : "L'accouchement s'est déroulé avec le soutien d'une sage femme. La seule intervention d'un médecin, passée quelques instants, a été pour m'appuyer sur le ventre : j'ai crié et rejeter sa main, ce geste m'est paru déplacé et qui plus est, je n'ai pas été prévenue de cette intervention."

Emma : "On m'a appuyé sur le ventre une seule fois car 1 ça m'a fait super mal (du coup j'ai légèrement crié sur la dame en lui disant de ne plus me toucher) et de 2 je ne voulais pas qu'on le fasse à cause du risque des descentes d'organe (vrai ou pas je ne voulais pas)."

Laurence : "Suite à mon refus de subir un déclenchement pour dépassement de terme, j'ai subi de grosses pressions de la part des médecins, les derniers jours ont été vécus dans un climat clairement hostile et stressant. Pourtant il n'y avait aucune indication médicale justifiant un déclenchement... uniquement un protocole à appliquer."

Diapo 12

➤ Informations et dialogue pour trouver le bon choix : (refus accepté)

Isabelle : "Dès J+1 la SF m'a informée de la situation (bénéfices / risques du déclenchement) et nous avons convenu d'attendre en mettant en place une surveillance accrue. Plusieurs solutions alternatives (acupuncture, phytothérapie, homéopathie) m'ont été proposées pour préparer le col et aider à un déclenchement spontané (intervenu à J+4)"

Violette : "Discussion très ouverte avec le chef de service. Mon refus a été entendu et accepté au vu des bons résultats médicaux. Un grand merci."

Lisa : "Le docteur qui a suivi ma grossesse est venu personnellement m'expliquer que mon bilan hépatique était très perturbé. Ayant des antécédents de toxémie et mon terme étant à 15 jours, il a pris le temps de m'expliquer qu'il devait procéder à un déclenchement, pour éviter des complications possible (dont une toxémie). S'il ne m'a pas demandé mon consentement dans le sens où la décision était médicale, il m'a longuement expliqué pourquoi c'était la décision la plus appropriée et rassurée sur le fait qu'avec ce gel, mon accouchement bien que déclenché pouvait parfaitement rester physiologique. Ayant vécu deux accouchements, l'un surmédicalisé à l'hôpital, l'autre à la maison sans accompagnant

*médical (j'ai accouché en 20 mn, la sage femme n'a pas eu le temps d'arriver), ce troisième accouchement est celui qui me permet réellement de guérir du premier, le second m'a prouvé que j'étais capable d'accoucher seule, sans être nié, trahie ou trompée, celui-ci me permet d'affirmer qu'une pathologie n'est pas une fatalité et qu'un accouchement présentant un problème n'est pas condamné à être retiré à une femme et pris en charge par un personnel soignant appliquant un protocole et "gérant un cas" en oubliant les humains derrière. La maternité de ***est en ce sens extraordinaire : on m'a expliqué au fur et à mesure de ma grossesse tous les choix s'offrant à moi, lors de mon accouchement, j'ai été suivie comme une personne humaine, entière et responsable de ses choix et non comme un cas, une pathologie."*

Nathalie : *"Le jour du terme, pendant la consultation avec le gynéco, il m'a demandé si je souhaitais qu'il pratique un décollement des membranes pour favoriser le démarrage des contractions : j'ai refusé puisqu'il était convenu de laisser encore 5 jours à mon bébé avant de déclencher l'accouchement. Les premières contractions ont finalement eu lieu quelques heures après."*

Viviane : *"10 jours avant le terme la sage-femme m'a donné un rendez-vous pour déclencher mon accouchement le jour du terme. J'ai demandé pour quelle raison, étant donné que l'OMS préconise une semaine d'attente après le terme, et elle m'a répondu que si mon bébé mourrait in utero 3 jours après le terme, je regretterais d'avoir refusé. Comme le jour du terme était un dimanche, elle a demandé au gynécologue qui a accepté, magnanime, d'attendre un jour de plus. J'ai fait beaucoup de voiture et de marche et de danse pour éviter cela, et mon bébé est né 6 jours avant terme."*

Dans certains cas, on peut même se demander si un refus d'entendre de la part du soignant le refus d'un patient et le mettre ainsi dans une situation de stress, ne l'expose pas à des éventuels dangers. Pour ce qui nous intéresse ici (ex : je connais une femme à qui on avait dit qu'on allait déclencher et qui est partie faire du gymkhana en voiture et une autre à qui on avait demandé d'arrêter l'équitation à 5 mois de grossesse, qui est remontée à cheval pour que "le petit descende afin qu'il appuie sur le col qui allait bien finir par s'ouvrir à cause des contractions provoquées" - cela pourrait faire sourire si cela ne dépassait la marche active, le nettoyage des vitres ou autres mais je ne sais pas si vous avez eu l'occasion d'aller sur certains sites sur lesquels les mamans échangent leurs trucs pour éviter à tous prix et je dis bien à tous prix, un déclenchement chimique : saut à la corde – avec risque de claquage -, mixture à boire (huile de ricin + champagne)...et j'en passe et des meilleurs! Ah, elles ne manquent pas d'idées les futures mères pour éviter ce qu'elles ne veulent pas qu'on leur impose, croyez-le bien !

Mais revenons à cette étude : le point le plus remarquable de celle-ci est qu'elle permet de mettre en relation le vécu de l'accouchement déclenché avec le respect (ou non) des obligations d'information et de consentement.

Diapo 13 :

On observe une progression sensible de la proportion des femmes éventuellement concernées par un déclenchement ayant reçu une information, notamment pour les primipares puisque l'on passe de 58,8% à 66,3% des primipares qui ont reçu une information (années 2008 à 2011). A noter que les multipares sont sensiblement plus nombreuses (71% à 74,9% - années 2012 à 2014) que les primipares à dire qu'elles ont reçu une information sur le déclenchement.

Diapo 14 :

Ces pourcentages ne sont pas significativement différents chez les femmes qui ont effectivement été déclenchées : plus de 4 primipares sur 10 déclenchées sur la période 2008-2011 et 3/10 sur la période 2012-2014 disent ne pas avoir eu d'information sur le déclenchement, ce qui reste – malgré les progrès – une proportion considérable et inacceptable.

En effet, les femmes qui ont reçu une information sur le déclenchement ont vécu leur accouchement déclenché de manière très similaire aux femmes dont l'accouchement a été spontané : 22% l'ont mal ou très mal vécu contre 19% pour les accouchements spontanés. A l'opposé, celles qui n'ont pas été informées sont 44% à l'avoir mal ou très mal vécu. Les résultats sont similaires sur la question du consentement.

Diapo 15

Entre 2012 et 2014, on a demandé un consentement à 64,3% de primipares contre 59% entre 2008 et 2011

Entre 2012 et 2014, on a demandé un consentement à 78,7% de multipares contre 74,1% entre 2008 et 2011.

Diapo 16

Sur ce point, force est de constater que, malgré quelques progrès ces dernières années, on est encore loin du compte : seules 58% des femmes dont l'accouchement a été déclenché entre 2008 et 2014 disent avoir reçu une information préalable et s'être vu demander leur consentement. 15% n'ont pu bénéficier ni d'information, ni d'une demande de consentement, 14% ont seulement reçu de l'information et 14% ont seulement pu donner leur consentement.

D'autre part, beaucoup disent qu'on ne leur a pas demandé leur consentement, avec deux cas de figure : on les informe qu'un déclenchement va être pratiqué, ce qu'elles admettent dans certains cas d'urgence médicale ; on pratique sur elles des gestes (décollement des

membranes, rupture de la poche des eaux) qui déclenchent l'accouchement, sans les prévenir, ce qu'elles jugent à juste titre inacceptable.

Par ailleurs, un certain nombre expliquent qu'on leur a plus ou moins demandé leur consentement mais en expliquant les choses de telle manière – en mettant en avant des risques liés au fait d'attendre : bébé qui risque de mourir, ainsi que des mots culpabilisant bien choisis : inconscience, mort fœtale, vous mettez la vie de votre bébé en danger – qu'en fait la demande de consentement est un leurre : elles n'ont d'autre choix que d'acquiescer. Certaines pensent qu'on leur a sciemment menti, d'autres que les raisons avancées ont été largement dramatisées pour arracher leur consentement.

En milieu hospitalier, on a la nette impression que les usagers doivent plutôt se conformer aux protocoles au lieu d'être décisionnaires pour leur parcours de maternité.

Avant que vous ne m'objectiez tout à l'heure quoique ce soit, je tenais à souligner que nous avons tout de même bien conscience qu'une "surveillance" de dépassement de terme demande une gestion de service et des moyens que les professionnels n'ont peut être pas et que "gérer" les naissances au jour J et à l'heure H leur permet de faire face au manque de moyens (ou de formation), mais ne devons-nous pas tout faire pour remettre l'humain au centre de la naissance ?

Diapo 17

8. Le refus de soin, expression de la volonté

Il est clair que l'information médicale est une composante nécessaire dans la relation patient/médecin, elle sert de fondement à la prise de décision du malade. Nous venons de voir que cette décision n'est pourtant pas toujours celle du recours aux soins, il constitue aussi l'expression de la volonté du patient dans la mesure où elle correspond au réel consentement du malade.

La reconnaissance du refus de soins par le droit français existe, encore faut-il qu'elle soit aussi reconnue par le corps médical, ce qui est loin d'être toujours le cas comme nous l'avons vu dans les précédents témoignages.

Nous pouvons nous poser la question de savoir pourquoi il est si difficile de la part du corps médical d'essuyer un refus de soins venant d'un patient. Difficile d'entendre un refus jusqu'à être même violent de l'entendre pour le professionnel !

C'est à travers les projets de naissance que nous pouvons émettre quelques éléments de réponses.

En effet, depuis que le document en novembre 2005 sur la Préparation à la Naissance et à la Parentalité émis par la HAS a validé les Projets de Naissance, les retours faits par les usagers ne manquent pas de souligner la difficulté qu'ils ont de faire entendre leurs souhaits quant à la manière dont ils veulent accueillir leur enfant à la naissance.

En effet, certains projets de naissance remettent en cause des protocoles sur lesquels les professionnels s'appuient pour une bonne prise en charge selon eux d'un accouchement. Or, si un couple souhaite ne pas voir tel ou tel geste médical lors de leur accouchement et qu'il l'exprime, il n'est pas rare qu'il soit obligé de faire face à un refus des soignants.

Diapo 18

9. Des questions...des réponses ?

Quels sont les demandes qui souvent posent problème – on part du principe d'un accouchement qui se déroulerait bien :

- Le déclenchement
 - L'accélération du processus physiologique de la naissance (ocytocine et rupture de la poche des eaux)
 - La fameuse épisiotomie
 - L'expression abdominale
 - La position gynécologique pour l'expulsion...etc
-
- Est-ce qu'un refus de soins serait vécu par le soignant comme une remise en question de leur aptitude et conscience professionnelles ?
 - Est-ce qu'il se sent dérouter devant un patient de plus en plus informé et acteur de sa santé ?
 - Alors que les associations d'usagers ont compris qu'il fallait "former" les futurs parents à aller à la rencontre des professionnels pour discuter de leur projet et de s'attendre à des refus mais ne pas hésiter de discuter, est-ce que dans les études il existe des modules de formation pour les professionnels pour qu'ils apprennent eux aussi à entendre une remise en question, un refus ?
 - L'information du médecin doit être loyale et sincère mais n'est-elle pas parfois faite dans la crainte, la peur qui habitent le professionnel devant une situation qui pour lui risque de dégénérer ou qui lui échappe ? Lorsque ce dernier dit "je vous préviens, faites ce que vous voulez mais vous mettez la vie de votre enfant en danger en agissant ainsi" ...pouvons-nous entendre plutôt "moi, cela me fait peur, je n'ai pas l'habitude de procéder ainsi" ou bien alors "je ne sais pas faire ce que vous me demandez..." ?

Voilà les questions que nous pouvons soulever aujourd'hui mais je souhaiterais tout de même terminer sur une note positive.

Diapo 19

10. Conclusion

Nous, usagers, nous continuons de croire que c'est dans le dialogue, l'échange, le respect et le travail avec les professionnels que nous trouverons le moyen de faire en sorte que le consentement de l'utilisateur devienne aussi respecté que l'exige la loi.

Merci pour votre écoute