

# *État Des Lieux De Synthèse Des Connaissances Essentielles Sur Le Consentement Aux Soins, L'apport Des Déclarations Anticipées Aux Urgences Obstétricales A l'Hôpital Général De Ndjili A Kinshasa-RDC*

MUJINGA BADIBANGA Marie<sup>1</sup>

Congo, the Democratic Republic



**Résumé** – Cette étude vise à évaluer l'état actuel des connaissances concernant le consentement éclairé et l'importance des déclarations anticipées dans les urgences obstétricales à l'Hôpital Général de Ndjili à Kinshasa, RDC. À travers des méthodes qualitatives et quantitatives, des données ont été collectées auprès de 50 femmes ayant subi une césarienne et de 30 prestataires de soins, dont des sages-femmes, des infirmiers et des médecins. Les résultats révèlent des lacunes significatives en matière de sensibilisation chez les femmes, avec 54 % d'entre elles ne connaissant pas le consentement éclairé et 94 % ignorant l'existence des déclarations anticipées. La plupart des participantes avaient un faible niveau d'instruction, vivaient dans des conditions précaires et cherchaient souvent des soins en situation d'urgence, soulignant la nécessité de sensibilisation et d'éducation communautaire sur ces sujets critiques.

Les prestataires de soins ont montré un niveau de sensibilisation plus élevé concernant le consentement éclairé, mais beaucoup n'avaient pas utilisé de formulaires de consentement en pratique, et la majorité était peu familière avec les déclarations anticipées. L'étude souligne la nécessité de programmes de formation complets pour les prestataires de soins et d'initiatives de sensibilisation communautaire pour améliorer la compréhension et la mise en œuvre du consentement éclairé et des déclarations anticipées.

Les recommandations incluent l'augmentation de la sensibilisation de la communauté sur l'importance du consentement éclairé et des déclarations anticipées, l'intégration de ces sujets dans les séances de consultation prénatale, et la formation continue des prestataires de soins. En abordant ces enjeux, l'étude vise à contribuer à la réduction des taux de mortalité maternelle et infantile à Kinshasa, en veillant à ce que les femmes reçoivent des soins appropriés, respectueux et en temps utile tout au long de leur expérience de grossesse et d'accouchement.

**Mot clés** – Consentement Eclairé, Déclarations Anticipées, Urgences Obstétricales, Ndjili, Sensibilisation, Formation Prestataires, Mortalité Maternelle.

## **0. Introduction**

### **1. Problématique**

L'Hôpital Général de Ndjili est une grande structure de soins qui accueille des malades ainsi que des femmes enceintes de plusieurs communes de la ville de Kinshasa qui vivent à proximité de l'Hôpital ou qui profitent des services de l'Hôpital. Une grande partie des césariennes sont réalisées en urgence dans cet hôpital, souvent après des transferts tardifs venant d'autres structures de santé, avoisinant après plusieurs complications ou temps d'attente d'accouchement par voie basse. Avec le système de la gratuité de la maternité instauré par l'État Congolais, cette structure accueille plus des femmes enceintes pour l'accouchement

<sup>1</sup> Master Complémentaire en Santé Communautaire, ISTM-Kinshasa, RDC.

et la majorité de ces femmes vivent dans des quartiers précaires, ne suivent pas bien la consultation prénatale (CPN) et ne viennent que pour profiter de la maternité gratuite et souvent en retard après le déclenchement du travail et le passage dans des petites structures de leurs quartiers.

Ces situations compliquent la prise de décision éclairée et le consentement aux soins. Ce qui nécessitait normalement une déclaration anticipée déjà signée par la femme enceinte, une malade ou un membre de famille ou de sa communauté, d'autant plus que les femmes viennent souvent en état de vulnérabilité. C'est dans ce cadre que cette étude a été effectuée pour faire l'état des lieux, des synthèses des connaissances essentielles sur les consentements de soins ainsi que l'apport des déclarations anticipées aux urgences obstétricales dans cette structure.

## 2. Objectifs de l'étude

Cette étude a pour triple objectif :

- Explorer les circonstances entourant les césariennes urgentes ou non à l'Hôpital Général de Ndjili ;
- Évaluer la connaissance et l'usage des déclarations anticipées parmi les patientes et les personnels soignant dans la communauté,
- Proposer des recommandations pour améliorer la gestion des urgences obstétricales par le biais des déclarations anticipées.

## 3. Méthodologies suivies

### 3.1. Échantillon

L'étude a été menée auprès de 50 femmes césarisées à l'Hôpital Général de Ndjili pendant la période d'enquête ainsi qu'auprès de 30 membres du personnel soignant incluant des sages-femmes, des infirmiers ainsi que des médecins.

Pour ce qui est des femmes césarisées, nous les avons suivis dans leur ménage, ceci après leur sortie de l'hôpital pour permettre un bon échange. Quant aux personnels soignants, ils ont été rencontrés à l'Hôpital selon leur disponibilité.

### 3.2. Méthodes de collecte

Plusieurs méthodes ont été utilisées de la collecte à l'analyse des données, d'où les méthodes mixtes et de triangulation ont été trouvées les meilleures pour cette recherche. Ainsi, il y a eu :

- Des entretiens semi-directifs auprès des femmes césarisées ainsi que des membres de la communauté, dont leurs responsables, pour savoir comment le processus de consentement éclairé a été observé depuis la CPN jusqu'à l'entrée de la salle d'opération pour subir la césarienne.
- Des entretiens (interviews) approfondis auprès des prestataires de services ainsi que les chefs de section maternité, CPN ainsi que salle d'opérations pour nous relater comment le processus de consentement éclairé est observé dans les différents services ainsi qu'à l'hôpital pour ce qui est femmes enceintes jusqu'à la salle d'opération pour ce qui est des cas des césariennes urgentes ou électives.
- Des observations directes dans différentes sections pour voir les interactions entre les prestataires de soins et les femmes enceintes, pour évaluer la dynamique de communication et de consentement.
- La revue documentaire : pour voir l'existence d'un formulaire de consentement ainsi que d'une déclaration anticipée.

### 3.3. Questions de recherche

- Dans quelle mesure les prestataires de soins connaissent-ils et appliquent-ils les concepts de consentement éclairé et de déclarations anticipées dans leur pratique quotidienne ?

- Quels sont les facteurs socio-économiques et éducatifs qui influencent la connaissance des femmes césariées sur le consentement éclairé et les déclarations anticipées ?
- Quels obstacles rencontrent les prestataires de soins dans l'utilisation des déclarations anticipées dans le cadre des urgences obstétricales à l'Hôpital Général de Ndjili ?

### 3.4. Hypothèses de recherche

- Les prestataires de soins semblent connaître partiellement le consentement éclairé mais sont peu informés sur l'utilisation des déclarations anticipées, ce qui affecte leur capacité à offrir une prise en charge optimale en situation d'urgence.
- Apparemment, le faible niveau d'éducation et les conditions socio-économiques précaires des femmes césariées limitent leur accès à l'information sur le consentement éclairé et les déclarations anticipées.
- L'absence de formation spécifique et de la documentation standardisée sur les déclarations anticipées chez les prestataires de soins constitue un frein majeur à leur application dans les urgences obstétricales.

## 4. Contexte et Justification (Revue de la littérature)

Le consentement éclairé est un pilier essentiel de l'éthique médicale, garantissant que les patients sont pleinement informés des risques et des avantages liés aux interventions médicales avant de donner leur consentement. Toutefois, dans le cadre des urgences obstétricales à l'Hôpital Général de Ndjili à Kinshasa, l'application de ce principe se révèle souvent complexe, en particulier pour les femmes enceintes vulnérables ou ayant une capacité de discernement réduite.

Robert J. Levine (1986)<sup>2</sup> décrit le consentement éclairé comme « un processus par lequel une personne reçoit des informations suffisantes sur les aspects cruciaux d'une procédure médicale ou d'un essai clinique, les comprend, et prend une décision librement, sans contrainte ni influence excessive. Diego Gracia (2003)<sup>3</sup> aborde le consentement éclairé sous un angle éthique, en mettant en avant qu'il constitue un droit fondamental des patients, étroitement lié à leur capacité à prendre des décisions de manière autonome. Selon cet auteur, il est crucial que l'information soit présentée de manière claire et accessible, permettant au patient de poser des questions et de saisir les réponses avant de donner son accord. Il distingue également entre le consentement « informé », qui se limite à la simple transmission d'informations, et le consentement « éclairé », qui nécessite une compréhension authentique et une réelle autonomie dans le processus.

O'Neill (2002)<sup>4</sup> remet en question la manière dont le consentement éclairé est fréquemment abordée de manière formelle ou administrative. Elle soutient qu'il ne suffit pas d'obtenir une simple signature ; le consentement éclairé nécessite une véritable compréhension et la possibilité pour les patients de prendre des décisions éclairées. Elle souligne que le consentement éclairé ne doit pas se cantonner à la transmission d'informations techniques, mais doit également s'inscrire dans un cadre de confiance réciproque entre le patient et le professionnel de santé.

De leur livre coté, Beauchamp et Childress (2001)<sup>5</sup> définissent le consentement éclairé comme un accord volontaire donné par une personne compétente, fondé sur une compréhension adéquate de l'information pertinente. Ils soulignent que le consentement éclairé est un processus moral et juridique essentiel qui découle de l'autonomie du patient. Ils identifient plusieurs conditions nécessaires pour un consentement valide, telles que la capacité de la personne à comprendre, la fourniture d'une information adéquate, et l'absence de coercition ou de manipulation.

---

<sup>2</sup> Levine, Robert. J. (1986), *Ethics and regulation of clinical research*, Yale University Press, Chapitre 6 : « Informed Consent », pages 111-130,

<sup>3</sup> Gracia, Diego, 2003, *Fundamentals of Bioethics*, Springer, pages 65-78,

<sup>4</sup> O'Neil, Onora, 2002, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Pages 208, Cambridge University Press

<sup>5</sup> Beau Champ Tom L, Childress James F., 2001, *Principles of Biomedical Ethics*, 5<sup>e</sup> édition, Oxford University Press, Chapitre 4, Pages 77-85

Danpar ailleurs, Faden et Beauchamp(1986)<sup>6</sup> décrivent le consentement éclairé comme un processus de communication où une personne acquiert une compréhension des éléments essentiels pour prendre une décision informée et volontaire. Ils différencient deux types de consentement : le consentement « sensible », qui est lié à la compréhension de l'information et à l'accord volontaire, et le consentement « opératoire », qui se réfère à un processus administratif ou juridique. Leur étude souligne l'importance d'un échange clair et compréhensible entre le médecin et le patient.

Robert J. Levine (1986)<sup>7</sup> constitue une référence essentielle dans le domaine de l'éthique des recherches cliniques. Il aborde les principes éthiques qui sous-tendent la recherche médicale impliquant des sujets humains, ainsi que les aspects réglementaires qui la régissent, en s'appuyant sur des développements historiques et contemporains. Levine examine des concepts éthiques fondamentaux tels que le consentement éclairé, l'évaluation des risques et des bénéfices, ainsi que la protection des populations vulnérables. Cela inclut l'importance d'une communication continue et le droit pour le patient de retirer son consentement à tout moment.

S'agissant de la définition de l'OMS (2002)<sup>8</sup>, elle repose sur l'idée que le patient doit recevoir des informations claires et compréhensibles concernant la nature de l'intervention, les risques associés, les bénéfices attendus et les alternatives disponibles avant de prendre une décision. L'OMS souligne également l'importance du contexte culturel et linguistique dans la transmission de ces informations. Le consentement doit être accordé librement, sans aucune pression, et doit être adapté aux capacités de compréhension du patient.

Tout compte fait, en Droit de la santé, le consentement est essentiel, englobant tout, de l'acte médical à la participation à un essai clinique, ainsi qu'à la communication des données de santé et aux refus de soins. Le consentement éclairé évolue tout en respectant l'autonomie du patient ; il ne s'agit pas seulement d'une approbation formelle, mais d'une décision libre et informée, favorisée par la transparence et la communication. Bien que sa définition et son application varient selon les contextes légaux, éthiques et culturels, ses principes fondamentaux restent universels : information complète, compréhension adéquate et liberté de choix. La déclaration anticipée est souvent discutée en lien avec la protection des personnes vulnérables, notamment dans les domaines du droit de la santé et du droit des incapacités. Serge Guinchard, Frédérique Ferrand (op.cit)<sup>9</sup> examinent les notions de protection juridique pour les majeurs incapables, y compris ceux qui ne peuvent pas exprimer leur volonté, abordant des thèmes tels que la tutelle, la curatelle et les mesures de protection anticipées comme la déclaration anticipée. Selon eux, les déclarations anticipées pour les personnes incapables de discernement sont principalement discutées dans le cadre de la protection juridique des majeurs, notamment via des dispositifs comme le mandat de protection future et les directives anticipées. Ces déclarations sont des documents juridiques permettant à une personne d'exprimer ses souhaits concernant les soins de santé ou la gestion patrimoniale au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Ce mécanisme est essentiel pour les personnes vulnérables, car il respecte leur autonomie même lorsque leur capacité de décision est altérée.

Les directives anticipées sont des instructions écrites par une personne pour exprimer ses souhaits concernant les soins médicaux qu'elle accepterait ou refuserait si elle ne pouvait plus le faire. Elles s'appliquent souvent aux personnes incapables de discernement. En France, ces directives sont reconnues et leur application est régie par le code de la santé publique, obligeant les médecins à les respecter, sauf exceptions spécifiques, tout en préservant la dignité de la personne.

Cependant, même avec une déclaration anticipée ou un mandat de protection future, certaines décisions doivent être approuvées par le juge des tutelles pour éviter les abus. Ce dernier s'assure que les choix du mandataire ou des directives servent les intérêts de la personne vulnérable. Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment tant que la personne conserve sa capacité de discernement.

---

<sup>6</sup> Faden, Ruth R. et Beau Champ, Tom, L., A history and theory of informel consent, Oxford University Press, 1986, Pages 3-50

<sup>7</sup> Robert J. Levine, (1986) 2<sup>e</sup> édition, op cit.

<sup>8</sup> World Health Organization (OMS), 2002, Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects, WHO Press, Chap 3, Pages 11-15

<sup>9</sup> Serge Guinchard, Frédérique Ferrand, 2019, Le droit des personnes et des incapacités, Collection Précis Dalloz, 1600 pages

Florence G'Sell (2017)<sup>10</sup> de son sa part examine le cadre juridique des directives anticipées en santé, en particulier pour ceux qui ne peuvent plus exprimer leur volonté en raison d'une incapacité de discernement. Elle définit les directives anticipées comme des documents rédigés par une personne, tant qu'elle est capable de discernement, pour exprimer ses souhaits concernant les traitements médicaux qu'elle accepterait ou refuserait si elle devenait incapable de se prononcer (par exemple, en cas de coma ou de maladie neurodégénérative). L'objectif est de garantir le respect de la volonté du patient lorsque des décisions médicales doivent être prises. Ces directives assurent que les souhaits du patient sont honorés, notamment concernant l'arrêt des traitements, la réanimation et l'administration de soins palliatifs.

Quand il s'agit des dispositifs légaux destinés à protéger les personnes vulnérables, le point de vue de Bernard Poussier (2019)<sup>11</sup> car il examine notamment les incapacités des patients au discernement voulu. Il analyse les régimes juridiques de protection, tels que la tutelle et la curatelle, ainsi que d'autres mesures visant à garantir les droits des personnes fragiles. Il définit les personnes vulnérables comme celles qui, en raison de leur âge, de maladies ou de handicaps, ne peuvent plus gérer leurs affaires personnelles ou patrimoniales. Enfin il aborde également les diverses causes de vulnérabilité, y compris les maladies neurodégénératives (comme Alzheimer), les troubles psychiatriques et les incapacités physiques

Michel Borgetto (2021)<sup>12</sup>, de son coté analyse en profondeur les enjeux juridiques liés à la vulnérabilité, ainsi que les efforts du droit pour protéger les individus en situation de faiblesse ou de dépendance. Il explore les différentes formes de vulnérabilité — physiques, mentales et sociales — et examine comment le cadre légal, tant français qu'europpéen, s'adapte pour offrir des régimes de protection adéquats. En fait, Borgetto met en lumière la façon dont le droit identifie les personnes vulnérables et leur accorde des protections spécifiques, tout en intégrant des perspectives éthiques et sociétales. Il traite également des directives anticipées, qui permettent à une personne de stipuler à l'avance ses souhaits concernant ses soins médicaux en cas de perte de capacité d'expression, en se concentrant sur les individus en fin de vie ou atteints de maladies dégénératives comme Alzheimer. Borgetto consacre une section à la réflexion éthique sur la prise en charge des personnes vulnérables, en s'appuyant sur des philosophes du soin tels que Paul Ricœur. Il défend l'idée que la société a un devoir moral de protéger les plus faibles tout en respectant leur dignité et leur autonomie. Il souligne la tension entre la nécessité de protéger ces personnes et le respect de leur liberté, évoquant les dilemmes éthiques et juridiques posés par des régimes tels que la tutelle ou la curatelle, qui, bien que nécessaires, peuvent restreindre les libertés individuelles.

Anne-Marie Duguet(2010)<sup>13</sup> examine en profondeur les enjeux éthiques et juridiques des soins obstétricaux, mettant l'accent sur la protection des droits des patientes. Bien que les directives anticipées ne soient pas le sujet principal, elle aborde l'autonomie des patientes et l'importance de respecter leurs préférences, notamment dans des situations complexes comme les urgences obstétricales. Elle souligne que le consentement éclairé est essentiel dans la relation médecin-patiente, surtout lors d'interventions urgentes telles que les césariennes. Duguet suggère que les directives anticipées peuvent garantir le respect de l'autonomie des patientes lorsqu'elles ne peuvent plus consentir. Elle déclare : "Les directives anticipées permettent à la patiente de préciser ses volontés pour des interventions potentiellement urgentes et imprévues, comme une césarienne, facilitant ainsi la prise de décision médicale en situation de crise." Dans son chapitre consacré aux soins obstétricaux d'urgence et à la prise de décision, Duguet traite des dilemmes éthiques qui peuvent survenir en l'absence de consentement éclairé immédiat. Elle propose les directives anticipées comme solution pour permettre aux patientes d'exprimer leurs préférences à l'avance. Elle recommande aux professionnels de santé d'engager des discussions avec les patientes avant l'accouchement pour qu'elles puissent formuler leurs directives, affirmant : "En prévoyant les urgences, les directives anticipées apportent une solution éthique qui respecte les choix de la femme, même lorsque la rapidité d'intervention est cruciale."

<sup>10</sup> Florence G'Sell, 2017, Les directives anticipées dans le droit des patients, édition Larcier, 400 Pages

<sup>11</sup> Bernard Poussier, 2019, Les régimes de protection des personnes vulnérables, PUF, 600 pages

<sup>12</sup> Michel Borgetto, 2021, La vulnérabilité des personnes dans le droit : enjeux et perspectives, LGDJ, 500 pages

<sup>13</sup> Anne-Marie Duguet, 2010, Ethique des soins obstétricaux et droits des patients en matière de procréation, Paris, PUF, pp 45-67 & 103-120

Dans la Revue de droit sanitaire et social, Marie-Angèle Hermitte (2012)<sup>14</sup> aborde les césariennes non planifiées et les enjeux du consentement éclairé en situation d'urgence. Elle examine les aspects juridiques et éthiques des décisions médicales prises rapidement, notamment lorsque le consentement immédiat est impossible. Hermitte affirme que les directives anticipées peuvent protéger l'autonomie des patientes, déclarant : "Dans des circonstances imprévisibles comme les urgences obstétricales, les directives anticipées sont un outil précieux pour maintenir l'autonomie de la patiente tout en facilitant une prise de décision clinique rapide." Elle précise comment ces directives peuvent être mises en œuvre lors de césariennes non planifiées, en soulignant les défis auxquels font face les équipes médicales. Les directives offrent un cadre aux soignants pour respecter les volontés des patientes, même lorsque le consentement immédiat n'est pas possible. Elle note : "Bien qu'elles ne puissent anticiper tous les scénarios, les directives anticipées permettent aux médecins de respecter les décisions antérieurement exprimées par la patiente, en particulier en cas de césarienne." Hermitte analyse également les implications légales des décisions prises sans consentement éclairé, arguant que les directives anticipées constituent une solution éthique et légale pour les médecins dans des situations critiques. Elle souligne les limites de ces directives, notant qu'elles doivent être rédigées avec flexibilité pour faire face à l'imprévu. Elle conclut : "Dans le cadre juridique français, les directives anticipées n'ont pas encore toute leur importance en obstétrique, mais elles restent essentielles pour respecter la volonté des femmes, même en cas d'incapacité temporaire de discernement."

L'étude réalisée à l'Hôpital Général de Ndjili de juin à octobre 2024 révèle que le processus de consentement éclairé est mal appliqué auprès des femmes césarisées. La plupart d'entre elles arrivent en urgence, souvent en état de vulnérabilité, après avoir séjourné plusieurs jours dans des structures inadaptées, rendant difficile l'obtention d'un consentement éclairé.

De plus, la notion de déclaration anticipée est peu connue, tant des femmes que des prestataires de soins. Certaines patientes sont conscientes de la nécessité d'une césarienne grâce à des consultations antérieures, tandis que d'autres sont prises de court par cette intervention, malgré une grossesse apparemment sans complication.

## 5. Analyse des données

A l'aide des méthodes mixte, les données qualitatives ont été examinées pour identifier les thèmes récurrents et les points de tension, tandis que les données quantitatives ont permis de mesurer la fréquence des situations observées.

## 6. Résultats de la recherche

Grace aux deux guides d'entretien (en d'autres termes questionnaires d'enquête) les causes ou circonstances entourant la césarienne, les connaissances essentielles sur le consentement aux soins par les prestataires et patients ont été relevées.

Tableau N° 1 : Femmes césarisées et Prestataires

N°	CAUSES DE LA CÉSARIENNE	Effectifs	%
1	Mauvaise position du bébé	9	11
2	Bassin et rétréci	14	17
3	Décollement placentaire	2	2.5
4	Travail long	24	30
5	Déchirure du col de l'utérus	2	2.5
6	Grossesse précieuse	5	6.2
7	Grossesse gémellaire avec complications	4	5
8	Pré-éclampsie, hypertension artérielle	20	25
	TOTAL	80	100

<sup>14</sup> Hermitte, Marie-Angèle, 2012, Les césariennes non planifiées et le consentement éclairé en urgence, Revue de droit sanitaire et sociale, n°4, pp617-634

Sur les 80 personnes interrogées, dont 50 femmes césariées et 30 prestataires de soins, 30 % attribuent la césarienne à un travail long, tandis que 25 % mentionnent la pré-éclampsie due à l'hypertension artérielle. En outre, 6,2 % évoquent des grossesses précieuses, souvent en réponse à une demande du médecin pour protéger la mère et le fœtus. Enfin, 2,5 % des participants signalent des cas de décollement placentaire et de déchirure du col de l'utérus comme causes d'urgence pour une césarienne.

Il est à noter que la majorité des causes de césarienne sont observées chez des femmes n'ayant pas suivi de consultations prénatales adéquates ou ayant été prises en charge par des prestataires peu expérimentés. L'âge de la patiente et le nombre de naissances antérieures sont également des facteurs influents dans la nécessité d'une césarienne.

Tableau N° 2 : Connaissance du consentement éclairé et âge de la femme césariée

Connaissance Groupe D'âge	Effectifs	Oui	Non
	14-20	15	7
21-25	13	8	5
26-30	11	5	6
31-35	6	2	4
36-40	3	1	2
41-45	2	-	2
46-49	-	-	-
TOTAL	50	23 (46 %)	27 (54 %)

Parmi les 50 femmes césariées durant l'enquête, 46 % (23 femmes) affirment avoir connaissance du consentement éclairé, tandis que 54 % (27 femmes) n'en ont jamais entendu parler.

Tableau N° 3 : Connaissance de la déclaration anticipée et le niveau d'instruction de la femme césariée

Niveau d'instruction	Effectifs	Oui	Non
Sans instruction	8	-	8
Primaire	17	-	17
Secondaire	10	-	10
Universitaire	14	2	12
Postuniversitaire	1	1	-
TOTAL	50	3 (6 %)	47 (94 %)

Parmi les 50 femmes césariées, 94 % n'ont aucune connaissance de la déclaration anticipée. La majorité d'entre elles a un niveau d'instruction primaire ou secondaire, et même celles ayant un diplôme universitaire sont peu nombreuses à connaître ce concept. Les trois femmes ayant déclaré une connaissance de la déclaration anticipée ont vécu à l'étranger et l'une d'elles a mentionné un document similaire lié à ses croyances religieuses concernant l'utilisation du sang. Cette situation souligne que le manque d'instruction pose un problème significatif dans la sensibilisation aux droits et aux options de soins.

Tableau N° 4 : Connaissance du consentement auprès des prestataires et leurs formations.

	Connaissance du consentement éclairé		
	Oui	Non	Ne sait
Formation sur le consentement éclairé			
Formation scolaire	2	1	-
Formation générale	6	-	-
Formation reçu du Gouvernement	-	-	-
Formation reçu d'une ONG/Organismes	16	4	-
Pas de formation et ne connaît pas	1	-	-
<b>TOTAL</b>	<b>25</b>	<b>5</b>	<b>-</b>

La majorité des prestataires de soins a bénéficié d'une formation sur le consentement éclairé, que ce soit lors de leur parcours scolaire ou grâce à des partenariats avec des ONG, telles que JHPIEGO et IPAS, qui ont collaboré avec l'Hôpital Général de Ndjili il y a trois ans. Cependant, 16 % des prestataires déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur ce sujet, que ce soit dans le cadre de leur cursus ou à travers des sessions organisées par leurs partenaires. Cela souligne un besoin urgent d'améliorer la formation continue sur le consentement éclairé pour garantir la qualité des soins.

Tableau N° 5 : Utilisation du formulaire du consentement éclairé dans le cadre d'une césarienne Urgente ou Elective

Utilisation du formulaire de consentement	Effectifs	Césarienne Urgente		Césarienne Elective	
		OUI	NON	OUI	NON
Sage- femme	16		X		X
Infirmier	8	X		X	
Médecins	5	X		X	
Chirurgien	1	X		X	
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>				

Ce tableau indique que l'utilisation du formulaire de consentement est plus courante parmi les infirmiers et médecins présents au bloc opératoire. Les sages-femmes, principalement actives en maternité, orientent les femmes vers le bloc lors des cas nécessitant une césarienne. C'est alors aux infirmiers et médecins de communiquer la décision à la famille et à la patiente, si elle est consciente. Le formulaire de consentement est ensuite remis pour signature. En cas de refus de la césarienne, l'hôpital sollicite

l'intervention d'un membre influent pour convaincre les proches, et dans les rares cas de refus total, un document officiel est demandé pour clarifier la situation.

Tableau N° 6 : Connaissances et utilisation de la déclaration anticipée auprès des prestataires de soins

Prestataires	Effectifs	Connaissance de la déclaration anticipée		Utilisation de la déclaration anticipée		
		Oui	Non	Oui	Non	Ne sait
Sage femmes	16		X		X	
Infirmiers	8		X		X	
Médecins Généralistes et Gynécologues	5	X			X	
Chirurgiens	1	X			X	
TOTAL	30					

Ce tableau révèle une situation préoccupante concernant la connaissance et l'utilisation de la déclaration anticipée parmi les prestataires de soins. Seuls 20 % des prestataires interrogés affirment connaître ce concept, ce qui souligne un manque d'information significatif dans le domaine de la santé.

Les réponses des prestataires qui connaissent la déclaration anticipée suggèrent que leur formation sur le sujet est insuffisante. La majorité mentionne avoir acquis leurs connaissances par le biais de lectures personnelles ou lors de voyages à l'étranger. Cela indique que l'accès à l'information sur les pratiques de soins avancées n'est pas systématiquement intégré dans la formation professionnelle des prestataires de soins en République Démocratique du Congo.

En outre, aucune mention d'utilisation de la déclaration anticipée n'est faite par les sages-femmes et infirmiers, alors que la connaissance est déjà faible. Ce manque d'utilisation peut être attribué à un certain nombre de facteurs, notamment la méconnaissance des procédures légales associées à la déclaration anticipée, la peur de la responsabilité légale, ou le manque d'outils et de protocoles institutionnels en place pour guider leur mise en œuvre.

La situation est d'autant plus critique pour les médecins généralistes et gynécologues, dont certains semblent avoir des connaissances mais pas d'utilisation active de la déclaration anticipée. Cela pourrait indiquer une dissonance entre la formation théorique reçue et son application pratique dans le cadre des soins aux patientes.

Ainsi, il est crucial d'envisager des stratégies de sensibilisation et de formation continue pour améliorer la connaissance et l'utilisation de la déclaration anticipée, afin de garantir le respect de l'autonomie des patientes et de faciliter les décisions médicales en cas d'urgence.

Tableau N° 7 : Proposition des recommandations sur l'utilisation du consentement éclairé et de la déclaration anticipée

Recommandation sur l'utilisation du consentement	Femmes césariées	Prestataires de soins	Recommandation sur la déclaration anticipée	Femmes césariées	Prestataires de soins
Sensibilisation de la communauté sur la nécessité de la CPN auprès des femmes enceintes	X		Sensibilisation de la communauté sur le bien fondé d'un consentement éclairé et d'une déclaration anticipée	X	
Prise en charge adéquat des femmes enceintes pendant la CPN et à l'accouchement par les prestataires de soins bien formés	X		Sensibilisation des prestataires de soins sur la déclaration anticipées		X
Sensibilisation de la femme enceinte pendant le CPN	X				
Formation continue des prestataires de soins sur le consentement éclairé		X			
Formation des prestataires de soins sur la déclaration anticipée			Formation des prestataires de soins sur la déclaration anticipée		X
			Elaboration d'un draft de déclaration anticipée		X
			Organisation d'un atelier pour validation du formulaire		X

Ce tableau met en lumière plusieurs recommandations essentielles tant pour les femmes césariées que pour les prestataires de soins, afin d'améliorer la pratique du consentement éclairé et des directives anticipées.

Les femmes césariées expriment un fort désir de sensibilisation au sein de la communauté, notamment sur la nécessité de suivre des consultations prénatales (CPN) et sur l'importance d'un consentement éclairé. Cela indique un besoin d'une approche

communautaire intégrée, où l'information et l'éducation sont accessibles à toutes les femmes enceintes, afin de les préparer à un accouchement sécurisé et éclairé. Une attention particulière doit être accordée à la qualité de l'information transmise durant les séances de CPN, afin que les femmes comprennent pleinement les procédures et les implications de leurs choix.

Pour les prestataires de soins, le besoin de formation continue est crucial. Étant donné que la majorité des formations reçues remontent à plus de trois ans, une mise à jour sur le consentement éclairé et la déclaration anticipée est nécessaire pour garantir que ces professionnels soient à jour avec les meilleures pratiques et les législations en vigueur. Il est également impératif d'intégrer des formations spécifiques sur la déclaration anticipée, considérant qu'il s'agit d'un sujet relativement nouveau dans le contexte des hôpitaux congolais. Cela permettra d'équiper les prestataires avec les connaissances nécessaires pour informer les patientes et respecter leurs choix.

De plus, l'inclusion des prestataires de soins dans l'élaboration des documents de déclaration anticipée témoigne d'une volonté de collaboration entre les différentes parties prenantes. En travaillant ensemble pour créer des outils adaptés, les prestataires pourront mieux comprendre et appliquer ces concepts dans leur pratique quotidienne, tout en tenant compte des droits de la santé et du droit à la santé.

Enfin, l'organisation d'ateliers pour valider le formulaire de déclaration anticipée représente une étape clé pour s'assurer que les outils élaborés soient pratiques, légaux et acceptés par tous les acteurs concernés. Cela encouragera un environnement où le consentement éclairé et les directives anticipées deviennent une norme plutôt qu'une exception, ce qui peut contribuer à une meilleure prise en charge des patientes et à une relation de confiance entre prestataires et patientes.

## Conclusion

Cette étude avait pour objectif d'évaluer l'état des lieux des connaissances essentielles sur le consentement aux soins et l'apport des déclarations anticipées aux urgences obstétricales à l'Hôpital Général de Ndjili à Kinshasa. Les résultats obtenus soulignent des lacunes significatives tant au niveau des femmes césarisées qu'auprès des prestataires de soins, révélant ainsi la nécessité d'initiatives ciblées pour améliorer la situation.

L'analyse a montré que la majorité des femmes césarisées interrogées n'ont pas connaissance du consentement éclairé, avec une majorité ayant un niveau d'instruction primaire ou secondaire. De plus, leur situation socio-économique précaire, caractérisée par une grande pauvreté, les empêche d'accéder aux soins adéquats. Malgré l'existence d'un système de gratuité de la maternité, ces femmes n'ont pas consulté les services de CPN, privilégiant d'abord les structures sanitaires les plus proches de leur domicile. Ce choix est souvent dicté par des contraintes financières et un manque d'informations sur les services disponibles. Elles se rendent à l'Hôpital Général de Ndjili principalement en cas d'urgence, ce qui les met dans une situation de vulnérabilité accrue, souvent sans une compréhension claire des procédures et sans directives anticipées.

Du côté des prestataires de soins, bien que la majorité aient une connaissance du consentement éclairé et l'utilisent, principalement dans le cadre des césariennes, il existe également un pourcentage significatif de professionnels qui n'en sont pas familiers et qui n'ont jamais utilisé ce document. Concernant les déclarations anticipées, il a été constaté qu'elles demeurent largement méconnues parmi les prestataires, ce qui souligne l'urgence d'une formation approfondie dans ce domaine.

Face à ces résultats, plusieurs recommandations clés émergent :

1. Sensibilisation de la communauté : Il est impératif de sensibiliser les femmes enceintes et la communauté sur l'importance du consentement éclairé et des directives anticipées. Cela peut se faire à travers des campagnes d'information et des ateliers communautaires.
2. Formation des prestataires de soins : Il est crucial d'organiser des formations continues pour les prestataires sur le consentement éclairé et les déclarations anticipées. Ces formations devraient inclure des sessions pratiques lors des consultations prénatales, permettant ainsi aux professionnels d'acquérir les compétences nécessaires pour informer et accompagner les femmes dans leur processus décisionnel.

3. Intégration de la sensibilisation dans les séances de CPN : Les séances de CPN doivent être des occasions privilégiées pour fournir des informations claires et précises sur le déroulement de la grossesse, le consentement éclairé et les directives anticipées.
4. Élaboration de documents adaptés : La participation des prestataires à l'élaboration de documents de consentement éclairé et de déclaration anticipée est essentielle. Cela doit être accompagné de validations formelles pour garantir leur conformité aux normes légales et éthiques.
5. Mise en place d'ateliers de validation : Organiser des ateliers pour valider les formulaires de consentement et les déclarations anticipées, en incluant des aspects sur les droits à la santé, renforcera la confiance des patientes et des prestataires dans ces procédures.

En conclusion, cette étude démontre que le renforcement des connaissances et des pratiques autour du consentement éclairé et des déclarations anticipées est indispensable pour améliorer la qualité des soins obstétricaux. En mettant en œuvre ces recommandations, nous pouvons espérer réduire les risques associés aux soins maternels et infantiles, contribuant ainsi à la lutte contre la mortalité maternelle et infantile. Une approche intégrée et collaborative est essentielle pour garantir que chaque femme enceinte soit prise en charge de manière adéquate, respectueuse de ses droits et de ses choix.

## REFERENCES

- [1]. Beau Champ Tom L, Childress James F., 2001, Principles of Biomedical Ethics, 5<sup>e</sup> édition, Oxford University Press, Chapitre 4, Pages 77-85
- [2]. Faden, Ruth R. et Beau Champ, Tom, L., A history and theory of informed consent, Oxford University Press, 1986, Pages 3-50
- [3]. Florence G'Sell, 2017, Les directives anticipées dans le droit des patients, édition Larcier, 400 Pages
- [4]. Hermite, Marie-Angèle, 2012, Les césariennes non planifiées et le consentement éclairé en urgence, Revue de droit sanitaire et sociale, n°4, pp617-634
- [5]. World Health Organization (OMS), 2002, Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects, WHO Press, Chap 3, Pages 11-15
- [6]. Anne Marie Duguet, 2010, Ethique des soins obstétricaux et droits des patients en matière de procréation, Paris, PUF, pp 45-67 & 103-120
- [7]. Bernard Poussier 2019, Les régimes de protection des personnes vulnérables, PUF, 600 pages
- [8]. Gracia, Diego, 2003, Fundamentals of Bioethics, Springer, pages 65-78
- [9]. Michel Borgetto, 2021, La vulnérabilité des personnes dans le droit : enjeux et perspectives, LGDJ, 500 pages
- [10]. O'Neil, Onora, 2002, Autonomy and Trust in Bioethics, Pages 208, Cambridge University Press
- [11]. Robert J. Levine, (1986) 2<sup>e</sup> édition, Ethics and Regulation of clinical Research, Yale University Press, Pages 440
- [12]. Robert J. Levine, (1986) 2<sup>e</sup> édition, op cit.
- [13]. Serge Guinchard, Frédérique Ferrand, 2019, Le droit des personnes et des incapacités, Collection Précis Dalloz, 1600 pages.

## **Annexe 1 : Guide d'entretien pour les femmes césariées**

### Partie 1 : Questions sociodémographiques

1. Quel est votre âge ?
2. Quel est votre niveau d'éducation ?
3. Quelle est votre situation matrimoniale ?
4. Avez-vous des enfants ? Si oui combien ?

### Partie 2 : Expérience du consentement aux soins

1. Pouvez-vous décrire comment s'est passée la procédure de consentement avant votre césarienne ?
2. Avez-vous compris les informations qui vous ont été données avant l'opération ?
3. Qui vous a expliqué les informations concernant la césarienne ?

### Partie 3 : Compréhension des déclarations anticipées

1. Avez-vous entendu parler des déclarations anticipées avant votre césarienne ?
2. Si oui, pouvez-vous expliquer ce que vous en avez compris ?
3. Comment avez-vous été informée sur les déclarations anticipées ?

### Partie 4 : Satisfaction à l'égard du processus de consentement

1. Sur une échelle de 1 à 5, comment évalueriez-vous votre satisfaction générale concernant le processus de consentement (1 étant très insatisfaite et 5 très satisfaite) ?
2. Quels aspects du processus de consentement avez-vous trouvés les plus utiles ?
3. Y a-t-il des aspects que vous avez trouvés confus ou problématiques ?

### Partie 5 : Défis et suggestions

1. Quels défis avez-vous rencontrés concernant le consentement aux soins avant votre césarienne ?
2. Avez-vous des suggestions pour améliorer le processus de consentement aux soins dans ce contexte ?
  1. Sexe
  2. Années d'expérience
    1. Connaissances sur le consentement éclairé
  3. Avez-vous reçu une formation sur le consentement éclairé ?(Oui/Non)

## **Annexe 2 : Guide d'entretien pour le personnel soignant**

### **Partie 1 : Questions sociodémographiques**

1. Quel est votre poste (médecin, infirmier, etc. ?)
2. Depuis combien de temps travaillez-vous à l'hôpital général de Ndjili ?
3. Avez-vous reçu une formation spécifique concernant le consentement aux soins ?

### **Partie 2 : Expérience du consentement aux soins**

1. Pouvez-vous décrire comment vous procédez pour obtenir le consentement aux soins des femmes enceintes en incapacité de discernement ?
2. Quels sont les principaux défis que vous rencontrez lors de ce processus ?

### **Partie 3 : Compréhension des déclarations anticipées**

1. Pouvez-vous expliquer ce que vous comprenez par déclarations anticipées ?
2. Comment les déclarations anticipées sont-elles intégrées dans le processus de consentement aux soins en milieu obstétrical ?

### **Partie 4 : Satisfaction à l'égard du processus de consentement**

1. Sur une échelle de 1 à 5 comment évalueriez-vous votre satisfaction générale concernant le processus de consentement aux soins (1 étant très insatisfait et 5 très satisfait)
2. Quels aspects du processus trouvez-vous les plus efficaces ?
3. Y-a-t-il des aspects que vous trouvez problématiques ou nécessitant des améliorations ?

### **Partie 5 : Défis et suggestions**

1. Quels défis rencontrez-vous le plus souvent concernant le consentement aux soins des femmes enceintes en incapacité de discernement ?
2. Avez-vous des suggestions pour améliorer le processus de consentement dans ce contexte ?

Pour évaluer certaines réponses sur une échelle de Likert, la structure suivante a été utilisée pour chaque question

1. Très insatisfait
2. Insatisfait
3. Neutre
4. Satisfait
5. Très satisfait