

Corine Pelluchon/Carcassonne, le 19 mars 2010/ Le consentement du patient : nécessité et limites.

Introduction

L'autonomie : droits du patient, responsabilité des soignants

L'autonomie est la notion philosophique qui est au cœur du principe du consentement libre et éclairé.

(1) Quel est son contenu ? Est-ce qu'il y a un sens à parler d'autonomie à propos d'une personne qui ne peut donner son consentement libre et éclairé ?

Hypothèse : ce n'est pas parce l'on est dans l'impossibilité de recueillir le consentement libre et éclairé du malade ou même l'accord d'un proche que son autonomie n'est pas respectée.

Une telle affirmation exige que l'on définisse plus clairement ce que l'autonomie signifie dans la situation clinique. La réduction de l'autonomie à l'autodétermination épuise-t-elle le sens de ce terme ou bien ne désigne-t-elle qu'une des capacités impliquées par cette notion ? Est-ce que la notion de consentement ne nous fait pas passer à côté du sens que peut avoir le respect d'une personne dépendante.

Cette réflexion, qui conduit à s'interroger sur les conditions d'une prise en charge respectueuse des personnes dépendantes, exige que l'on analyse le sens de la responsabilité médicale. Celle-ci renvoie aussi à l'exercice par chacun des soignants de son autonomie, c'est-à-dire à la manière dont l'aide-soignant, l'infirmière et les membres du personnel médical accompagnent le malade, le soignent et gèrent les incertitudes auxquelles l'évolution de la situation les confronte. (Lien entre autonomie du malade et autonomie du soignant).

I. L'autonomie du malade

1. L'autonomie : une double capacité

- L'autonomie comporte des degrés et elle désigne une double capacité : avoir des désirs et des valeurs/être capable de les traduire dans les actes. (2)
- Cette manière de reconfigurer l'autonomie, en substituant à la représentation classique du sujet une conception moins intellectualiste, permet de penser l'accompagnement d'un malade lourdement handicapé sur le plan physique et mental. Les incapacités n'affectent pas le premier sens de l'autonomie, mais seulement le deuxième. De même, cette distinction signifie que le malade, en particulier le malade qui souffre, mais n'est pas dément, peut être - et rester - autonome, même s'il n'agit pas par lui-même et qu'il délègue son autonomie à un autre. (3)
- Ainsi, le problème posé par la prise en charge de ce type de malade ne renvoie plus à l'alternative entre le respect de son autonomie et la bienfaisance médicale, comme s'il fallait choisir entre l'abandon d'une personne incapable de décider par elle-même et le paternalisme ou le fait que le médecin ou les proches décident systématiquement à sa place. Il y a une troisième voie. Il s'agit de soutenir l'autonomie du patient (au sens de la première capacité) et de lui rendre une estime de lui-même ou un sentiment de bien-être que la maladie et les handicaps et les déficits ont entamés. (4)
- Nécessité d'une réflexion sur les qualités morales et herméneutiques et sur les composants affectifs du jugement médical qui permettent de déchiffrer la volonté et les désirs d'une personne atteinte de déficits graves, de répondre à cette personne et de répondre d'elle. (5)
- Réflexion sur l'identité personnelle. Prévalence du présent sur le passé. Qualité de vie ou vie de qualité.
- Le Dire chez Levinas. (6).
- Les traits moraux et le soin comme forme de la rationalité pratique. (7)
- La décision médicale. (8)
- Responsabilité collégiale. Le travail d'équipe et l'autonomie des soignants.

2. Altérité, dignité et dépendance. Le sens du soin et la vulnérabilité

- La situation de vulnérabilité. Lien entre le respect de la personne et le respect de son altérité. (9)
- La transcendance de l'autre. Décider d'un arrêt de traitement : pas comme la peine de mort ! L'interdiction (et l'impossibilité) du meurtre chez Levinas (10).
- Dignité et dépendance.

- La dignité de l'autre n'est pas relative à mon point de vue. Elle est donnée, mais je m'en porte garante. Paradoxe qui renvoie à la dimension éthique du rapport à l'autre. Levinas.
- Pourtant, vécu différent des soignants et tensions au sein d'une équipe. Qui décide et comment ? (11)
- Le sujet pratique n'est pas le sujet psychologie. Dimension publique de l'autonomie.

II. L'autonomie des soignants et l'identité d'une équipe : consentement comme consensus ou volonté commune ?

1. L'éthique de la discussion ou l'exercice public de son autonomie

- Les tensions qui apparaissent à l'occasion de cas difficiles sont le point de départ de l'éthique de la discussion. Celle-ci ne consiste pas à dégager un consensus qui serait la synthèse des points de vue de chacun.
- La question des limites du soin et la temporalité de la décision. (12)
- Des questions indécidables et des positions injustifiables par la seule raison.
- Les valeurs propres à une équipe. Le travail d'explicitation de ces valeurs.
- L'utilisation de l'éthique de la discussion de J. Habermas dans ce contexte. A distinguer avec le consensus par recoupement de J. Rawls. (13)
- Cette insistance sur le caractère *a posteriori* de la norme jugée valide par l'équipe ne signifie pas qu'il faille faire abstraction de son vécu et de la manière dont chacun ressent une situation. (14)

2. Les tensions au sein du groupe, le rôle et le sens du vécu

- La conscience que l'on a des incertitudes propres à sa position philosophique conditionne la pertinence et l'acceptabilité de cette position et elle garantit la transparence de la décision.
- Les tensions que les crises mettent au jour concernent surtout la différence de vécu des soignants et le sentiment qu'ils ont de ne pas être entendus.
- La sortie de la crise réside dans la capacité de chacun à utiliser sa subjectivité et son vécu en évitant deux écueils. Le premier consiste à se laisser coloniser par ses affects, le deuxième à les refouler par timidité ou par peur du conflit. La voie moyenne entre ces deux écueils permet à chacun de faire un usage public de son autonomie et conditionne le fonctionnement l'équipe. (15)
- Cet exercice public de l'autonomie suppose que chaque soignant s'efforce de dégager le sens intentionnel, d'une part, et le vécu affectif, d'autre part. Distinguer entre le vécu et la psychologie. (16)
- Les deux niveaux auxquels se placer. La conscience de son rôle et de ses responsabilités, la conscience de ses limites.

Conclusion

Le renforcement de l'autonomie des soignants est la condition de possibilité d'un véritable travail d'équipe qui garantit le respect des personnes qui ne peuvent donner leur consentement libre et éclairé. L'autonomie des soignants qui a une dimension publique et exige que chacun fasse le tri entre ses croyances et impressions subjectives afin de mieux se connaître, l'autonomie d'une équipe et l'autonomie du malade dont la dignité n'est pas relative à ce que je sais de lui sont liées.

Telle peut être la contribution du philosophe à une réflexion sur le consentement libre et éclairé. L'importance de ce principe ne doit pas nous conduire à négliger de penser aux conditions qui le rendent possible. De même, cet examen philosophique qui invite à reconfigurer la notion d'autonomie des personnes suggère que la conception de l'identité sous-jacente à notre usage habituel de cette notion est très courte et qu'elle ne saurait rendre raison des bonnes pratiques de ceux et celles qui accompagnent un malade et parviennent à se frayer un chemin entre l'ingérence et l'indifférence. Cette voie étroite noue la responsabilité médicale à une forme de la rationalité pratique où le soin désigne un processus et un acte intégré qui renvoie à des traits moraux et à des compétences multiples. Il ne saurait être question de sous-estimer l'importance de

l'encadrement juridique de la médecine, mais la réflexion philosophique sur les pratiques médicales exige aussi de penser au-delà ou en-deçà du droit.

Références

- (1) C. Pelluchon *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009, p. 25-26 : l'affaire Tuskegee et l'évolution de la réflexion de la déclaration d'Helsinki (1964) au rapport Belmont (1978/2000 et 2004).
- (2) A. Jaworska, "Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value", *Philosophy and Public Affairs*, 1999, 28/2, p. 105-138.
- (3), H. Frankfurt, "Freedom of the will and the concept of a person", *Journal of Philosophy*, 1971, N°68, p. 5-20.
- (4) et (5) : Voir *L'autonomie brisée*, op. cit.
- (6) E. Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (1974) Paris, Le livre de Poche, 1996, Biblio Essais, p. 92.
- (7) J. Tronto, *Un monde vulnérable* (1993), Paris, La Découverte, 2009.
- (8) Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Paris, Vrin, livre II, 2, 1107 a.
- (9) *L'autonomie brisée*, deuxième partie, chap. I.
- (10) E. Levinas, *Totalité et infini : essai sur l'extériorité* (1961), Paris, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 1994, p. 216-7.
- (11) et (12) C. Pelluchon, *La raison du sensible. Entretiens autour de la bioéthique*, Perpignan, Tempora/Artège, 2009, p. 12 ; 58.
- (13) J. Rawls, *Libéralisme politique* (1993), Paris, PUF, 2006 ; J. Habermas, *L'éthique de la discussion et la question de la vérité*, Paris, Grasset, 2003.
- (14) et (15) *La raison du sensible*, op. cit., p. 15-16.
- (16) E. Levinas, *Ethique et infini* (1982), Paris, Le Livre de Poche, Biblio-Essais, 1996, p. 19-21.