

« Autonomie et consentement »

Marta Spranzi

Maître de conférences – Université de Versailles

Master d’Ethique médicale

Université de Paris-Descartes

7 octobre 2009

“What does have intrinsic value is not having choices but being recognized as the kind of creature who is capable of making choices. That capacity grounds our idea of what it is to be a person and a moral agent equally worthy of respect by all. But, of course, that it is better, intrinsically to be a creature that makes choices does not imply that it is always an improvement to have more” (Gerald Dworkin, *The theory and practice of autonomy*, Cambridge Univ. Press, 1988, p.80)

1. Histoire : recherche et soins
2. Le principe de respect de l'autonomie et ses conditions
3. L'autonomie en question
4. Solutions possibles
5. Cas cliniques
6. Conclusions provisoires

La réflexion sur la place du principe éthique de respect de l'autonomie dans les soins nécessite une réflexion double :

1. Le fondement, la définition et la valeur de ce principe
2. Les conséquences de l'exigence du consentement en médecine clinique

La question du consentement au soins implique une réflexion globale sur la décision médicale en médecine et en éthique clinique, ses raisons d'être et sa complexité.

Le principe éthique du respect de l'autonomie de la personne est :

-omniprésent aussi bien sur le terrain clinique (voir règles du consentement) que dans les débats de société (euthanasie, accès à l'AMP)

-très controversé (on l'accuse de toutes les dérives, on lui oppose le respect de la sacralité de la vie humaine et la bienfaisance médicale)

Surtout on l'accepte formellement mais on s'arrange pour en limiter la portée ou pour le contourner sur le terrain..



Comme si la médecine résistait grâce à sa dimension éthique intrinsèque et spontanée à la réalité anthropologique et philosophique de l'homme moderne, à cause de la crainte que et si elle devait y céder, elle risquerait d'être à jamais dénaturée..

I. HISTOIRE : RECHERCHE MEDICALE ET SOINS

Ne pas oublier: ce n'est que dans les années '70 qu'un patient est tout simplement une "personne" à part entière, et pas simplement un « malade ».

L'affirmation du principe du « respect des personnes » a son origine dans la réaction à un certain nombre de « scandales » dans le contexte de la recherche médicale.

Le rapport « Belmont » (“Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research”, Department of Health, Education and Welfare, April 18, 1979)

« Le respect de la personne exige que les sujets, dans la mesure où ils en ont la capacité, aient la possibilité de choisir ce qu’il leur arrivera ou ce qu’il ne leur arrivera pas. Cette occasion leur est donnée lorsque les normes appropriées à un consentement fondé sur l’information sont satisfaites »
(information, compréhension, caractère volontaire du consentement)

Code de déontologie médicale

Art.35

« 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 ».

Art. 36

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas »

Charte des droits du patient hospitalisé (titre III)

« (..) aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir.

Ce consentement doit être libre et renouvelé pour tout acte médical ultérieur. Il doit être éclairé, c'est-à-dire que le patient doit avoir été préalablement informé des actes qu'il va subir, des risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner »

Contexte juridique français:

Lois de bioéthique (1994 et 2004): respect du corps humain sauf consentement et nécessité thérapeutique

Loi Kouchner (« Droits des patients », 2002) : droit au refus de soins et personne de confiance

Loi Leonetti (« Fin de vie », 2005) : nouvelle définition de la relation médicale (« le patient prend avec le professionnel de santé les décisions qui le concernent ») ; les directives anticipées

Différences entre contexte de la recherche et contexte clinique :

- la relation thérapeutique (et donc le consentement) est moins formalisée ;
- l'éventail des patients se prêtant à des soins est bien plus large que celui des patients se prêtant à la recherche médicale, et inclut des patients pour lesquels le recueil du consentement est moins facile ;
- le but du consentement n'est pas seulement celui de prévenir des abus de pouvoir, et de protéger les personnes, mais également et surtout celui permettre une « bonne » relation de soins.

Une « bonne » relation de soins

1. Qu'est-ce qu'elle n'est pas :

Le paternalisme médical "dur"

"L'interférence avec la liberté d'action ou d'autres valeurs propres de la personne, justifiée exclusivement sur la base du bien-être et les intérêts de cette personne, contre, ou indépendamment de, son propre avis"

Il existe un rempart infranchissable à toute action médicale, signifié par la norme du consentement libre et éclairé. Le principe du respect de 'autonomie a joué ce rôle essentiel et il n'y a pas à le regretter.. Il constitue le fondement de la nécessité de recueillir, de plusieurs façons possibles, le consentement du patient aux actes de soins, qu'on a appelé le « rituel de la médecine moderne » (Onora O'Neill)

2. Qu'est-ce que c'est ?

Ce n'est pas si simple....Comment le principe du respect de l'autonomie y contribue ?

II. LE PRINCIPE DU RESPECT DE L'AUTONOMIE ET SES CONDITIONS

L'éthique clinique : le contexte américain

T. Beauchamps et J. Childress, *Principles of biomedical ethics*, première édition, 1981

a. Définition

« Respecter un agent autonome signifie, de façon minimale, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix, et à entreprendre une action sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles (...). Il requiert plus que la non-interférence dans les affaires des autres. Il inclut, au moins dans certains contextes, l'obligation de construire ou de soutenir les capacités d'autrui à faire des choix autonomes, en les aidant à surmonter la peur et les autres conditions qui les empêchent d'agir de façon autonome» (Beauchamp, J. Childress, *Principles of biomedical ethics*, 1^{ère} édition 1981, 5^e édition, p.63).

b. Obligations

« Le respect de l'autonomie oblige les professionnels de santé et les chercheurs sollicitant des être humains à révéler des informations, à s'assurer de la compréhension des sujets et du caractère volontaire de leurs actions, ainsi qu'à encourager la prise de décision adéquate. Comme le déclarent certains kantien contemporains, l'exigence à traiter les personnes en tant que fins implique que nous les aidions à arriver à leurs propres fins et que nous stimulions leurs aptitudes en tant qu'individus, et non simplement que nous évitions de les traiter comme de simples moyens pour atteindre nos propres buts » (traduction française de la 5^e édition, Les Belles Lettres, 2007, p. 103)

⇒ Le principe d'autonomie doit être mis en balance avec trois autres principes : bienfaisance, non-malfaisance, justice. Chacun d'eux a une validité égale *prima facie* (en première intention)

L'éthique clinique : le contexte européen

Jacob Dahl Rendtorff, « Basic ethical principles in European bioethics and biolaw : autonomy, dignity, integrity and vulnerability » *Medicine, health care and philosophy*, 5 (2002) p. 236

« Autonomy is not only defined in the liberal sense as 'permission' (..) Autonomy should be considered as a principle of the self-legislation of rational humans beings taking part in the same human world »

⇒ Le concept d'autonomie est limité, non seulement à cause du caractère idéal du sujet qu'elle suppose, mais aussi parce que « il existe une tension entre l'existence humaine considérée comme la vie d'un moi libre de contraintes, et le caractère incarné et contextualisé de l'expérience humaine ». Il est complété par trois autres principes, la dignité, l'intégrité et la vulnérabilité

ATTENTION : le débat « autonomie/vulnérabilité » ne reflète pas une opposition culturelle « monde anglo-saxon/Europe ».

De plus en plus de contestations sur la primauté de ce principe se font entendre aux Etats-Unis..

1. L'autonomie n'est pas une valeur morale essentielle parce qu'elle suppose un individu a) isolé ; b) désincarné ; c) rationnel et sans émotions.

« Our common vulnerability bonds us and binds us to other people », « we need to feel our vulnerability to affirm our humanity » (we are not « superhumans »).. Barry Hoffmaster, “What does vulnerability mean?” HCR 36/2, 2006

2. Le mouvement récent du « paternalisme libéral » (voir : Richard H. Thaler et Cass R. Sunstein, *Nudge*, Yale University Press, 2007) s'appuie sur les différentes « erreurs de raisonnements systématiques étudiées par les psychologues sociaux ('cognitive biases'), pour soutenir que dans le domaine des politiques on est justifié à présenter les choix d'une façon biaisée étant donné que l'individu n'est pas rationnel dans le sens de la rationalité instrumentale des théories du choix rationnelle (ex : consentement présumé pour le don d'organes, pour pallier au fait que les individus sont systématiquement dans une incohérence dynamique : ils affirment qu'il veulent donner mais ne font pas les démarches adéquates)

Qu'est-ce que le principe du respect de l'autonomie ?

1. Fondement : l'autonomie comme valeur positive
2. Application : l'autonomie comme procédure s'identifie avec l'autodétermination, ou le principe de non-nuisance

L'autonomie comme "valeur"

Une définition « positive » (en référence au bien positif qu'elle promeut) : concevoir et réaliser un projet de vie pleinement assumé.

« Le sens positif du mot liberté découle du désir d'un individu d'être son propre maître. Je souhaite que ma vie et mes décisions dépendent de moi, et non de forces extérieures quelles qu'elles soient. Je désire être l'instrument de ma propre volonté, et non celui de la volonté des autres ; je désire être un sujet et non un objet ; être mû par des raisons et des mobiles conscients qui soient les miens, et non par des causes pour ainsi dire extérieures. Je désire être une personne et non personne, décider et non qu'on décide à ma place, agir et non être agi par la nature ou par d'autres hommes, comme si j'étais une chose, un animal ou un esclave, incapable d'assumer sa condition d'homme, autrement dit, incapable de concevoir et de réaliser des fins et des stratégies qui lui soient propres » (I. Berlin, *Deux conceptions de la liberté*, tr.fr., Calmann-Lévy, p. 17

Composantes de l'autonomie comme idéal positif :

1. capacité de concevoir un « plan de vie » (Rawls), ou de bâtir sa vie comme « une œuvre d'art » (R. Dworkin)
2. possibilité de contrôle sur les circonstances qui rendent possible cette réalisation
3. liberté des entraves sociétales à cet exercice

Les conditions générales de l'exercice de l'autonomie:

1. "Authenticité": possibilité de juger de ses propres désires et valeurs et de s'identifier à eux
2. "Indépendance procédurale": possibilité d'évaluer les conditionnements éventuels de notre capacité critique

Mais: au delà d'un seuil critique nous sommes tous également capables d'être autonome (pas besoin d'une intelligence supérieure!), à condition d'appartenir à l'espèce humaine, et à condition d'être un adulte en pleine possession de ses capacités.

L'autonomie "en action"

Définition "négative" (par le biais de ce que le principe d'autonomie interdit)

Faculté d'auto-détermination: possibilité d'agir et faire des choix en accord avec des valeurs qui sont déterminées par soi-même et ne sont pas imposées de l'extérieur, à moins que cela ne nuise pas à autrui.

John Stuart Mill

“Ce principe veut que les hommes ne soient autorisés, individuellement ou collectivement, à entraver la liberté d'action de quiconque que pour assurer leur propre protection. La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres. Contraindre quiconque pour son propre bien, physique ou moral, ne constitue pas une justification suffisante. Un homme ne peut pas être légitimement contraint d'agir ou de s'abstenir sous prétexte que ce serait meilleur pour lui, que cela le rendrait plus heureux ou que, dans l'opinion des autres, agir ainsi serait sage ou même juste” (*De la liberté*, tr.fr., Folio p. 74)

Le principe éthique du « respect de l'autonomie de la personne »

1. Ce n'est pas le respect de la personne tout court (ce qui inclut le respect de son intégrité physique, de son intimité, etc.) mais le respect de cette qualité fondamentale qu'est son « autonomie ».
2. D'un point de vue pratique, le respect de l'autonomie de la personne implique de recueillir son consentement « libre et éclairé » pour tout acte de soins, que le patient prenne avec le médecin les décisions qui concernent sa santé et que son refus de soins soit dûment pris en compte.

Traduction concrète du respect de l'autonomie

Aucune intervention médicale n'est possible sans le consentement du patient

Contraintes pour l'action médicale

1. Obligation de rechercher le consentement chaque fois que cela est possible (mais la responsabilité de la décision reste médicale)
2. Obligation d'information
3. Obligation de vérifier les conditions d'un consentement valide : le consentement doit être « libre et éclairé »

Mesure concrète de l'autonomie

A. « compétence » du patient

1. capacité à comprendre et à manipuler l'information reçue
2. capacité de prendre des décisions, en agissant sur la base de cette information de façon consciente et en sachant justifier cette décision

Attention : le niveau de compétence requis doit être proportionnée à l'importance et à la gravité de la décision à prendre

B. Liberté du patient

1. le consentement n'est pas valide si la personne agit sous la contrainte extérieure (la menace, le chantage, la pression d'une récompense qu'il ne peut recevoir autrement)
2. le consentement n'est pas valide si le patient fait l'expérience de contrainte intérieures fortes (dépression grave, etc..)

III. L'AUTONOMIE EN QUESTION

Les raisons d'une nouvelle interrogation :

- Les dérives d'une médecine consumériste : une possibilité se transforme en un droit qui impose une obligation à l'autre
- Le principe du respect de l'autonomie est le produit d'une culture donnée (la nôtre) et non un principe universel
- Son « arrogance » ! (Willard Gayling, « Worshipping autonomy », HCR, 1996)
- La méconnaissance individualiste du bien commun (D. Callahan, « Can the moral commons survive autonomy ? », HCR, 1996)
- Des doutes sur la réalité même de l'autodétermination : il n'existerait tout simplement pas d'individus et de choix autonomes ! (réhabilitation théorique de notions telles que la confiance, l'autorité, les biais cognitifs) (voir Charles Larmore, *La pratique du moi : l'engagement pratique précède la réflexion*)
- La contradiction perçue : le principe est essentiel, mais très souvent problématique dans sa mise en œuvre
- La perception que son hégémonie met en cause la nature même de la pratique médicale et la relation de soins (Eric Cassel : « Unanswered questions : bioethics and human relationships » HCR, 2007)

« Que des relations d'amour et de rage évoquent des réponses corporelles différentes paraît évident. De la même façon, les relations thérapeutiques peuvent engendrer des changements biologiques dans le corps et donc ont un impact sur le processus de guérison. Si il en est ainsi, alors des façons courantes de penser l'autonomie pourraient avoir des effets néfastes sur le bien-être des patients » (Eric Cassell, *ibid.* p. 22. Discours prononcé à la ASBH en 2005 lors de l'acceptation du Lifetime Achievement Award)

Le respect de l'autonomie : problèmes opérationnels

1. Elle ne s'applique pas dans un nombre important de cas (nouveau-né, enfant, comateux, mourant, maladie mentale, maladie neuro-dégénérative)
2. Suppose un individu dans des conditions idéales (cohérent, rationnel, libre de contraintes sociales et affectives) : nous condamnons à évaluer la « compétence » sur des échelles compliquées
3. S'oppose sur le terrain à la réalisation d'autres principes (bienfaisance, justice, intégrité, sacralité de la vie..)
4. On peut l'interpréter de plusieurs façons : interprétations formelles et substantielles (quelqu'un qui décide de façon autonome de se soumettre au jugement d'un autre est-il autonome ou non ?)

IV. SOLUTIONS POSSIBLES

1. Cultiver un paternalisme humaniste éclairé

Faire le bien du patient comprend le fait de contribuer à réaliser l'autonomie du patient. Le médecin éclairé intègre dans la mesure du possible ce que le patient pense être son propre bien.

Pellegrino, Thomasma, *The virtues in medical practice*, Oxford University Press, 1993

Le médecin a une responsabilité vis-à-vis du patient qui n'est pas effacée par son autonomie (A.Tauber, *Patient autonomy and the ethics of responsibility*, MIT Press, 2005)

Mais : Cette proposition dépend de la bonne formation et la bonne volonté des médecins : idéal ou réalité ?

Aussi : Le sens de l'autonomie comme barrière absolue contre les abus de pouvoir est toujours nécessaire, et ne peut être intégrée dans les contraintes internes de la conscience du médecin singulier.

Aussi : comment développer des politiques publiques à partir du seul principe de bienveillance et de responsabilité ?

2. Une certaine forme de paternalisme (« doux », « libéral ») est justifiée

1. si il s'exerce dans cadre du respect de la personne et tient compte de ses limitations
2. vise non à redresser mais à compenser les biais cognitifs, ou affectifs, ou à éliminer des contraintes évidentes qui pèsent sur le jugement.
3. S'applique d'une façon proportionnelle au bénéfice attendu (proportionnalité), et surtout dans des situations particulières de pression extrême et temporaire.

3. Spécifier le sens et l'usage du principe de respect de l'autonomie

- a. Mettre en place des substituts adéquats (autorité parentale, personne de confiance, directives anticipées, consentement présumé et/ou après-les-faits)
- b. Utiliser une notion d'autonomie moins exigeante et plus large (On accepte que l'autonomie de la personne doit être construite et soutenue et donc suppose une dose de bienfaisance. On tient compte des biais cognitifs soit pour les corriger soit s'y résigner. On fait avec le sujet concret que nous avons en face de nous).
- c. On met le principe de respect de l'autonomie en balance avec les autres principes. On détermine au cas par cas les limites variables de son application par rapport aux autres (Beauchamp/Childress).
- d. On privilégie une notion formelle d'autonomie par opposition à une notion substantielle (réhabilitation théorique de notions telles que la confiance, l'autorité, les biais cognitifs). On accepte qu'un patient décide de façon autonome de s'en remettre à la bienveillance du médecin (voir « droit de ne pas savoir »).

V. CAS CLINIQUES

1. Le consentement direct est impossible : les ressources de la substitution

- Dans quelle mesure les directives anticipées et la personne de confiance permettent le respect du principe d'autonomie ?
- Comment prendre en compte les indications, souvent contradictoires que nous donnent ces indices ?
- Quel est le rôle des parents dans la prise de décision au sujet d'un nourrisson ?
- Le principe du respect de l'autonomie a-t-il un rôle à jouer dans la décision éthique caractéristique de cette situation extrême ?

2. Les conditions du consentement sont problématiques : un exercice délicat d'interprétation et de communication

- La liberté du consentement est-elle en doute dans le cas de certains donneur vivants apparentés ?
- Comment décider pour une personne qui n'est plus 'la même', et qui ne peut pas tout à fait comprendre et évaluer l'information ?
- Personne de confiance ? Directives anticipées ?

3. Le consentement peut ne pas être suffisant à justifier la décision médicale : la juste balance entre l'exigence du consentement et d'autres contraintes éthiques (bienfaisance, responsabilité...)

- Jusqu'à quel point et à quelles conditions faut-il accepter de faire valoir la bienfaisance médicale contre le consentement de la personne pour son propre bien?
- L'intérêt de l'enfant à naître peut-il être un argument valide pour refuser de répondre à la demande d'un couple?
- Dans quelle mesure le respect de l'autonomie crée un droit au soins qui implique la responsabilité médicale?

VI. CONCLUSIONS PROVISOIRES

1. Accepter que le principe de respect de l'autonomie vaut dans tous les cas en tant qu'idéal (même pour un nourrisson, ou un comateux sans directives anticipées ni personne de confiance) et donc indépendamment de la « compétence » (ou niveau d'autonomie) du patient. Il s'exprime par une attitude de respect, ce qui implique :
 - l'effort d'essayer de déterminer ce que le patient veut véritablement (au delà du choix qu'il exprime) ;
 - l'effort de prendre en compte de ce qu'il aurait pu vouloir si il n'est pas à même de s'exprimer
2. En tant principe opérationnel, il doit être considéré comme « autonomie partielle »

« Les patients ne sont pas radicalement différents de nous autres, du moment où toutes les capacités humaines d'action autonome sont limitées. Déterminer la place respective du paternalisme ainsi que du rôle que le consentement et le respect des personnes jouent dans la pratique médicale, entre autre, ne peut se faire qu'à l'intérieur d'une théorie qui n'impose pas une vision idéalisée d'autonomie illimitée » (O. O'Neil, « Paternalism and partial autonomy », *Journal of clinical ethics*, 10/4, 173-178)

Qu'est-ce que cela veut dire ?

1. Un moi autonome n'est pas incompatible avec
 - des distorsions cognitives,
 - des engagements personnels et familiaux,
 - des changements de cap importants.

Le sujet est considéré comme autonome par défaut à moins que n'existent des pressions et menaces explicites qui portent atteinte à des droits fondamentaux, la liberté, la vie.

2. Dans les cas où le consentement n'est pas disponible, on peut utiliser
- le récit pour reconstituer ce que le patient aurait pu vouloir (plutôt que décider ce qu'il serait bien pour lui). N.B. Ceci est possible pour quelqu'un qui a déjà eu une vie, et suppose une cohérence qui n'est pas toujours présente.
 - Un standard d'action raisonnable : le droit au consentement peut être suspendu dans les mêmes cas où il serait suspendu par un patient compétent.

3. Le consentement ne dépend pas seulement du contenu de l'information donnée, mais doit surtout être obtenu au travers d'un processus de communication qui obéit à des standards épistémologiques (intelligibilité, pertinence) et moraux (honnêteté, précision)

4. Le consentement ne sert pas directement à faire valoir le principe du respect de l'autonomie, mais à autoriser une dérogation à d'autres obligations que le médecin a par ailleurs. Ce sont ces autres obligations qui sont les obligations fondamentales liées à la fonction médicale : confidentialité, respect de l'intégrité de la personne, responsabilité vis-à-vis du bien-être des personnes impliquées. Cela empêche que la liberté de choix détermine des droits nouveaux.

