

L'information délivrée aux patients schizophrènes dans le cadre du consentement aux soins : enquête par autoquestionnaires auprès de psychiatres

**Juliette GREMION
1999**

Pendant longtemps, la relation médecin-malade a été vécue sur un mode paternaliste où le malade était déchargé de sa responsabilité de décision. Ce mode de relation est actuellement remis en question, le consentement aux soins étant placé au centre des préoccupations dans la profession médicale (5,6,7,16,17). Ce mouvement a été favorisé entre autre par les associations de malades qui souhaitent que le patient puisse participer davantage aux prises de décision le concernant.

Mais le consentement ne doit pas se résumer à la simple recherche de l'approbation du malade : il doit être précédé d'une information apportée par le médecin, qui doit être adéquate, claire et loyale, afin d'éclairer la prise de décision (10,14). Or, dans le cas des maladies graves, certaines informations sont difficiles à transmettre au patient, voire peuvent avoir un caractère traumatisant.

Dans le domaine de la Psychiatrie, la schizophrénie est une des pathologies les plus sévères : elle touche des sujets jeunes et peut avoir de graves conséquences affectives et sociales. Par ailleurs, cette pathologie altère la conscience de soi, entraînant une réduction de la compétence à choisir et décider.

La littérature nous montre que les positions théoriques quant à l'information à délivrer aux patients schizophrènes sont diverses (2,11,12,13,15): certains préconisent de tout dire au malade, notamment le nom du diagnostic, en vertu du respect de l'autonomie du sujet; d'autres plus prudents estiment que certaines informations sont inutiles pour le malade voire néfastes, comme annoncer le diagnostic, mettant en avant la nécessité de faire preuve de bienfaisance face à des malades vulnérables.

Notre étude cherche à connaître le niveau d'information délivrée par les psychiatres aux patients schizophrènes lors de la recherche d'un consentement informé. Nous avons tenté d'évaluer si les psychiatres se conforment bien aux exigences légales et déontologiques d'information. Nous allons dans un premier temps rappeler ces exigences.

Aspects juridiques

Le principe de base du Code civil est que tout individu a droit à la protection de son corps; toute atteinte à l'intégrité du corps humain entraîne des sanctions (article 16-3 du Code civil). Le privilège du médecin est de pouvoir porter atteinte à l'intégrité du corps humain.

Afin de pouvoir exercer ce privilège, le médecin doit respecter deux impératifs : il ne doit pratiquer que des actes légaux dans le but de soigner, guérir ou soulager la souffrance et doit obtenir auparavant le consentement libre et éclairé du patient.

Le consentement **libre** implique un **libre arbitre** (capacité à discerner ce que la personne souhaite sans être induite par une pression extérieure), une **capacité juridique** et une **capacité physique** (être conscient et capable d'exprimer son choix). Le consentement **éclairé** implique une **information** simple, approximative, intelligible et loyale (Chambre civile de la Cour de cassation, 21.02.1961), ainsi qu'une capacité de compréhension. Le consentement est obtenu à l'oral. Un consentement écrit n'est nécessaire que dans trois cas : prélèvement d'organe sur personne vivante, interruption volontaire de grossesse et expérimentation humaine (Code de la Santé Publique). Le refus de consentement doit toujours être consigné par écrit (Cour de cassation, 07.11.1961).

Dans le cadre de l'hôpital public, la relation médecin-malade n'est plus contractuelle mais **statutaire**. Il n'existe pas de relation juridique entre le médecin et son patient, mais seulement entre le patient et l'hôpital représenté par son directeur. Néanmoins la recherche du consentement lors d'un soin est précisée dans la Charte du patient Hospitalisé (Annexe à la circulaire ministérielle n°95.22 du 6 Mai 1995).

Obligation d'information

Depuis l'**arrêt Hedreul** du 27 Février 1997, il incombe au médecin (du secteur privé) de prouver qu'il a exécuté l'obligation d'information. Il s'agit d'une inversion de la charge de la preuve. Ceci ne veut en

aucun cas dire que l'information doit être délivrée par écrit ou qu'il faille faire signer au patient un formulaire tendant à prouver qu'il a bien été informé. Il suffit par exemple de noter sur le dossier médical le type d'information que l'on fournit au patient. Certains redoutent une 'dérive américaine' où le médecin chercherait à se déresponsabiliser en faisant signer toutes sortes de formulaires au malade.

Aspects déontologiques

L'ancien **Code de 1979**, ne parlait pas de consentement mais de 'volonté du malade à respecter dans la mesure du possible' (art. 7). Le médecin se devait de 'formuler ses prescriptions avec toute la clarté nécessaire', 'veiller à la bonne compréhension de celle-ci par le malade et sa famille' et 's'efforcer d'obtenir une bonne exécution du traitement' (art. 37). Il n'est ici ni question d'information à propos de la maladie et des conséquences du traitement, ni d'évocation du droit du malade de refuser le traitement. Au passage remarquons que le secret médical à l'encontre de la famille n'était pas un sujet de préoccupation.

Le nouveau **Code de déontologie de 1995** a intégré certaines évolutions de la loi, en particulier ce qui concerne le consentement au soin, l'information à délivrer au malade et le droit de refuser un traitement.

L'article 36 précise que le médecin doit rechercher le consentement des patients dans tous les cas. Si le patient refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

L'article 35 précise que le médecin doit au malade " une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ". Toutefois, il persiste la possibilité d'évoquer le principe thérapeutique, c'est-à-dire tenir le malade dans l'ignorance (alors qu'il était 'laissé dans l'ignorance' en 1979) d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. D'un point de vue juridique, le secret médical ne peut être maintenu pour le malade. Le code de déontologie tient ainsi à demeurer plus nuancé que la loi quant à la notion d'égalité entre les individus.

Enquête auprès de psychiatres

Méthode

Nous avons effectué une enquête par autoquestionnaire, envoyé par voie postale, auprès de 223 psychiatres du Val de Marne : 156 psychiatres travaillant dans le secteur public et 67 dans le secteur privé. Après un premier envoi, nous avons reçu 52 questionnaires exploitables. Nous avons effectué un deuxième envoi qui nous a permis de recevoir 22 autres exemplaires.

Nous allons présenter les résultats de notre enquête en suivant l'ordre des questions qui ont été posées dans notre questionnaire. Le titre des tableaux résumant les chiffres observés correspondent à la formulation utilisée dans notre questionnaire.

Résultats

Nous avons reçu 74 exemplaires exploitables soit un taux de participation de 33 %.

La répartition en fonction du sexe est relativement équilibrée : 33 femmes (soit 44,6%) pour 39 hommes (soit 52,7%) (et 2 non-réponses = 2,7 %).

La moyenne d'âge est de **44,3 ans** avec un écart type de 7,3 (âge minimum = 32 ans, maximum = 62 ans) avec 2 non-réponses .

Parmi les 74 psychiatres ayant répondu à notre enquête, la majeure partie exercent dans un service de secteur : 62 % en service hospitalier et 73 % dans un centre médicopsychologique (consultation externe) dont 23 % consulte aussi dans le secteur privé.

	Lieu d'activité des psychiatres pratique hospitalière	consultation
secteur	46 soit 62%	50 %

privé	5	soit 6,7%	14,9 %
secteur et CHU	3	soit 4%	0
CHU	2	soit 2,7%	0
secteur et privé	1	soit 1,3%	23 %
non-réponse	1	soit 1,3%	1,3 %

Un tiers des psychiatres (32,4 %) ont suivi au cours de l'année précédente (1998) entre 10 et 25 patients schizophrènes différents (au moins deux entretiens, en consultation ou en hospitalisation libre). Un autre tiers (32,4 %) en a suivi entre 25 et 50. 24,2 % a pris en charge plus de 50 patients schizophrènes au cours de l'année et 8 % en a suivi moins de 10 .

La majeure partie des psychiatres a une orientation de chimiothérapeute avec psychothérapie de soutien (40 soit 54%). Un tiers sont d'orientation psychanalytique plus ou moins prédominante : 8 se déclarent psychanalystes (soit 11%), 16 estiment être à la fois chimiothérapeute et psychanalyste ou effectuant des thérapies d'orientation psychanalytique (soit 22%). On retrouve une très faible proportion (10 %) de psychiatres d'autres orientations (cognitiviste, art-thérapie).

1. Information délivrée en pratique générale

Type d'informations délivrées

Lors d'une consultation ou d'une hospitalisation libre, les psychiatres délivrent des informations aux patients schizophrènes davantage à propos des symptômes et du traitement qu'à propos du diagnostic: 71,6% des praticiens informent systématiquement ou le plus souvent à propos des symptômes et 90,5% à propos du traitement, tandis que 86,5% donnent parfois ou rarement des informations à propos du diagnostic.

Lors d'une consultation ou d'une hospitalisation libre, vous donnez des informations à propos du ou des :

Lors d'une consultation ou d'une hospitalisation libre, vous donnez des informations à propos du ou des :

	patients schizophrènes		patients déprimés	
	system. ou le plus souvent	parfois ou jamais	system. ou le plus souvent	parfois ou jamais
symptômes	71,6%	28,4%	86,5%	13,5%
diagnostic	13,5%	86,5%	82,4%	17,6%
évolution	58,1%	41,9%	85,1%	14,9%
traitement	90,5%	9,5%	94,6%	5,4%

Lorsqu'on compare le niveau d'information délivrée aux patients schizophrènes et celui délivrée aux patients déprimé, on remarque que une différence statistiquement significative en ce qui concerne le diagnostic et l'évolution (test khi-deux : $p < 0,001$). En revanche, l'information est comparable en ce qui concerne les symptômes et le traitement.

Qui prend l'initiative ?

Les psychiatres délivrent l'information aux patients schizophrènes plutôt à la demande du patient en ce qui concerne le diagnostic, l'évolution et les symptômes. Ils prennent davantage l'initiative pour évoquer le traitement. Nous verrons plus loin comment ils justifient cette attitude.

On peut remarquer qu'un quart des psychiatres attendent que le patient pose des questions pour évoquer avec eux les problèmes du traitement.

L'information délivrée à propos des divers éléments cités est plutôt donnée à votre initiative ou à leur demande: (pour les) schizophrènes

	à votre initiative	à leur demande	non-réponses
symptômes	41,9 %	55,4 %	2,7 %
diagnostic	12,2 %	81,1 %	6,7 %
évolution	39,2 %	56,7 %	4,1 %
traitement	73 %	25,6 %	1,4 %

On n'observe pas de différence significative entre la manière d'informer les patients schizophrènes ou ceux déprimés en ce qui concerne les symptômes, l'évolution ou le traitement.

En revanche, la différence est statistiquement significative à propos du diagnostic (test khi-deux, $p < 0,001$) : 54 % des psychiatres prennent l'initiative pour dire le diagnostic au patient lorsqu'il s'agit d'un déprimé contre 13,5 % lorsqu'il s'agit d'un patient schizophrène.

Motivation pour informer

Les deux principales motivations pour informer un malade schizophrène invoquées par les psychiatres sont : d'une part le faire participer à sa prise en charge (86,5%) et d'autre part améliorer son observance thérapeutique (86,5%). On remarque donc que la principale finalité de l'information est d'obtenir une bonne adhésion aux soins en impliquant le patient et en favorisant ainsi indirectement son observance du traitement médicamenteux en particulier.

Vous diriez que vous informez un malade **schizophrène** (plusieurs choix possibles):

pour le faire participer à sa prise en charge	86,5 %
pour améliorer son observance thérapeutique	86,5 %
parce qu'il est en droit de savoir	52,7 %
même si cela ne vous semble pas indispensable pour bien le soigner	13,5 %
même si sa capacité de compréhension est déficiente	37,8 %

Plus d'un tiers des psychiatres informent les patients schizophrènes même si leur **capacité de compréhension** est altérée. Ce qui veut dire que près des deux-tiers ne jugent pas utile d'informer le malade s'ils estiment qu'il est incapable de comprendre. Signalons à ce propos que même lorsque le sujet est jugé incapable de consentir à ses soins (par exemple à cause d'un défaut de compréhension dû à sa maladie) et est hospitalisé sous contrainte (HDT ou HO), les médecins sont tenus de lui donner toutes les informations nécessaires. D'un point de vue juridique, tant que le sujet n'est pas considéré comme incapable majeur, il doit être informé et donc implicitement quel que soit son niveau de compréhension : le médecin doit adapter son vocabulaire pour apporter une information "simple, claire et intelligible". Là encore le Code de déontologie se démarque car il permet au médecin d'adapter son information à l'état du patient, ce qui laisse toute interprétation possible comme celle de ne pas informer ceux qui seront de toute façon incapables de comprendre..

On retrouve les mêmes raisons d'informer un malade déprimé : il n'existe pas de différence significative au test de khi-deux quels que soient les items.

Pourquoi informer différemment les schizophrènes des déprimés?

La presque totalité (84 %) des psychiatres ayant répondu à notre enquête estiment informer de manière différente les patients schizophrènes de ceux déprimés.

Parmi les 84 % de psychiatres reconnaissant informer différemment les schizophrènes des déprimés, 15 % l'expliquent par le fait que le contenu de l'information n'est pas similaire : les deux pathologies étant différentes, ils ne donnent pas les mêmes informations.

Plus d'un tiers des psychiatres (36,7 %) insistent sur **la gravité des informations à délivrer**. Ils doivent se montrer prudents devant l'incertitude de certains éléments comme le pronostic : "le temps

est nécessaire pour apprécier l'évolution". Les phrases en italiques sont tirées des réponses des questionnaires.

Certains précisent explicitement leur peur d'annoncer le diagnostic à un patient schizophrène. Ils évoquent leur "crainte de provoquer un choc à l'annonce de la maladie et du mot psychose ou schizophrénie" car ces mots sont souvent synonymes de folie. Ils soulignent "l'effroi que représente le terme de schizophrénie pour les patients et leur entourage" du fait de "la représentation négative dans l'inconscient collectif de cette pathologie". Tandis que la pathologie dépressive "est plus admise par l'environnement social" en partie à cause de "son caractère curable".

Pourtant ils sont conscients de la nécessité d'informer mais insistent sur la nécessité de prendre son temps afin d'établir une relation de confiance : "une information sur une symptomatologie lourde et sur une durée importante ne peut se faire que dans un climat de confiance pour ne pas être vécue comme agressive ou rejetante".

Une autre partie des psychiatres (38,3 %) soulèvent le **problème des symptômes psychotiques** qui, chez le schizophrènes, interfèrent souvent dans la communication, la compréhension et la reconnaissance des troubles comme phénomènes pathologiques : "le déni, l'anosognosie, les symptômes délirants" rendent "l'adhésion aux soins plus ambivalents"; "le niveau d'appréhension de la réalité est différent" Dans ce cas, l'information est "variable selon la représentation qu'on a des capacités de compréhension" du patient.

Une dernière partie des praticiens (28,3 %) insistent sur la spécificité de la relation médecin-malade lorsqu'il s'agit d'un patient schizophrène. Une des différences entre les patients schizophrènes et ceux déprimés est que ces derniers posent davantage de questions: leur participation est meilleure et ils expriment aisément une demande de soin. Il en ressort que les psychiatres sont plus à l'aise pour les informer.

Attitude face à un refus

Dans l'hypothèse où un patient schizophrène refuserait d'écouter une ou des informations à propos de sa maladie, près des trois-quarts des psychiatres acceptent ce refus.

Si un patient schizophrène refusait d'être informé au sujet de sa maladie vous auriez tendance à (plusieurs choix possibles)

chercher à le convaincre de l'intérêt d'une information	14,9 %
lui donner quand même l'information	4,1 %
informer l'entourage	28,4 %
accepter ce refus	77 %
autre	16,2 %

On peut remarquer qu'un tiers des psychiatres informent l'entourage lorsque le sujet concerné refuse les informations : ceci pose le problème du secret médical (un des psychiatres fait d'ailleurs un commentaire à ce propos (informer l'entourage en mettant en balance le respect du secret médical)

Cette question du refus n'est pas si rare : la moitié des psychiatres déclarent avoir rencontré souvent ou parfois au cours de leur pratique des patients schizophrènes qui refusaient d'être informés.

2. Information avant la prescription de neuroleptiques

Une très grande majorité des psychiatres disent évoquer les effets bénéfiques ainsi que les effets secondaires des neuroleptiques avant de les prescrire au patients schizophrènes. Nous verrons par la suite que ces chiffres seront à nuancer.

Lorsque vous prescrivez un traitement neuroleptique à un patient schizophrène, vous lui donnez une information à propos des :

	effets bénéfiques	effets indésirables
systématiquement	60,8 %	94,6 %
le plus souvent	33,8 %	33,8 %
parfois	5,4 %	82,4 %
jamais	0	48,6 %
		5,4 %
		16,2 %
		17,6 %
		1,4 %

Les effets bénéfiques des neuroleptiques.

Il était demandé aux psychiatres de préciser les trois principaux termes utilisés pour évoquer aux patients schizophrènes les effets bénéfiques des neuroleptiques. Nous avons pu retrouver **deux types de réponses**:

1°/ des termes évoquant une action sur des symptômes précis : calmer l'angoisse, supprimer les voix, rétablir le contact avec la réalité etc... Les psychiatres emploient le plus souvent des termes non techniques. Les principaux symptômes cibles cités sont : l'angoisse (66,2 %), le délire et les hallucinations (35,1%), les roubles de la pensée (20,2 %), les difficultés relationnels avec autrui (17,5 %).

2°/ des expressions d'ordre général sans dire explicitement le nom d'un symptôme : se sentir mieux, être mieux adapté, se sentir soi-même etc...

Ces phrases peuvent se regrouper en trois catégories :

- rétablissement d'un bien-être (68,9 %) : aller mieux, soulager le caractère pénible des troubles.
- retrouver une certaine autonomie (22,9 %) : retrouver sa liberté de penser ou de décider, reconstruire son unité, être créatif, rendre plus dynamique...
- éviter les rechutes (8,1 %) : effet stabilisateur, régulariser, maintenir.

Quand évoquer les effets secondaires ?

Un petit nombre de psychiatres (16,2 %) préfèrent attendre systématiquement que les effets secondaires des neuroleptiques apparaissent pour les expliquer au malade. D'autres (50 %) ont une attitude variable selon les patients. 33,8 % déclare évoquer les effets secondaires avant qu'ils apparaissent.

Les deux principales raisons évoquées parmi ceux qui préfèrent attendre sont qu'ils risquent d'effrayer inutilement le malade (39,2 %) et de diminuer l'observance thérapeutique (39,2 %). 17,6 % pensent qu'informer ne diminue pas le risque d'apparition des effets secondaires.

Les effets secondaires

Nous avons demandé aux psychiatres de donner les trois principaux termes qu'ils utilisent habituellement pour évoquer au patient les effets secondaires des neuroleptiques.

De même que pour les effets bénéfiques, les effets indésirables sont évoqués de deux manières :

1°/ le nom des effets secondaires : les effets secondaires les plus cités sont les contractures (cités par 63,5% des psychiatres), les tremblements (44,6 %) et la sédation (36,4 %). On trouve aussi : les impatiences (13,5 %), la sensation de bouche sèche (17,5 %), la prise de poids (10,8 %) et la photosensibilisation (10,8%).

2°/ des phrases d'ordre général précisant que tous les médicaments ont des effets secondaires (comme l'aspirine par exemple) mais que ces effets disparaissent le plus souvent spontanément (utilisées par 37,8 % des psychiatres).

L'utilisation de telles explications permet d'informer le malade qu'il existe un risque éventuel mais qu'il sera sous surveillance, sans tomber dans l'énumération d'une liste d'effets indésirables. Bien que non détaillée, cette information minimale peut être considérée comme suffisante pour respecter les patients.

Effets secondaires jamais évoqués spontanément

Il se dégage très nettement que le syndrome malin des neuroleptiques ainsi que les dyskinésies tardives ne sont quasiment jamais évoqués en première intention au malade.

Quels effets secondaires des neuroleptiques n'évoquez-vous jamais spontanément au malade lorsque vous lui en prescrivez ?

syndrome malin

87,8 %

dystonies aiguës

20,3 %

dyskinésies tardives	74,3 %	akathisies	16,2 %
troubles sexuels	63,5 %	photosensibilisation	13,5 %
tr. endocriniens	35,1 %	aucun	1,4 %
prise de poids	31,1 %	autre	0

Les dyskinésies tardives

Nous avons vu précédemment que 87,7 % des psychiatres n'évoquent jamais spontanément cet effet secondaire. Nous voyons ici que dans le cas où le malade prend l'initiative de demander des explications sur cet effet indésirable, il ne reçoit guère de réponse.

Lorsque vous évoquez les dyskinésies tardives (à votre initiative ou à la demande du malade), vous prévenez le malade (plusieurs réponses possibles) :

de leur caractère peu réversible	18,9 %
de leur fréquence d'apparition (10-20%)	27 %
que l'apparition est favorisée par la prise simultanée de correcteur	32,4 %
que la réversibilité dépend de la précocité du diagnostic	32,4 %
autre	9,5 %

La durée du traitement

Nous avons demandé aux psychiatres de préciser ce qu'ils répondent à un patient schizophrène qui leur demande combien de temps devra durer le traitement. Les réponses vont d'un mot à plusieurs phrases.

Plus d'un tiers des psychiatres donne une réponse relativement floue (" je ne sais pas...", " longtemps ") en ce qui concerne la durée du traitement (36,5 %). Un autre tiers (33,8 %) est un peu plus précis et parle de traitement pendant plusieurs années. Une très faible proportion (12,2 %) suggère que le traitement sera à vie.

D'autre (12,5 %) développent leur réponse, précisant par exemple que la dose sera adaptée selon l'évolution. Certains d'entre eux font des rapprochements avec des traitements de maladie médicale chronique comme le diabète.

Nom de la maladie

Il apparaît clairement que le terme de schizophrénie est très souvent évité. Les psychiatres préfèrent utiliser celui de psychose ou surtout employer des paraphrases : trouble de l'adaptation, perte du contact avec la réalité etc...

Certains psychiatres ont précisé qu'ils s'arrangeaient pour ne pas répondre à la question.

Quel(s) terme(s) ou formule employez-vous quand un malade schizophrène vous demande le nom de sa maladie ? (plusieurs réponses possibles)

schizophrénie	20,3 %
psychose	44,6 %
perte contact avec la réalité	17,6 %
trouble de la personnalité	9,5 %
dérive la question	14,9 %
autre	18,9 %

Origine de la maladie

Les trois-quarts (77 %) des psychiatres expliquent au malade que leur maladie est d'origine multifactorielle. Une très faible proportion évoque le facteur de risque que représente l'hérédité.

Si un malade schizophrène vous demande l'origine de sa maladie, vous lui répondez que c'est (choisir maximum trois réponses) :

une maladie parfois héréditaire	6,8 %
une maladie liée à des facteurs psychosociaux	18,9 %
une maladie liée à des facteurs neurobiologiques	29,7 %
une maladie liée à des conflits intrapsychiques	21,6 %
une maladie d'origine multifactorielle	77 %
une maladie d'origine inconnue	31,1 %

Vérification de la compréhension

Seuls 13,5 % des psychiatres effectuent ce qui est préconisé par le code de déontologie : vérifier juste après avoir donné un certain nombre d'informations que le patient a bien compris. Les deux-tiers (71,6 %) préfèrent tester les connaissances du patient à propos de son traitement tout au long du suivi, ce qui correspond à une vérification a posteriori. 6,8 % des psychiatres reconnaissent ne pas avoir le temps de vérifier la compréhension du malade.

Impact d'une information exhaustive

Près de la moitié des psychiatres sont d'accord pour dire qu'une information exhaustive peut être tout à la fois anxiogène et thérapeutique (respectivement 58,1 et 48,6 %). Ceci confirme qu'ils intègrent l'information dans un processus de soin même s'ils en perçoivent le caractère potentiellement déstabilisateur pour le malade. Un tiers (35,1 %) des psychiatres pensent que donner une telle information est éducatif, 18,6 % que cela est intrusif et 29,7 % que cela est inutile.

3. Consentement aux soins pour les schizophrènes

Recherche du consentement

La recherche d'un consentement avant la prescription d'un neuroleptique à un patient schizophrène n'est systématique que pour 55,4 % des psychiatres. 41,9 % déclarent le rechercher le plus souvent et 2,7 % rarement.

Comment rechercher le consentement ?

Nous voyons qu'une forte proportion des psychiatres (près des deux tiers) recherche le consentement de façon explicite (en demandant par exemple : " êtes-vous d'accord pour prendre ce traitement ? ") tandis qu'un quart des praticiens se contente d'un consentement implicite, c'est-à-dire une absence de refus (exprimé verbalement) de la part du patient.

Lorsque vous recherchez le consentement d'un malade schizophrène, vous diriez qu'habituellement:

vous considérez que si le malade n'exprime pas de refus, c'est qu'il consent (consentement implicite).	25,7 %
vous lui demandez de façon explicite	59,5 %
vous procédez autrement.	10,7 %
non réponses	3 soit 4,1 %

Pourquoi rechercher le consentement ?

De même que pour l'information, les praticiens justifient leur recherche du consentement par la volonté d'obtenir une relation médecin-malade de qualité (créer une alliance thérapeutique pour 94,6 % des psychiatres) afin d'obtenir l'adhésion du patient à sa prise en charge (améliorer l'observance thérapeutique pour 78,4 %). 45 % déclarent le rechercher parce que c'est déontologique et 20,3 %

parce que c'est légal. Très peu de psychiatres (10,8 %) recherchent le consentement dans le but de se 'protéger' juridiquement.

Notion de consentement libre

La majorité des psychiatres (83,5 %) pensent qu'il est plus difficile pour les patients schizophrènes de parvenir à un consentement libre par rapport aux autres patients psychiatriques.

Les arguments proposés par les psychiatres pour expliquer pourquoi les schizophrènes ne parviennent pas à un consentement libre sont essentiellement le déni (évoqué dans 31 % des réponses), les caractéristiques de la psychose en elle-même (27 %), les troubles de la compréhension (évoqué dans 12,2 %) et l'ambivalence (12,2 %).

Seul quatre psychiatres (5,4 %) font appel au concept de liberté pour expliquer les difficultés d'un consentement libre : "pose le problème du libre arbitre chez le psychotique"; notion de liberté partielle et ponctuelle"; "leur rapport à la réalité, leurs symptômes parasitent largement leur 'liberté' de décision"; "la schizophrénie est une pathologie de la liberté (cf. H. EY)".

Notion de consentement éclairé

La majeure partie (94,5 %) des psychiatres ont répondu de la même façon à la question sur le consentement libre et à celle sur le consentement éclairé.

Plus de la moitié des psychiatres (59,4%) n'ont pas donné d'explication pour leur réponse : ils estimaient que leurs arguments étaient les mêmes (43,2 % ont répondu 'idem').

Parmi ceux qui estiment que les schizophrènes ont plus de difficulté à parvenir à un consentement éclairé que les autres patients psychiatriques, on retrouve quatre types d'arguments : difficultés liées à la pathologie psychotique elle-même (8,1 %), liées à des troubles de la compréhension (12,2 %), dues à la qualité de transfert spécifique (1,3%). D'autres évoquent les difficultés du psychiatre à donner une information adéquate (2,7%).

Parmi ceux qui considèrent que les schizophrènes n'ont pas plus de difficulté à consentir que les autres patients psychiatriques, six ont argumenté leur réponse (8,1%) : deux d'entre eux estiment que cela dépend plus du niveau intellectuel que de la pathologie (2,7%) ; quatre évoquent le problème du transfert (5,4%); un psychiatre ne voit pas de différence avec la question sur le consentement libre (1,3%).

6. discussion

Nous voyons que les praticiens sont relativement ambivalents quant à l'information à transmettre : ils reconnaissent qu'elle peut être utile et thérapeutique mais soulignent qu'elle est aussi anxiogène. Les psychiatres demeurent prudents du fait de la gravité des informations à propos de la schizophrénie mais aussi du fait de facteurs intrinsèques au patient (déni, trouble de la compréhension).

Informé et rechercher le consentement ne semblent pas motivés par les obligations légales et déontologiques mais plutôt par le fait que les psychiatres pensent que cela permet de créer une alliance thérapeutique avec le malade et améliorer l'observance médicamenteuse. Par ailleurs, nombre de psychiatres soulignent que le processus d'information n'est pas ponctuel mais s'inscrit dans la continuité de la relation thérapeutique. Il est important de créer une relation de confiance pour favoriser la communication.

Il existe un réel souci d'informer le malade avant la prescription des neuroleptiques, bien que seulement un tiers des psychiatres informe systématiquement à propos des effets secondaires. Les autres manifestent une certaine réticence car ils craignent d'effrayer les malades ou de favoriser un arrêt du traitement.

Certaines études ont montré que les schizophrènes sont souvent moins informés que les autres patients psychiatriques (12). Dans notre étude, on retrouve en effet que les patients schizophrènes sont moins informés que les patients déprimés à propos du diagnostic et de l'évolution. En revanche, les psychiatres informent de la même façon à propos des symptômes et du traitement dans ces deux populations de patients.

Le consentement aux soins est recherché systématiquement par les deux tiers des psychiatres. Mais seulement 60 % des praticiens le recherchent de façon explicite. La plus part des psychiatres estiment que les patients schizophrènes ont plus de difficultés que les autres patients psychiatriques à parvenir à un véritable consentement libre ou éclairé. Ce résultat n'a rien de surprenant. Ce qui l'est davantage est la relative méconnaissance du concept de consentement éclairé par les psychiatres. Le terme

français est en effet plus ambigu que le terme anglais - informed consent -, et les praticiens ont tendance à oublier le devoir d'information qu'il contient.

Conclusion

Le but de notre enquête était d'évaluer le type d'information que les psychiatres délivrent aux patients schizophrènes dans le cadre du consentement éclairé aux soins pharmacologiques, c'est à dire en nous intéressant tout particulièrement aux informations concernant le traitement. Parmi les psychiatres qui ont répondu à notre questionnaire, les deux tiers semblent soucieux d'informer au mieux les malades sur leur traitement et rechercher le consentement.

Bibliographie

1. APPELBAUM P., GRISSO T. : Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med 1988; 319:1635-1638.
2. ATKINSON J. : To tell or not to tell the diagnosis of schizophrenia. J. Medecin ethics, 1989, 15 : 21-24
3. BRABBINS C., BUTLER J., BENTALL R.: Consent to neuroleptic medication for schizophrenia: clinical, ethical and legal issues. British J Psychiatry 1996; 168: 540-544.
4. BAERTSCHI B. : La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne. Coll. Philosophie morale. PUF, 1995.
5. BOTROS S. : Consentement et consentement éclairé. in 'Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale' dirigé par Canto-Speeber M.. PUF, Paris. 1996. 307-310.
6. Comité Consultatif National d'éthique pour la sciences de la vie et de la santé (1998) : Rapport et recommandations n°58, 1998 : Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche.
7. FAGOT-LARGEAULT A.: Bref historique du concept de consentement. in Consentement éclairé et recherche clinique. Journée d'éthique médicale Maurice Rabin. Auteurs : Lemaire F., Fagot-Largeault A., Ghanassia J.P. Flammarion Médecine Sciences ed., Paris, 1995, 5-6.
8. GRISSO T., APPELBAUM P. : Comparison of standards for assessing patients'capacities to make treatment decisions. Am J Psychiatry 1995; 152 : 1033-1037.
9. GRISSO T., APPELBAUM P., HILL-FOTOUHI C.: The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. Psychiatry services 1997; 48: 1415-1419.
10. HÖERNI B, BENEZECH M. : L'information en médecine. Evolution sociale, juridique et éthique. Masson, Paris, 1994.
11. KRESS J.J. : Enjeux éthiques des savoirs et du consentement en psychiatrie. Questions pour une méthode. in Cerveau et psychisme humain : Quelle éthique? G. HUBER. Association Descartes. John Libbey Eurotext ed., 1996; 183-187.
12. KRESS J.J: Quelle est la place du consentement éclairé du patient dans le traitement neuroleptique ? Conférence de consensus, Paris. 14-15 Janvier 1994. Stratégies thérapeutiques à long termes des psychoses schizophréniques.
13. KRESS J.J : Le consentement aux soins par le patient schizophrène : éthique et psychologie médicale. Halopsy, 1994, 12 : 9-16.
14. LACHAUX B, MORASZ L, CRISON-CURINIER J : Le consentement : entre légalité et légitimité, ou du consentement " formel " au consentement " informé ". L'encéphale, 1998; XXIV: 503-16.

15. PETITJEAN F., BEAUFILS B.: Information du patient atteint de troubles schizophréniques et information de l'entourage. Ann Med Psychologique : à paraître.
16. RAMEIX S. : Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? Laennec, octobre 1997 : 10-15.
17. WOLF M, GAILLARD M, HERVE C : Consentement : quelle est la question ? La Presse Médicale, 1997,26, n°36 :1725-29.