

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Université de Marne la Vallée
Master de philosophie, option éthique médicale
et hospitalière

Direction : Monsieur Eric Fiat

Les limites du consentement éclairé

Mémoire pour l'obtention du Master I P de philosophie pratique,
option éthique
Présenté par Colette Peyrard
Docteur en médecine

Septembre 2007

Sommaire

Sommaire

Introduction	1
Chapitre premier	3
Les données cliniques	3
I) Qu'est-ce que la douleur chronique ?.....	3
II) Quel est le sens de mon engagement en tant que médecin.....	4
III) Mode de fonctionnement de la consultation et étude de cas	5
IV) Commentaire sur ces cas.....	10
Chapitre II	11
D'une part un malade qui devrait signer un consentement éclairé	11
I) Qu'est-ce que le consentement éclairé ?.....	11
II) Le consentement éclairé est étroitement lié au principe d'autonomie.....	16
C) Droit du malade a la vérité.....	18
Chapitre III	20
Et d'autre part le principe de bienfaisance	20
I) Qu'est-ce que le principe de bienfaisance ?.....	20
II) La pression sociétale.....	21
Chapitre IV	24
En tant que médecin, je dois agir au nom de la loi	24
I) Où est ma responsabilité ?.....	24
II) Pourquoi la loi est décalée par rapport à la clinique ?.....	25
III) Qu'est-ce que cela implique que le sujet soit pluriel ?.....	27
Conclusion	30
Bibliographie	31

INTRODUCTION

Nous connaissons tous le principe du consentement éclairé. En tant que malade nous n'aimerions pas que notre médecin prenne une décision sans nous en parler... A travers l'expérience de certains patients en consultation de la douleur, je voudrais montrer que le consentement éclairé est une règle parfois impossible à réaliser. Elle est perpétuellement soumise au principe de bienfaisance qui, heureusement, gouverne notre relation médecin-malade. La confrontation de ces deux valeurs qui sous-tendent la médecine occidentale pose un problème éthique.

Lorsqu'un patient vient à la consultation, il montre une douleur patente pour laquelle il demande un traitement immédiatement efficace pour ne pas dire magique voire miraculeux. Il a déjà vu plusieurs médecins, fait de nombreux examens.

J'ai souvent à ma disposition un moyen technique qui permettrait de le soulager assez efficacement (infiltration, morphine, hypnose, neuro-stimulation transcutanée) mais seulement ponctuellement.

Mais je sais :

1. que cette douleur peut lui servir d'étayage psychique et que la soulager risque de provoquer un effondrement narcissique. Cette douleur structurant sa personnalité.

2. que « ce traitement symptomatique » efficace à court terme pourrait être suivi d'effets tout à fait inattendus et inexplicables, type malaise voire éventuellement majoration de la douleur.

Autrement dit, il a besoin de cette douleur pour exister : on pourrait dire qu'il existe en tant que douloureux chronique.

Si je voulais respecter la règle du consentement éclairé, je devrais lui dire :

« *Cher Monsieur j'ai les moyens techniques de vous soulager, mais je vous propose de ne pas le faire parce que je pense que c'est mieux pour vous...* ». Or je ne le dis pas et d'ailleurs comment dire cela...

Je suis donc dans le conflit,

- D'une part la règle du consentement éclairé que je ne peux pas appliquer (car la prise en charge consistera à ce que peu à peu le patient fasse des liens entre sa douleur actuelle et son histoire)

- Et d'autre part le principe de bienfaisance, qui m'invite à faire ce qui est bien pour lui.

Chapitre premier

LES DONNÉES CLINIQUES

I. Qu'est-ce que la douleur chronique ?

Définition de la douleur : « La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage ». Définition de l'IASP (International Association for the Study of Pain)

Définition de la chronicité : « Le syndrome douloureux chronique est l'ensemble des manifestations physiques, psychologiques, comportementales et sociales qui tendent à faire considérer la douleur comme persistante quelle que soit son origine de départ, plus comme « une maladie en soi » que comme le simple signe d'un désordre physiopathologique sous-jacent ». Dr F. Boureau.

Dans certains cas, la douleur peut représenter l'identité du patient. Sans la douleur le malade n'existe pas. Tout le travail de la consultation de la douleur va être d'aider le patient à faire des liens entre cette douleur et son histoire (histoire = tissu = tisser). Le début de la douleur correspond toujours à un évènement qui fait fracture; ce ne sera plus après comme c'était avant. L'avant est souvent raconté comme le paradis et l'après comme un enfer. Lorsque l'on remonte dans l'histoire du patient il y a toujours un traumatisme, souvent un deuil physique ou symbolique, à partir duquel on va remonter peu à peu jusque dans l'enfance où l'absence d'une mère « contenante » pourra être revisitée.

Qu'est-ce que ce lien ?

Il peut être de différentes natures. Cela peut être parfois considéré comme une douleur rédemptrice qui a été longtemps considérée comme la possibilité de transcender la douleur permettant de racheter une «faute» qui aurait entraîné une «culpabilité», ou bien une explication qui semble complètement étrangère telle que «c'est à cause de problèmes géologiques qui font que des « influx » ont entraîné cette douleur», ou toute autre explication plus ou moins ésotérique mais qui toujours a une résonance pour le patient. C'est en ce sens que le patient est le maître, le « sachant »...

Quelle que soit l'explication, l'important est qu'il y en ait une et que le patient ne soit pas nié dans sa douleur comme il a pu l'être auparavant, par exemple, dans un compte rendu de radiographie : « ce que vous avez, cette douleur, ne peut pas être expliquée par les images ».

Qu'est-cela veut dire donner du sens ?

Il y a un avant et un après le point de départ de cette douleur. Donner du sens, de la direction va permettre d'aller vers cet ailleurs, de bouger, de ne pas rester enkysté dans la douleur, dans ce moment insupportable.

Donc traiter la douleur, c'est permettre de passer d'une douleur insupportable à une douleur supportable.

Qu'est que cela veut dire qu'une douleur devienne supportable ? Dire qu'une douleur devient « supportable » a quelque chose en soi d'insupportable. De plus, il est à noter que ce mot même de supportable, a la même racine que le mot souffrance, souffrance au sens de supporter.

Quel sens cela a-t-il de supporter une douleur ou de prendre un traitement qui la rende *supportable* ?

Que serait une douleur sans sens ? Ce serait une douleur absurde, donc invivable ! Le fait que le patient lui trouve du sens va permettre de lui donner de la vie et de ne plus l'enfermer dans un enkystement mortifère. Cela va permettre également au patient de ne plus être statique mais dynamique.

Dans certains cas cela peut même lui permettre de reprendre des activités, de passer de la position allongée sur un sofa à celle d'un être de nouveau acteur de sa vie. Cette action pouvant aller parfois jusqu'à reprendre un travail.

II. Quel est le sens de mon engagement en tant que médecin ?

Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les

patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.[...] Je ferai tout pour soulager les souffrances... ».

Me voilà donc en tant que médecin, obligé de mettre tout en œuvre pour soulager les souffrances d'autrui, après l'avoir informé. Le texte a été réactualisé en 1996 par le Pr. Bernard Hoerni, et publié dans le Bulletin de l'Ordre des Médecins (Avril 1996, n°4). Chaque faculté de Médecine possède en fait sa propre version qui comporte des variations minimales avec celle-ci.

III. Mode de fonctionnement de la consultation et étude de cas.

J'ai créé, il y a quinze ans une Unité Fonctionnelle de la Douleur à l'Hôpital de Vienne (Isère) dans laquelle je travaille avec une psychanalyste qui ne se présente pas comme telle. Notre travail se fait toujours en binôme, c'est à dire que nous recevons toujours le patient ensemble.

Ce patient vient pour un problème de douleur, il a vécu une blessure, un traumatisme que celui-ci soit physique ou psychique. A côté des différents traitements que nous pourrions proposer au patient, la recherche du sens que peut avoir cette douleur est un travail très important pour le patient. Mais il ne le sait pas. Il ne veut pas le savoir. C'est la raison pour laquelle il ne s'adresse pas à un psychiatre. Pour le patient sa douleur est uniquement d'origine organique.

La douleur peut être conçue comme la réponse corporelle à une détresse psychique. Cette détresse prenant le plus souvent ses racines dans une enfance insuffisamment enveloppée par la chaleur, la douceur et la protection maternelle. Le patient n'aura alors pas d'autre choix que d'investir des sensations douloureuses, de les cultiver car il ne pourra pas les penser et de ce fait les dire. Cela pourra entraîner des sortes de décharges paradoxales. Ce trop plein de quête de sens, stigmates douloureux lentement gravés au cours du temps, c'est la douleur elle-même, la douleur comme tentative de guérison. Il s'agit là d'une douleur psychologique, lentement acquise. Cette douleur là peut être aidante, permettant de passer un cap car elle va permettre au patient de régresser, de se retrouver dans une position infantile, de besoin de soins, de maternage, de possibilité de se plaindre. Il y a donc pour le psychisme une possibilité de créer de la douleur et cette douleur, Freud a montré qu'elle pouvait avoir une fonction : protéger le patient d'une douleur psychique plus forte encore. Le corps alors protège l'esprit dans une espèce de projection que nous redéfinirons plus tard.

La douleur devient alors comme d'autres symptômes, telle que l'angoisse, un symptôme psychique. Très souvent il a existé très précocement un investissement fort d'une sensation douloureuse qui aurait pu ne pas être autant investie si les circonstances avaient été différentes et qui laisse une trace. Cette trace est secondairement surinvestie narcissiquement et devient symptôme cardinal.

Marie Balmary¹ parlera de « l'offense comme génératrice de maladie ». On pourrait parler de douleur rebelle, rebelle à qui à quoi ?...

Description de 2 cas :

Mme Odile M.

Il s'agit d'une patiente de 48 ans qui est venue à la consultation de la douleur, en juin 2003, pour 3 types de douleurs :

- Une douleur au niveau pelvien alors que comme elle nous dit « il n'y a plus rien » puisqu'elle a été opérée l'an dernier d'une hystérectomie totale, non conservatrice,
- Des douleurs localisées au niveau des membres supérieurs avec sensations de fourmillements
- Une troisième douleur au niveau de la région anale

Tout cela a commencé il y a une dizaine d'année, elle a eu de nombreux examens, scanner, IRM, coloscopie, tous ces examens se sont révélés normaux...

Au cours d'une consultation, elle nous dit qu'elle avait l'impression que « ses organes allaient sortir »...

Elle a eu différents traitements, acupuncture, mésothérapie, kinésithérapie, en plus de traitements pharmacologiques type antiépileptique, antidépresseurs.

Au début les traitements l'améliorent puis assez rapidement, ils n'ont plus d'effets. Elle prend des malaises, se retrouve comme une « loque », elle dit que cela évolue par crises, en fait elle a mal tout le temps...Elle a l'impression de suivre tout ce qui se passe dans son intestin, « je le sens vivre » nous dit-elle...

Il s'agit d'une patiente qui a une sœur aînée et une sœur décédée avant qu'elle même ne vienne au monde. Cette sœur est décédée d'un problème au cerveau.

Il y a, nous dit-elle, une grande incompréhension avec sa mère et ce depuis très longtemps... Elle raisonne autour de la sœur décédée et de la problématique que cela a engendrée pour sa mère. Actuellement tout le monde lui dit, c'est « la

1. Marie Balmary, *Le sacrifice interdit* (p61) Paris 1986.

tête », « c'est nerveux » surtout la mère. Elle en veut beaucoup au médecin et à la famille qui pensent cela et n'entendent pas qu'elle a mal réellement. Elle reconnaît que la douleur l'angoisse.

Elle est mariée et a une fille avec laquelle elle a de bonnes relations.

Quand elle est en crises, elle déprime, a des idées suicidaires. Elle n'envisage à aucun moment que sa problématique psychique puisse s'exprimer via les douleurs.

L'examen clinique est normal.

A la consultation suivante, elle a fait seulement deux ou trois crises, ce qui est, semble t-il, beaucoup mieux... On lui a parlé de fibromyalgies et elle nous interroge sur ce diagnostic. Nous avons toutes les deux entendu « fibromyalgie ». Nous lui parlons de l'hystérectomie, Elle nous dit qu'elle avait mal avant et que l'intervention n'a fait qu'augmenter les douleurs.

Nous revoyons régulièrement cette patiente tous les 2 ou 3 mois. Entre temps elle écrit son journal.

Durant ces périodes, il existe parfois, pendant quelques jours, voire quelques semaines, une accalmie complète des douleurs.

Elle parle souvent de sa relation avec sa mère « qui la bouffe ». Elle n'arrive pas à lui dire « non ». Elle a le sentiment d'être sa chose, que sa vie à cause d'elle est ratée...

Ces épisodes d'amélioration sont émaillées d'aggravations et par moment elle reparle de nouveau de cette impression d'être assise sur une plaie avec une douleur qui remonte...

Les différents examens faits au fil du temps par le médecin traitant qui avec juste raison refait le tour du problème régulièrement mais ne montrent rien de nouveau. Cela nous permet de rester à l'écoute de cette symptomatologie luxuriante...

Elle nous dit : « la douleur régit ma vie », « je suis prisonnière de ma douleur », « tout me demande un effort ».

Elle décrit son mari comme très dur, ressemblant à l'imgo maternelle. A un moment de la prise en charge, un mouvement dépressif important a impliqué une hospitalisation avec traitement par perfusion. La patiente a accepté cette idée, se décrivant comme au bout du rouleau. Après cette période, la patiente a revécu des hauts et des bas avec l'envie de faire beaucoup de choses voire trop comme lui dit son mari, comme si elle cherchait à vivre au maximum dans les périodes où tout va à peu près bien...

A ce moment donné de la prise en charge, elle nous parle de ce sentiment d'avoir pris la place de quelqu'un, ayant toujours eu à se taire, n'étant pas arrivée au bon moment, se plaignant notamment de l'indifférence de sa mère qui ne la prenait pas dans ses bras alors qu'elle a toujours eu mal au ventre, même dans la petite enfance. Elle parle de douleurs à type de décharges électriques qui vont en augmentant dans le vagin, touchent les intestins et l'envahissent, décrivant ici, à son insu, l'équivalent d'un orgasme génital!

Et puis 2 ans après le début de la prise en charge, Madame M. arrive en nous disant que cela fait plusieurs semaines que les douleurs n'ont plus rien à voir avec ce qu'elle a vécu.

Elle a pu partir 15 jours au bord de la mer avec son époux. « Ne plus avoir mal, cela change mes relations avec les autres nous dit-elle, je ne cherche plus à recevoir, je deviens généreuse...La douleur revient parfois sur une journée mais j'arrive à gérer, elle n'augmente plus ».

Elle voit moins sa mère.

Il existe toujours une grande anxiété et la peur de ressembler dans un état dépressif. Mais dit-elle « j'arrive à gérer » et elle décrit comme une renaissance.

La dernière fois que nous l'avons vue, en avril 2007, elle fait une bonne reprise de son histoire et théorise sur sa souffrance. Reconnaît qu'elle a toujours été très « collée » à sa mère. Elle nous demande quel lien cela a avec ses douleurs de ventre ? Et ce jour là justement où elle nous parle de cette relation étroite avec sa mère, elle nous demande d'espacer les rendez-vous.

Nous en sommes là !

Deuxième exemple, plus court car le début du suivi est plus récent. Pour le moment nous ne l'avons vu que 2 fois:

Il s'agit d'une patiente de 44 ans, Maryline G. qui vient adressée par son médecin pour douleurs diffuses à type de brûlures, survenant essentiellement du côté droit, de façons régulières, quotidiennes. Elle parle également de céphalées... Elle ne se souvient pas d'une période de sa vie où elle n'aurait pas eu de douleurs...Elle parle très vite du décès de sa mère alors qu'elle avait 5 ans, décédée nous dit-elle d'une maladie mentale... Elle a été opérée plusieurs fois mais chaque intervention s'est compliquée et a été suivie de douleurs atroces (dents de sagesse, canal carpien, hernie inguinale).

Elle a 2 enfants. Durant la 1ère grossesse alors qu'elle avait 26 ans, elle a été obligée d'être alitée dès le cinquième mois. Jusqu'à deux ans et demi, sa fille ne dormait jamais la nuit, elle se décrit alors comme « un cadavre ».

La 2ème grossesse s'est très bien passée mais durant cette période, sur quelques signes cliniques, le diagnostic de sclérose en plaque a été évoqué. Cela l'a, nous dit-elle, beaucoup traumatisée...

Elle a fait pendant 7 ans une psychothérapie, et a arrêté, ne sachant pas nous dire pourquoi. Après avoir parlé de ses douleurs diffuses elle nous dit que la douleur, la plus difficile à supporter « ce sont les maux de tête », elle signale dans le même temps qu'elle a toujours été insomniaque.

Elle ne parle jamais de dépression mais en fait n'évoque que cela, « je suis fatiguée, je n'ai envie de rien, je pourrais aller marcher mais je suis anéantie, j'irais dormir toute la journée ». C'est comme si le terme de dépression ne pouvait pas être évoqué, dépression « tabou », lien avec cette mystérieuse maladie mentale qui a emporté sa mère?

L'examen clinique est normal

Nous lui proposons à la fin de cette première consultation de choisir entre un traitement antalgique qu'elle n'a jamais eu jusqu'à ce jour, ou un traitement antidépresseur. Elle choisit le traitement antalgique...

Nous revoyons cette patiente une deuxième fois. De façon assez surprenante, elle nous dit aller mieux car maintenant, le soir quand elle se couche, elle dort et elle a cette phrase superbe « depuis que j'ai décidé d'être fatiguée par la douleur, je dors »...

Elle garde encore des douleurs mais beaucoup moins fréquentes, elle a très peur qu'on arrête le traitement.

Depuis la dernière consultation, elle a repris une psychothérapie...

Nous la reverrons en novembre...

IV. Commentaire sur ces cas

On voit à travers ces histoires combien il serait délicat de faire signer un consentement éclairé à ces patientes. Dès la première consultation tout est presque dit même si évidemment nous n'avons pas d'emblée tous les détails de ces douloureuses histoires...

Parfois, comme dans le deuxième cas nous arrivons à ce que la patiente reprenne un suivi psychiatrique mais dans la plupart des cas ces patients qui

expriment leur « mal-être » à travers le corps, n'arrivent pas à prendre la décision d'aller faire ce travail. Nous essayons de les y amener et de pouvoir les confier ultérieurement à des confrères psychiatres ou psychologues, mais il est impossible au risque de les faire fuir de leur en parler et encore moins de leur expliquer à travers un consentement éclairé, ce que nous entrevoyons et comment nous allons les prendre en charge.

Nous avons essayé de le faire tout au début de notre pratique, mais très vite nous nous sommes rendu compte de cette impossibilité.

Chapitre II

D'UNE PART UN MALADE QUI DEVRAIT SIGNER UN CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

I. Qu'est-ce que le consentement éclairé ? Définition : Article 36 (article R.4127-36 du code de la santé publique) (commentaires révisés en 2003)

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

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ces conséquences.

Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article 42.

Article 42 (article R.4127-42 du code de la santé publique) (commentaires révisés en 2003)

Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement.

En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires.

Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Le consentement du malade aux soins est une obligation consécutive au caractère contractuel de la relation médecin-malade.

La notion de consentement éclairé, qui implique que le médecin est tenu de présenter clairement au patient tous les risques d'une conduite thérapeutique, est pourtant relativement récente.

La loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps et modifiée par l'article 70 de la loi 99-641 du 27 juillet 1998 dit qu' *"Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir"* (code civil article 16-3).

Le consentement doit être libre, c'est-à-dire en l'absence de contrainte, et éclairé, c'est-à-dire précédé par une information.

Les qualificatifs libre et éclairé sont repris dans tous les attendus de jugement ayant trait aux problèmes de consentement. Par exemple, *« le médecin ne peut sans le consentement libre et éclairé du patient procéder à une intervention chirurgicale »* (Cass. civ. 11 octobre 1988).

La Jurisprudence a parfaitement défini quels étaient les enjeux pour le patient qui doit être en mesure de décider par lui-même s'il subira ou non les dangers inhérents à tout acte médical (Cass. civ. novembre 1969).

On voit une évolution concernant le droit des malades. Aujourd'hui, de par la loi, le patient est rendu « acteur » puisqu'il prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, toutes les décisions le concernant CSP L111-4 il a le droit d'avoir une personne de confiance. Ainsi la loi du 25.01.92 précisait « *le droit de l'individu à l'intégrité de son corps doit être combiné avec d'autres droits, liberté ou intérêt supérieurs [...] L'intéressé doit être protégé contre lui-même* ».

Aujourd'hui la loi du 4 mars 2002, Article L111-4 du CSP précise : « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ».

On voit donc une évolution importante en quelques années, avec en 1992, le patient qui doit être protégé contre lui-même et, en 2002, le médecin doit respecter la volonté de la personne.

Est-ce vraiment intéressant pour le patient d'être ainsi rendu « responsable » ? Est-il capable au sens de compétent, alors justement qu'il se trouve fragilisé par son état, de prendre de telles décisions ? N'est-ce pas de la part du médecin, une façon de « botter en touche », c'est vous qui l'avez voulu !! On est certes loin du paternalisme, de ce droit romain qui s'occupe des relations entre les personnes avec cette notion de « pater-familias » proverbial...

De plus, il faut noter qu'en médecine nous avons le code de déontologie et nous prêtons le serment d'Hippocrate. La notion de coutume, sans confondre avec l'habitude, est également très présente. Dans cette situation, le patient certes, devient acteur mais n'oublions pas qu'il n'a pas consciemment voulu écrire la pièce de théâtre et qu'il se passerait bien d'y avoir le rôle principal.

Le droit considère 2 formes de responsabilité, civile et pénale.

La responsabilité civile oblige à réparation des conséquences de l'acte et éventuellement d'intérêts associés.

La responsabilité pénale découle de la responsabilité civile. Elle introduit la notion de faute, de culpabilité entraînant un châtement.

On rappelle qu'en principe et jusqu'à plus ample informé, le médecin contracte une obligation de moyen et non de résultat.

Mais sous l'influence nord-américaine, les choses ont bien changé et on est loin de ce contrat puissant bien que non-écrit de « la rencontre d'une conscience et

d'une confiance» selon l'expression du professeur Portes, premier président du Conseil National de l'Ordre National des Médecins. Pourquoi ce changement?

Au moins 3 faits:

- La puissance thérapeutique de la médecine moderne,
- L'affaiblissement de la confiance du public vis-à-vis des médecins
- La médiatisation des problèmes de santé.

Les réglementations qui se multiplient aujourd'hui, réduisent la marge d'interprétation des acteurs mais il me semble que c'est une façon de fragiliser l'être l'humain. Ainsi les protocoles médicaux qui rentrent dans un processus de dé-subjectivation, de déresponsabilisation, le protocole devenant le lieu d'exigence de conformité qui transforme le sujet en un objet où chacun étant identique à l'autre, cela permettra de lui appliquer le même traitement.

Ici nous sommes dans une histoire qui par définition est unique et n'appartient qu'au sujet présent en face de nous dans sa fragilité et qui échappe à tout protocole.

En fait, si le consentement est depuis longtemps au centre des débats éthiques, c'est principalement dû au fait que les premières déclarations de bioéthique (déclaration de Nuremberg) sont issues de réflexion sur la recherche médicale et visent à interdire les recherches sur des personnes incapables de discernement ou ne pouvant pas donner leur consentement. Dans nos exemples ne pas respecter le consentement du patient ne vise pas à l'instrumentaliser car on est en contexte de clinique, de soin et non dans un essai thérapeutique ou une recherche fondamentale. L'objectif de ce choix est l'amélioration de l'état du patient.

Rappelons tout d'abord que l'atteinte à son autonomie est en premier lieu le fait même de sa maladie. Le patient est enfermé dans sa douleur. Le traitement a comme objectif de permettre justement au patient de retrouver ou de restaurer une certaine autonomie.

L'éthique est en aval, traverse et est en amont du droit.

Consentement dit « éclairé » : Cela me fait penser au siècle dit des « lumières » et aux philosophes de cette époque : que nous disent-ils ?

Kant, en 1784, écrit: « Les Lumières se définissent comme la sortie de l'homme hors de l'état de minorité, où il se maintient par sa propre faute. La minorité est l'incapacité de se servir de son entendement sans être dirigé par un autre. Elle est due à notre propre faute quand elle résulte non pas d'un manque d'entendement, mais d'un manque de résolution et de courage pour s'en servir sans

être dirigé par un autre. *Sapere aude !* Aie le courage de te servir de ton propre entendement! Voilà la devise des Lumières ».

Pour les intellectuels du XVIIIe siècle européen, l'homme se caractérise par ses facultés cognitives, dont il doit faire un usage critique à l'encontre des préjugés et des superstitions. En cela, ils sont les héritiers de Galilée, de Descartes puis de Newton (dont les recherches théologiques et alchimiques sont alors inconnues), qui les premiers ont donné la priorité à la raison et à l'expérience sur la Révélation divine et l'autorité religieuse. À la suite de John Locke et de Pierre Bayle, ils définissent une méthode critique pour réfuter les prétendues vérités révélées, comme la vie des saints ou les explications par le surnaturel. Ils en viennent du même coup à critiquer la monarchie de droit divin.

« Philosophe, écrit la marquise de Lambert en 1715, c'est rendre à la raison toute sa dignité et la faire rentrer dans ses droits; c'est secouer le joug de la tradition et de l'autorité.

Le fond commun des Lumières réside dans un rejet de la métaphysique, selon laquelle la transcendance (Dieu) précède la réalité (le monde). Les termes en sont inversés : la transcendance est ce qui reste, ce qui résiste à toute analyse rationnelle, scientifique, historique.

Par-delà leur diversité, les hommes des Lumières ont en commun cette attitude d'esprit inspirée de la méthode scientifique, de l'experimentalisme de Newton et de Locke : chercher dans l'investigation empirique des choses les rapports, les corrélations, les lois qui les régissent, et qui ont été jusqu'à présent masqués par les « préjugés ».

Il y a là un optimisme fondamental, aux effets mobilisateurs : les hommes des Lumières croient au progrès possible des connaissances, à la capacité de la raison de saper les conventions, les usages et les institutions qui contredisent la nature et la justice. Pour eux, l'avancée de la science garantit la marche vers le bonheur. Cette foi dans le progrès indéfini de l'humanité se trouve d'ailleurs confortée par les découvertes scientifiques et la croissance économique du siècle.

A travers cela qu'est-ce que cela veut dire le consentement éclairé, qu'est-ce que cela apporte?

Cette période de l'histoire, dont nous sommes les héritiers, a permis de penser que les sciences et l'analyse scientifique allaient permettre de pouvoir tout mettre en lumière.

Cela donne envie d'aller vers ce que l'on pourrait appeler « le mythe de la transparence ». Or on sait que l'humanité est opaque et que de temps en temps

nous parlons avec les autres. On sait que l'homme n'est pas fait pour vivre en pleine lumière ou en pleine obscurité, cela explique d'ailleurs l'importance des tableaux « clair-obscur » qui nous touchent.

En ce sens on pourrait dire qu'il ne faut pas passer de l'obscurité à la transparence, il faut tamiser les lumières.

Au total, qu'est-ce que cela apporte ce consentement éclairé qui est devenu une pratique banale de nos jours. Il devient incontournable de faire signer ce papier avant chaque acte chirurgical, chaque prise de sang : ne risque-t-on pas de passer d'un contrat de « confiance » à un contrat de « méfiance ».

Mais on peut dire également que le consentement éclairé permet de réintroduire un langage et un sens dans un contrat où l'être humain est nécessairement objectivé. Le modèle, le paradigme anatomo-clinique se caractérise par une préoccupation centrée sur le corps plus que sur le sujet dans son entité, il

est donc apparu peu à peu une cadavérisation du sujet. Pour Edgar Morin, il existe une dissociation importante : le moi est laissé aux philosophes tandis que « le corps physique » est laissé aux scientifiques.

Descartes, dans son discours de la méthode, définit le sujet comme une identité dont l'essence même est de penser. Il y a donc chez l'homme une souveraineté de l'esprit sur le corps. Ainsi si un être est incapable de penser, il est dit irresponsable. Le thème du consentement nous confronte directement au rapport entre esprit et corps et entraîne des interrogations sur ce que doit être la relation médecin-malade et sur la nature du lien social dans le domaine de la santé et donc de la société. Dès lors qu'un patient accepte une prise en charge, il consent, et cela introduit du même coup la notion d'information. Le papier écrit n'est pas suffisant, il faut qu'il y ait un échange, le fond prime sur la forme.

Le consentement est intimement lié au principe philosophique d'autonomie, ce principe étant confronté au principe de bienfaisance, c'est ce que nous allons voir maintenant...

II. Le consentement éclairé est étroitement lié au principe d'autonomie :

Bien sûr, consentir c'est étymologiquement «sentir avec» c'est-à-dire parler de l'articulation entre deux personnes : le soignant avec le soigné. Le patient exprime son accord à un thérapeute qui est d'accord pour le prendre en charge.

Mais dans ce travail, il s'agit justement de montrer que le médecin, de part son expérience va décider pour le patient de ce qui lui paraît bon pour lui, en conscience mais à l'insu du patient.

Dans cette situation peut-on dire que le patient est autonome?

Mais qu'est-ce que l'autonomie?

L'autonomie, c'est la capacité à se faire sa propre loi, sa propre opinion, à choisir sa propre destinée : le consentement découle directement de cette notion. Pour les anglo-saxons et les européens du Nord: l'autonomie est un principe absolu.

L'individu prime sur la société. L'autonomie se conçoit comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières. Et la réalisation de ces préférences se fait par l'intermédiaire d'un contrat.

En France, l'autonomie est une notion datant là aussi des Lumières. Mais ici, le collectif s'impose sur l'individu, l'autonomie ne dépend pas d'un contrat individuel mais passe par la loi, ce qui nous amène au principe d'universalité c'est-à-dire les mêmes conditions pour tous; c'est ce qui fait la différence entre une démocratie (où la liberté prime) et une république où viennent s'ajouter la notion de fraternité et d'égalité : de fait le service public est bien plus développé en France.

Il y a donc une difficulté à respecter le principe d'autonomie dans la relation de soin. Être autonome, c'est être libre de poursuivre ses intérêts, ses buts et ses préférences sans se soucier de quiconque avec ici bien sûr, l'influence de la pensée libérale, la santé concernant l'individu, sa vie privée.

Mais cette vision de l'autonomie n'a rien de rationnel car le malade peut décider sans vraiment avoir tous les arguments de ce qui serait bien pour lui.

Actuellement on est dans cette tendance, très individualiste, à laquelle se rattache la nouvelle loi sur la santé publique.

Il s'agit d'une autonomie de type anglo-saxonne, où le médecin ne doit pas interférer avec la sphère privée et a fortiori sur le corps du patient.

A cette autonomie individualiste s'oppose une autonomie plus continentale, plus rationnelle, posant des valeurs plus universalisables et valables pour tous mais présupposant des valeurs communes. On est dans la solidarité (ex : la sécurité sociale) mais dans une société pluraliste, multiculturelle où les valeurs ne sont pas forcément partagées : est-ce que cela est possible? «Loin de s'opposer, bienveillance du soignant et autonomie du patient s'articulent pourvu que l'on se souvienne que l'autonomie n'est pas la libre disposition de soi, mais le fait de se donner une loi qui soit universalisable. La bienveillance n'est pas autre chose que

la sollicitude, instantanément instaurée par la demande du patient qui vient confier sa plainte et sa souffrance. La relation soignant-soigné est donc d'emblée un pacte d'amitié, comme le dit Ricoeur suivant une inspiration aristotélicienne. Le soignant est alors lié par une éthique de la promesse, celle qui consiste à guérir quand c'est possible, et à soulager, accompagner dans tous les cas. Ecouter le malade, l'associer aux décisions qui le concernent au premier chef, c'est là respecter son autonomie, au sens authentique». ²

Mais dans la situation qui nous occupe on ne peut justement pas associer le patient aux décisions et donc de ce fait on ne respecte pas son autonomie. S'agit-il de paternalisme? de prise de pouvoir? ou bien tout simplement d'une mise à disposition d'une expérience dans une relation d'aide?

III. Droit du malade à la vérité

Certes le patient a droit à la vérité, personne n'oserait dire le contraire...

Bien sûr, la dignité de l'homme repose sur la vérité.

Mais aussi, on sait que le secret finit toujours par se manifester de façon surprenante. La dissimulation pieuse de la vérité amène des catastrophes, il faut donc *s'acheminer* vers la vérité. Dire la vérité mais avec pudeur.

De plus, qu'est-ce que la vérité dans la situation qui nous occupe? S'agit-il de la vérité du malade, de sa vérité? En pratique il s'agit d'une vérité qui va devenir la sienne car ici, il va recréer Sa vérité (ici, vérité= sens).

Car en fait on pourrait dire dans ces situations de douleur chronique, qu'il y a 2 savoirs, un du «*comment* j'ai mal» et à travers ce savoir on va chercher le «*pourquoi* j'ai mal». A travers ce pourquoi, on va chercher le sens. Ainsi la consultation est la mise en scène du débat interne du patient. Il nous parle comme il essaie de se parler à lui-même. On se rappelle que en grec, vérité, a-letheïa, veut dire non-oubli ou sortie de l'oubli.

En consultation de la douleur, on priorise la vérité du malade, c'est vrai d'emblée. Et le malade ne s'y trompe pas, c'est là qu'il a mal, dans une relation où il n'a pas été l'enfant parfait, avec des parents parfaits, mais aussi avec une relation d'illusion où il n'a pas été écouté par les médecins comme il n'a pas été

² (J.Ricot, *Philosophie et fin de vie*, ENSP)

écouté par ses propres parents. Alors, on va reprendre là où en était le malade et on remet en route quelque chose du côté du désir d'être écouté.

Il arrêtera de vivre toute situation comme un échec. Il reprend un dialogue avec lui-même et ses souvenirs et ainsi il arrête d'être divisé, d'être un corps qui se plaint.

C'est donc la vérité du malade telle qu'il nous la dit.

Dans la consultation de la douleur, il y a comme un renversement de la relation, avec quelque chose en miroir, car c'est le patient qui SAIT comment il a mal, il a donc un rôle de «sachant» face au médecin qui est de fait « non-sachant » du comment le patient a mal. Le malade a un savoir sur le comment il a mal, et le médecin sur le pourquoi il a mal, et vice versa. Relation médecin /malade = relation de supposé savoir du soignant et de l'ignorance du patient. Ici, le médecin attend patiemment que le malade dise son propre vécu. Il y a comme « un patient actif » et « un médecin passif ».

On peut donc faire ressortir le patient sujet, sentant: le patient a la possibilité d'avoir un autre rôle que dans une consultation habituelle. Il adresse cette plainte et s'il trouve quelqu'un qui l'écoute alors il s'installe. Cela devient psychothérapique. A qui adresse t-il cette plainte ? Cette question est celle du transfert en psychanalyse. Le cadre de la consultation ne nous permet pas d'aller très loin dans la compréhension, ne permet pas d'aller chercher à qui il adresse cette plainte: son père, sa mère, en tant que regard de quelqu'un d'autre. On est le réceptacle de la plainte et c'est déjà beaucoup. Le patient est surpris par ce qu'il arrive à dire à quelqu'un. Sans le dire explicitement, le soignant prend la place d'une mère « contenant » que le patient n'a pas eu.

Dans ce transfert, le patient arrive à exprimer sa douleur à quelqu'un, il l'externalise. C'est comme une catharsis que l'on retrouve dans la tragédie grecque.

Cette relation implique une projection, il n'y a que du subjectif et de l'inter-subjectif, une attitude de la part du soignant, une attente et une contre-attitude de la part du patient.

Il y a donc cette relation médecin/malade et ce qui s'y joue, avec la spécificité de la consultation, c'est à dire cette bascule entre le sachant et le non-sachant :

Où est le sachant ? Où est le non sachant ? On n'est jamais totalement en phase, on verra pourquoi plus loin, mais on est avec cette sensation subtile de ce qui se joue dans la relation.

On pourrait dire la vérité comme non-oubli, comme sortie de l'oubli ou le besoin de se remémorer.

La consultation est la continuité du débat intérieur impossible par nature – sauf dans le rêve.

Et cela explique que dans cette consultation, on n'intervient ni en interprétation et assez peu en acte.

Qu'est-ce que cela voudrait dire que d'expliquer cette vérité ?

Chapitre III

ET D'AUTRE PART LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE

I. Qu'est-ce que le principe de bienfaisance ?

Le principe de bienfaisance consiste à faire le bien d'autrui (en évaluant le rapport des risques et des bénéfices pour le patient).

Dans l'Antiquité, la médecine est sous l'influence de la morale aristotélicienne c'est à dire la notion de morale hétéronome selon laquelle la quête du bien est l'action la plus noble de l'esprit : il existe des principes moraux supérieurs à l'homme que l'on ne peut transgresser même si la personne donne son consentement (exemple de l'euthanasie).

Au total, la finalité de ce principe de bienfaisance est que l'on fasse du bien et qu'on s'abstienne de nuire.

On peut dire que, en ce sens, la loi du 4 mars 2002 gêne les médecins car il existe de nombreux cas où ils transgressent le consentement des personnes (exemple : réanimation des personnes ayant fait une tentative de suicide et ayant écrit qu'elles ne souhaitaient pas être réanimées).

Par ailleurs, Emmanuel Levinas pense que le principe de bienfaisance fonde la moralité sur la fragilité de l'autre. Cela nous amène au principe de responsabilité, avec le risque, là encore, de dériver de la bienfaisance au paternalisme.

Il faut bien dire que dans les années soixantes, le paternalisme était omniprésent dans la relation médecin-malade en France, allant même jusqu'à devenir une doctrine du Conseil de l'Ordre (Louis Portes parlait du patient comme « un enfant à apprivoiser »..).

Tout cela entraîne des conséquences qui sont visibles de nos jours avec les revendications toujours plus présentes des patients.

Mais, normalement le médecin, et par extension le soignant, décide au nom de la loi, il est sous ses ordres. Je décide par sub-ordination de la Loi, de la déontologie. Or la loi, la déontologie (ce qui doit être, voir article sur la vérité dans le code de déontologie) ne dit rien de ce conflit entre les deux valeurs que sont la bienfaisance et la signature d'un consentement éclairé impliquant de dire « la vérité » au patient.

Ici nous sommes bien en accord avec ce principe de bienfaisance et cette moralité fondée sur la fragilité de l'autre. Le patient douloureux depuis de nombreuses années vient, dans sa fragilité, nous demander de l'aide et fait appel à notre expérience, à notre compétence. C'est à cet endroit que le « paternalisme » nous guette comme le souligne E Lévinas.

Or en tant que soignant, nous avons le devoir de dispenser le meilleur soin : cela est une valeur universalisable telle que Kant la définit: « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle ».

Or quelles que soient les lois, il y a malheureusement un moment où nous nous sommes obligés d'être dans la transgression. Cela n'est pas forcément confortable, et le risque comme le souligne E. Lévinas est de prendre le pouvoir sur l'autre. C'est pourquoi la question que le soignant doit toujours se poser est : qu'est-ce qui me fait agir ? Quel est mon rôle ? Quel pouvoir je risque de prendre sur l'autre ? Qu'est-ce que je cherche à travers cette action où le malade m'emmène plus ou moins consciemment ?

Mon expérience certes, me permet de savoir ce qui est mieux pour le patient mais chaque patient est différent. Mon expérience est-elle juste, peut-elle me servir pour ce patient qui est en face de moi ?

On voit bien ici que dispenser le meilleur soin l'emporte sur dire « la vérité » au patient, mais c'est la pratique qui permet de le dire et encore. Mais la pratique,

comme toute expérience quand il s'agit de l'être humain, n'est pas obligatoirement juste...et lorsque je parle d'expérience qu'est-ce qui me permet de savoir ce qui est « bien » pour le patient ?

Je risque vite de sombrer dans ce paternalisme tant décrié. Comment légitimer, il faudra aller voir du côté des sociétés savantes. M'apportent-elles quelque chose? Malheureusement, je n'ai rien trouvé...

II. La pression sociale :

On peut distinguer deux positions éthiques: l'une (dite « téléologique ») fondée sur le principe de bienfaisance (ou de non-malfaisance), l'autre (dite « déontologique »), fondée sur le principe du respect des personnes dans leur autonomie. En situation de soin ou de recherche biomédicale, on doit toujours s'efforcer de faire le plus de bien (et le moins de mal) possible, tout en respectant la liberté de décision des personnes qu'on cherche à aider. Autrement dit, on doit toujours essayer de concilier ces deux principes. Il y a cependant des cas où les deux principes entrent en conflit. Par exemple, des patients qui pour des raisons morales ou religieuses refusent les transfusions sanguines ou les greffes peuvent se trouver dans un état de santé tel que leurs médecins veuillent les transfuser et jugent que leur refus de cette thérapeutique leur est nuisible. Si la négociation échoue, il faut alors choisir entre transfuser le patient contre sa volonté (c'est-à-dire faire passer le principe de bienfaisance avant le principe du respect de l'autonomie), et respecter la volonté exprimée par le patient (au risque d'une dégradation de son état).

Il y a cinquante ans les médecins n'hésitaient pas à imposer aux malades, parfois sans explication, ce qu'ils jugeaient être bon pour eux, et cette attitude était socialement acceptée. Aujourd'hui cela n'est plus possible, le souci d'informer les patients et d'obtenir leur adhésion aux actes de soin ou de recherche qu'on leur propose, est devenu la norme.

L'évolution décrite ci-après est une évolution (encore incertaine) d'un état de la société où l'on mettait l'accent sur le principe de bienfaisance (les médecins détenant la connaissance de ce qui est le « bien » dans le domaine de la santé), à un état de la société où l'on respecte davantage le droit des individus à choisir leur propre « bien » et à participer aux décisions les concernant. Cette évolution n'est en soi ni bonne ni mauvaise: elle est un « choix de société », elle va avec le choix de vivre dans une société plus démocratique, mais aussi plus individualiste...

On peut souligner que pour H.T. Engelhardt les questions bioéthique sont fondamentalement des problèmes démocratiques. L'objectif n'est pas d'aboutir à un consensus définitif, mais à un accord ici et maintenant. Néanmoins, dans une culture sécularisée où la science est toute-puissante et pousse les autres domaines de la connaissance comme l'art ou à la religion à la portion congrue, il semble évident que les experts scientifiques (ceux qui savent) décident pour la masse populaire (ceux qui ignorent). Il nous paraît important de se demander si nous ne sommes pas là en face d'une dérive qui met à mal le fondement même de la démocratie? Ne retombe t-on pas dans une autre sorte de paternalisme? En tous cas, c'est une question que l'on peut se poser.

Ici, il s'agit plutôt d'externaliser cette violence qui est dans le patient, violence qui se retourne contre lui par le biais de ce stigmate qu'est la trace mnésique douloureuse.

Cette externalisation peut éventuellement se faire dans une relation thérapeutique ici et maintenant. Il y a bien effectivement un expert, qui sait, consciemment, face à un patient qui ne sait pas, inconsciemment, mais qui comme cela est dit plus haut est en fait celui qui sait.

Ce qui montre que cette relation est beaucoup plus complexe que pourrait l'être un paradigme idéologique, modélisable et ce, d'autant plus que comme nous allons le montrer plus tard ce patient est multiple face à un soignant, lui aussi complexe ; ce qui nous permet de penser que tous les modèles habituels sont difficilement applicables.

Chapitre IV

EN TANT QUE MÉDECIN JE DOIS AGIR AU NOM DE LA LOI :

I. Où est ma responsabilité ?

Etre responsable selon le bon sens populaire, c'est être conscient d'être ou d'avoir été l'auteur d'un préjudice ou d'un dommage, ou à l'origine d'un événement qui a occasionné un dommage à quelqu'un. A partir du moment où on est libre, on est responsable en n'oubliant pas que la responsabilité oblige à la compétence.

Tout vouloir implique un sujet et engage une éthique; à l'inverse toute éthique s'enracine dans le vouloir d'un responsable.

Etre responsable c'est aussi étymologiquement

«répondre de» ainsi le petit prince³ devient responsable de sa rose,

«Les hommes ont oublié cette vérité, dit le renard.

Mais tu ne dois pas l'oublier.

Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé.

Tu es responsable de ta rose...

Je suis responsable de ma rose...répéta le petit prince, afin de se souvenir.»

³ *Le petit prince* de A.de Saint Exupéry

Adieu, dit le renard.

Voici mon secret. Il est très simple:

On ne voit bien qu'avec le cœur.

L'essentiel est invisible pour les yeux.

L'essentiel est invisible pour les yeux, répéta le petit prince, afin de se souvenir.

C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante.»

Saint-Exupéry dans ce texte mondialement connu nous montre une forme de responsabilité où il nous dit clairement que prendre du temps avec l'autre fait qu'on en devient responsable. Il nous dit également une chose très importante « l'essentiel est invisible pour les yeux ». On peut transposer cela dans la relation thérapeutique où le temps passé, je rappelle que ces consultations durent toujours quarante cinq minutes, est loin d'être du temps perdu... et n'est-ce pas une façon de parler de cette rencontre de deux consciences « invisibles avec les yeux »...

Il y a malheureusement souvent un écart entre l'être et le vouloir être.

Saint Augustin («*je fais le mal que je ne voudrais pas*») s'interrogeait sur l'écart entre l'être et le devoir être. Il dit que la fatigue, l'acédie, est souvent à l'origine de cet écart.

La fatigue empêche-t-elle tout contrôle? Non répond Aristote, car au coeur même de la fatigue, il y a un étrange point de vigilance qui rend l'exercice de la raison possible. Au coeur de l'ivresse il y a un étrange point de sobriété. Aristote nous demande d'être attentif à ces *kairons*, ces occasions ces moments propices où notre raison semble s'adresser à nous en nous murmurant de façon insistante: utilise-moi...Le «*salaud*»⁴ est celui qui se sert des conditions comme des alibis.

« Dans l'instinct la conscience est nulle, dans l'habitude la conscience est annulée »⁵.

Le but de ce travail serait de montrer que l'on ne souhaite pas se mettre dans cette position de «fatigue» qui est le pire ennemi de l'homo ethicus, de celui qui se veut meilleur mais d'aller plutôt vers la position du «héros», du «saint» qui avance en liberté et en responsabilité. «Tout acte que je pourrais ne pas faire est un acte volontaire» nous dit Aristote mais *Montaigne* souligne «Un être humain, c'est ondoyant et divers».

Ainsi, si je consens à cette relation thérapeutique, je deviens « responsable » de ce patient pour le quel l'essentiel est invisible avec les yeux mais je prends le

⁴ JP Sartre

⁵ Bergson

risque de dévier, de ne plus être dans une relation juste, d'être dans l'acédie, et de devenir ce « salaud » qui prend le pouvoir sur l'autre.

II- Pourquoi la loi est décalée par rapport à la clinique ?

Les codes de déontologie, les sociétés savantes, la loi, la jurisprudence ne m'absolvent pas. Si tout cela ne m'aide pas, je suis appelée à délibérer en conscience et à faire un choix que je qualifierai d'éthique.

Car l'éthique comme le montre Levinas est ce qui surgit de la rencontre, sans préalable: *Il se passe entre nous une convocation qui m'appelle à répondre et c'est cela l'éthique, c'est une position d'inquiétude.*

Je reprends ce terme de consentement éclairé? On sait que pour cacher quelque chose, le mieux est de le mettre en pleine lumière... Qu'est-ce que l'on cherche à cacher en voulant absolument clarifier ? En disant cela, je me dévoile comme un soignant « manipulateur »...Prendre sans le dire, la place d'une mère « contenante » que le patient n'a pas eu, est-ce mon rôle de médecin ?

La réponse à la question du patient sera dans un principe de bienfaisance, qui peut paraître paternaliste mais qui dans la mesure où le doute, l'inquiétude apparaît fait que je sors de cette bienfaisance paternaliste. Mais il reste perpétuellement à débusquer, comme le souligne Levinas, l'arbitraire (le choix non justifié, le tiers), toujours possible du pouvoir que je peux exercer sur l'autre.

La loi est faite pour tous, donc elle est faite pour une partie de notre pluralité; ainsi en répondant « au nom de la loi » je réponds quelque part mais pas totalement.

Le principe éthique n'est pas, comme la loi, universalisable, on est dans le cas par cas.

Et ce qui complique tout est que l'on sait que le sujet humain est pluriel alors que le sujet juridique est singulier.

Je suis plusieurs et je n'arrive pas à me parler, c'est l'organisation du symptôme qui se fait à mon insu. C'est l'absence de parole qui fait somatisation.

Le sujet juridique est celui qui va signer un « contrat », c'est assez facile. Mais qu'en pense le sujet clinique dans sa pluralité ? Qui signe quoi ?

Dans notre héritage culturel, nous avons aussi Jean-Jacques Rousseau, lequel a défendu des conceptions politiques radicalement démocratiques. *Du contrat social* (1762) constitue un tournant dans la pensée politique. Pour Rousseau, toute société humaine repose sur un contrat entre les participants, contrat tacite ou bien accepté à un moment donné. Toute souveraineté réside donc dans le peuple qui

accepte ce contrat. Celui-ci suppose l'égalité civile et politique de tous les citoyens qui forment la nation, l'ensemble des contractants. La cité idéale de Rousseau, composée de petits propriétaires égaux et libres, garantit ainsi les droits naturels de l'individu; elle bannit l'injustice et l'oppression; elle fonde l'idée démocratique qui inspirera la Révolution française.

Dans le choix que je fais de privilégier la règle du soin, je n'éclaire pas volontairement le sujet juridique, mais je laisse advenir la question du sens chez le sujet clinique. Bien sûr ce contrat est non-dit.

On voit bien ici la question de la violence qui est au cœur de l'éthique: être dans l'opposition entre 2 principes a quelque chose de violent. Ainsi quand je choisis la bienfaisance, je sens une violence de ne pas respecter la règle du consentement éclairé.

Or la violence est cette vie que l'autre par sa présence, ici le médecin, va introduire pour permettre au patient de «l'éclairer» dans le dénouement de sa propre histoire.

Car je me sens écartelé entre d'un côté cet ancien modèle paternaliste où le médecin a le devoir de faire le bien, il sait ce qui est bien pour le patient et il peut lui imposer car celui-ci ne le perçoit pas lui-même. On pourrait dire que le consentement n'est pas nécessaire puisque le patient ne fait pas le choix lui-même, ne pouvant évaluer les différentes options.

On peut dire que les droits et devoirs du soignant découlent de son code de déontologie mais aussi des us et coutumes de la profession et non pas de ses valeurs personnelles, on n'est pas dans une autonomie « individuelle ».

Il y a là, évidemment un danger de toute puissance. Car si on voulait établir avec le patient un contrat fondé sur le consentement éclairé, il faudrait expliciter l'indicible, expliquer l' inexplicable, prendre en compte des informations inconnues du patient. Pour vouloir être « juridiquement correct » on réduirait le patient à un client qui paie un service, même si cela ne va pas dans le sens de son intérêt.

Mais, heureusement, on peut aussi dire avec Hélène Gaumont-Prat que «La place accordée au consentement permet de rééquilibrer les relations médecin-patient, mais l'acte médical n'est pas une prestation de services: il s'analyse comme une relation particulière «sui generis» qui implique la confiance entre le malade et le médecin, le côté humain devant l'emporter sur le cadre juridique.»⁶

⁶ Hélène Gaumont-Prat, juriste, université de Versailles, membre du CCNE, *Initiation à l'éthique médicale*, Vuibert, page 60.

III. Qu'est-ce que cela implique que le sujet soit pluriel ?

Qu'est-ce qu'un sujet?

«A la question: qui es-tu, la réponse est: me voici» dit Paul Ricœur. On voit ici le passage qui s'opère entre deux notions d'identité, le passage de l'idem à l'ipse, du soi-même au soi. C'est cette notion de sujet qui différencie le même, l'identitaire, le jumeau, le tout à fait pareil, pour aller vers ce sujet, « soi » qui est lui différent car dans l'inconnu de nos profondeurs. Le « soi », me semble t-il , implique toute l'épaisseur du conscient mais aussi de l'inconscient tel qu'il se révèle dans le rêve où nous sommes plusieurs.

Au «cogito hypertrophié» (Descartes, Kant, et toutes les pensées du sujet) et à l'opposé au cogito réduit à néant (Nietzsche et les continuateurs de la modernité) se substitue peu à peu le sujet tel qu'il se constitue au travers d'un réseau fait d'interactions multiples avec autrui et par la même au sein du sujet.

Loin de son exacerbation d'un côté et de son anéantissement de l'autre, le sujet est modestement convié à se placer dans la relation en acceptant de renoncer à sa «position primordiale de fondement premier» pour être second, dérivé d'une confrontation avec l'autre.

En effet à travers différents auteurs tels que Jacques Lacan, Paul Valéry « *je ne suis pas toujours d'accord avec moi-même* », Arthur Rimbaud « *Je est un Autre* », il est possible de montrer que l'être humain n'est jamais unique mais pluriel et que la rencontre est difficile quasi impossible; une nouvelle question se pose ici, quand on parle de consentement éclairé : quel est l'impact de l'éclairage que je fais chez ce patient «multiple» avec lequel je signe le contrat ?

Lacan: « le sujet de l'énoncé n'est pas le sujet de l'énonciation ». Lacan distingue le sujet de l'énoncé du sujet de l'énonciation; le sujet de l'énoncé, c'est le JE juridique et le sujet de l'énonciation, c'est le sujet clinique dans sa pluralité. Le sujet juridique, c'est celui qui signe le contrat mais le sujet clinique c'est celui qui me demande de le soigner.

Par opposition au *je* médical, qui est fondé sur un rôle social subordonné à la loi, le *je* du patient est pluriel. Est-ce que toutes les parties du *je* clinique veulent vraiment être guéries ?

Le *je* n'est pas autonome, il n'est que le produit de forces psychiques et sociales mais « les jeux sont déjà faits lorsque nous délibérons ». La liberté est dans la délibération « Quand l'homme délibère, Dieu attend »⁷.

La question qui se pose ici: pourquoi ces patients dont la douleur est en partie ou totalement d'origine psychogène ne vont pas directement consulter un « psy » ?

Il s'agit de patients qui ne veulent pas consulter un « psy », professionnel qui se pose en tant que « non-savoir » sur la maladie douloureuse, somatique (alors que le médecin de la consultation de la douleur est censé aux yeux du patient avoir lui un «savoir» sur le symptôme). Ai-je le droit d'orienter le patient vers une prise en charge qu'il n'a pas consciemment souhaitée ? Au nom de quoi, au nom de qui, puis-je fonder cette décision ?

On pourrait résumer la problématique ainsi:

Du côté du soignant: mon activité clinique est-elle une réponse à une question implicite du patient, question inconsciente ? : « Quel est le sens de ma douleur ? », « à quoi me sert-elle ? ». Cette question que je pense implicite, n'est-elle qu'une construction intellectuelle de ma part ? Cette demande existe-elle vraiment ?

Du côté du patient : sa demande peut se résumer par ces quelques mots: « J'ai déjà vu plusieurs spécialistes durant de nombreuses années qui ne m'ont pas soulagé. Vous non plus vous n'y arriverez pas... Et pourtant je suis quand même là à espérer ».

C'est comme s'il lançait un défi, défi envers le médecin ou envers lui-même ?

Espère t-il que les spécialistes décrypteront sa demande d'être pris en compte dans sa globalité physique et psychique avec les intentions d'une bonne mère décryptant les souffrances de son nourrisson et y répondant de façon ad hoc? Et surtout que fait-on de la pluralité du patient et de celle du soignant?

Comme le souligne Emmanuel Levinas, la démarche éthique est un appel à débusquer l'arbitraire, le tiers (travailler la notion de tiers chez Levinas, toujours possible du pouvoir que je peux exercer sur l'autre. La question de la violence est au cœur de l'éthique. « *L'éthique comme ce qui surgit de la rencontre avec autrui sans préalable. Il se passe entre nous une convocation qui m'appelle à répondre et c'est cela l'éthique, c'est une position d'inquiétude* ».

⁷ Jules Lequier

Ainsi si je fais signer un contrat au sujet juridique, je remplis le contrat « social » de la règle du consentement éclairé mais qu'est-ce que je risque de déstabiliser chez le sujet dans sa complexité ? Du contrat de « confiance », on pourrait passer au contrat de « méfiance » ce qui ferait du même coup passer ce consentement de la « bienfaisance » à la « malfaisance » !

CONCLUSION

La relation thérapeutique, qui est dans ces situations la façon d'appréhender le patient, est toujours comme une ligne de crête où chaque pas peut amener une erreur. Cette relation ne peut se faire que dans une confiance mutuelle (étymologiquement, confiance = avec foi). Il est venu vers moi, je vais vers lui... Cette relation est unique et ne peut pas être parasitée par un contrat... Ce n'est pas un client mais un patient, dans sa vulnérabilité... Je ne suis pas là pour le « piéger ».

Si le sujet clinique est plusieurs, le principe de consentement éclairé n'est plus fondé. Le consentement n'est possible que parce qu'il y a information du malade or une partie du patient ne peut pas ou ne veut pas entendre cette information, donc il n'y a pas de consentement éclairé possible. Celui qui reçoit l'information (le patient) est pluriel. On ne sait jamais à quelle partie de la personne on parle et il y a peu de chances que ces différentes parties se retrouvent justement en phase. Il reste que le c'est le médecin qui définit ce qui est bien pour le patient, avec cet inconfort pour lui, sujet pluriel lui-même, qui se retrouve dans

un doute assumé, n'ayant pas de fiche de protocole d'aide à la décision sinon en s'appuyant sur St Augustin qui nous murmure « aime et fais ce que tu veux ».

Ainsi, entre consentement éclairé et principe de bienfaisance, il y a toute la démarche éthique qui pourra devenir pour le patient démarche thérapeutique, mais qui me laissera toujours, en tant que thérapeute, dans l'inquiétude.

BIBLIOGRAPHIE

1. Marie Balmory, *le sacrifice interdit*, « Freud et la bible », Grasset, 1986.
2. Jean-Paul Caverni, Roland Gori, « Le consentement : droit nouveau du patient ou imposture », Editions Champs libre, 2005.
3. Emmanuel Kant, « Fondements de la métaphysique des mœurs », *deuxième section : passage de la philosophie morale à la métaphysique des mœurs*.
4. Emmanuel Lévinas, « Ethique et infini », le livre de poche n°4018.
5. Tiffany Lernout, Marc Guerrier, Emmanuel Hirsch, « Espace Ethique de l'AP-HP Département de recherche en éthique », Loi du 4 mars 2002 et *pratique soignante*.
6. F. Quinche, *Respect du droit et de l'autonomie ou bienfaisance*, « Ethique et santé », Vol 2- N° 1 Masson.
7. Suzanne Rameix : « Fondements philosophiques de l'éthique médicale », Ellipses 2002.
8. Jacques Ricot, « Philosophie et fin de vie », ENSP, 2003.