

INTRODUCTION

Thierry MARTIN

Université de Bourgogne-Franche-Comté

Le monde médical français a vu se produire au début du xxi^{e} siècle une mutation, sans doute décisive, dans la relation du malade à la maladie, partant aussi dans celle du malade au médecin. Le malade n'est plus considéré comme la victime d'une pathologie qui l'affecte de l'extérieur et qu'il ne peut que subir contre sa volonté. Certes, on peut dire que le malade subit une affection pathologique, mais il lui faut reconnaître que par son comportement, son mode de vie, le soin apporté ou non à sa santé, il participe au développement, au contrôle, voire à la suppression de sa pathologie. Il est ainsi devenu un acteur, et non seulement un patient de sa santé, par conséquent aussi, de sa maladie. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner », a enregistré cette mutation en modifiant le statut de la relation entre le malade et le médecin : de patient qu'il était, c'est-à-dire objet de soins, le malade est devenu partiellement agent. En conséquence, il est amené à participer au choix du traitement à subir ou ne pas subir, choix qu'il effectue en fonction des informations que lui donne le médecin, des connaissances qu'il possède par ailleurs, et de ses croyances sur son avenir probable.

Il convient toutefois de prendre la mesure effective de cette participation du malade à la décision médicale, et de considérer les multiples difficultés auxquelles sa mise en œuvre se trouve confrontée. Cette question se pose à plusieurs niveaux, ce qui en accroît la complexité ; elle appelle une interrogation la fois juridique, philosophique et éthique, et mobilise des éléments épistémiques, psychologiques, juridiques, éthiques et techniques divers. Ce sont ces obstacles auxquels se heurte la participation du malade à la décision médicale, que le présent ouvrage entend étudier pour en évaluer la force et les possibles franchissements, sans toutefois que cette étude prétende à l'exhaustivité ; la multiplicité des problèmes que soulève cette question, la diversité des approches qu'elle appelle, le nombre déjà important de publications auxquelles elle a donné lieu ne

peuvent ici être mobilisés. Ce sont donc ici des pistes de réflexion qui sont proposées.

Envisagée sur le plan juridique, l'évolution de la place du malade dans la relation de soin fait passer celle-ci d'une forme paternaliste, fondée sur la sujétion à l'autorité à une forme contractuelle, dont Pierre-Yves Quiviger montre qu'elle est en fait dissymétrique, puisqu'elle met au premier plan les droits des malades et les devoirs des soignants, la décision médicale ayant cela de spécifique qu'elle convoque conjointement la responsabilité juridique des soignants et les droits des malades. Et ce pouvoir reconnu à la volonté de « l'individu médicalisé » s'est encore affermi grâce aux modifications apportées à la formulation des directives anticipées dans la loi de 2016.

La question de la participation du malade à la décision médicale concerne au premier chef, sur le plan juridique, ce qu'il est convenu d'appeler le consentement éclairé. Mais, comme le montre Catherine Philippe, il convient de distinguer le consentement aux soins et le consentement à la décision médicale, ces deux formes de consentement n'impliquant pas le même degré d'intervention du malade dans le choix du traitement qu'il va subir ni le même rôle joué par chacun des partenaires. L'espace dans lequel cette possibilité de participation du malade à la décision trouve à s'exprimer est modelé par les multiples limites du pouvoir de décision dont jouit le malade. Outre la limite de droit que peut entraîner la minorité ou l'incapacité d'exercice de la volonté, il importe de considérer les conditions effectives d'exercice du consentement qui tiennent à la qualité de la connaissance dont dispose le malade et à son degré de liberté ; cet exercice du consentement affrontant par ailleurs des obstacles multiples (manque de disponibilité de l'équipe soignante, technicité des explications des médecins, défaut ou excès d'empathie, vulnérabilité qu'engendre la maladie, préjugés du malade, etc.). Catherine Philippe passe en revue les différents paramètres susceptibles d'influer sur le consentement du malade aux traitements qui lui sont proposés, concernant aussi bien la possible réceptivité du malade et les obstacles qu'elle rencontre, que le moment de l'information qui lui est donnée, la nature et l'étendue de cette information, la manière dont elle est transmise, etc.

L'acte même du consentement aux soins suppose en amont, comme sa condition de possibilité, l'autonomie de la volonté du malade. Mais cette autonomie exigée pose problème, à la fois dans son efficience et dans son principe. Celle-ci n'est pas une donnée, elle est une variable dont la grandeur et la consistance sont justement mises à mal par la maladie, si

bien qu'on se trouve confronté à un véritable paradoxe que souligne Régis Aubry : les avancées techniques et scientifiques en matière médicale entraînent une augmentation importante des situations médicales complexes qui d'une part multiplient les situations de vulnérabilité, de l'autre génèrent des questions éthiques face auxquelles les soignants sont mal préparés et des interrogations sur le sens du maintien d'une vie dont, justement, le sens même fait question. Conjointement, sur le plan juridique, la relation entre le médecin et le malade s'est inversée, puisqu'il appartient au médecin non plus de décider du traitement le plus approprié à la pathologie du malade, mais de lui proposer un (ou des) traitement(s) que le malade décidera ou non de subir. Et c'est justement quand les décisions sont devenues les plus difficiles à prendre qu'il est demandé au malade d'en assumer la responsabilité. Ce que montre alors Régis Aubry, c'est que l'autonomie du malade, alors requise, n'est pas une propriété que celui-ci posséderait ou dont il serait privé, mais elle résulte d'un processus dynamique d'échange avec l'équipe médicale.

De plus, si le principe d'autonomie jouit d'un privilège dans la littérature internationale consacrée à l'éthique médicale dont il apparaît souvent comme le fondement, la question se pose d'en évaluer la véritable signification. S'agit-il d'un réel progrès éthique ou d'une dérive idéologique ? S'appuyant sur les avis du Comité Consultatif National d'Éthique, Pierre Le Coz distingue, à côté de l'autonomie d'action et de l'autonomie de pensée, un troisième sens qui est proprement l'autonomie de volonté. Celle-ci peut être pensée sous une forme maximaliste, d'inspiration kantienne, pensant l'autonomie comme pouvoir rationnel de décision conforme à une législation universelle – j'agis conformément à une maxime dont je reconnais qu'elle doit valoir pour tous –, ou sous une forme minimaliste, comme pouvoir de décision non-soumis entièrement à une contrainte psychologique externe. Or, l'autonomie n'est pas seulement une condition de l'exercice du consentement et un facteur de rééquilibrage des forces dans la relation médicale, elle remplit également une fonction thérapeutique, assurant une existence morale à la personne malade. Mais cette prééminence du principe d'autonomie peut entrer en conflit avec d'autres principes éthiques, par exemple dans le cas où le refus de soin du malade se solderait par un préjudice grave, voire irréversible pour sa vie ou sa santé. Pierre Le Coz identifie cinq situations possibles dans lesquelles le principe d'autonomie de la volonté du malade doit composer avec d'autres exigences ou leur laisser la primauté. Mais il établit que cette entorse à la volonté du patient, si elle vient compliquer l'application du principe, n'en

conteste pas le rôle primordial et doit s'accompagner de conditions strictes d'application, comme le respect absolu du secret médical.

La question de la participation du malade à la décision médicale reçoit sa forme la plus aigüe lorsqu'elle concerne soit des situations où le consentement directement exprimé par le malade est impossible ou problématique, soit des décisions radicales, engageant la vie même du malade, tels que l'arrêt de traitement ou la demande de suicide assisté. Ainsi en est-il dans le cas des personnes en états végétatifs persistants (EVP), étudié par Élodie Cretin, où une participation directe du patient ne peut se poser. Mais si la question n'est pas posée au malade, dans l'incapacité qui est la sienne de s'en saisir, elle se pose de fait à ceux qui sont amenés à décider à sa place : famille et équipe médicale. La question, ici radicale, est celle de l'arrêt ou de la poursuite de la nutrition et de l'hydratation artificielles (NHA), question qui engage l'arrêt ou la poursuite de la vie du patient. Comment alors assumer une telle décision ? L'étude menée par Élodie Cretin conduit à constater que la décision est l'objet de la part des uns et des autres de multiples contournements permettant son élision, dont elle décrit les méandres.

Mais il n'est pas possible d'éluder la question lorsqu'elle est formulée directement par le malade. Comment répondre lorsqu'il ne s'agit plus, pour le médecin, d'inviter le malade à accepter le traitement proposé ou à choisir parmi différents traitements possibles, mais de faire face à une demande d'arrêt mortifère de tout traitement ? Répondre favorablement à la demande de suicide assisté ou d'euthanasie, c'est transgresser les règles juridiques ou morales. Les questions éthiques que soulève la décision médicale en fin de vie peuvent alors inviter non pas à respecter des règles généralement adoptées et appliquées, mais au contraire à les transgresser. Plus précisément, c'est au nom de certaines valeurs que le soignant peut être conduit à franchir une limite tracée par les valeurs qui guident généralement sa pratique. Dominique Jacquemin et Paulo Rodrigues soulignent que la première condition permettant d'affronter cette pratique de la transgression est de l'identifier et la nommer comme telle, pour pouvoir la discuter, individuellement et collectivement. Cette délibération est d'autant plus nécessaire qu'elle suppose, dans l'exercice des soins palliatifs, une inversion du sens de la pratique médicale : il ne s'agit plus de soigner et d'accompagner, ce qui est le but que se fixe les soins palliatifs, mais de mettre fin à cet accompagnement, raison pour laquelle la transgression est par essence une exception. Certes, mais justement, Dominique Jacquemin et Paulo Rodrigues montrent que la sédation en phase termi-

nale ne doit pas être la fin de l'accompagnement, mais l'accompagnement ultime qui, à ce titre, exige un surcroît de présence et d'humanité.

Les demandes actives de mort anticipée (euthanasie ou suicide assisté) confrontent le malade, ses proches et l'équipe soignante à une souffrance supplémentaire, s'ajoutant à la fin de vie, à savoir l'incertitude. Aline Chassagne et Florence Mathieu-Nicot ont réalisé une étude de la façon dont les malades, leurs proches et les soignants appréhendent l'incertitude médicale lors de demandes de mort anticipée, via une série de 38 entretiens. L'incertitude joue d'abord sur la dimension temporelle : le temps de l'attente de la mort ou de la durée de la fin de vie, la temporalité n'étant pas la même pour les malades, leurs proches ou les soignants. Elle porte également sur le pouvoir dont jouit le malade de participer à la décision qui engage la poursuite ou l'arrêt de sa vie, cette participation apparaissant comme ultime prise sur la vie. Toute la difficulté ici est d'évaluer la fermeté et la stabilité de la décision du malade. Il apparaît que, le plus souvent, la décision pour le malade n'est pas de s'engager dans une action conduisant à la mort, mais plutôt d'achever un processus déjà engagé, attitude qui est le plus souvent en décalage par rapport à celle de leurs proches. En regard, pour le soignant, le choix de s'accorder ou non à la décision du malade est, à chaque fois, un choix difficile qui ne peut être effectuée qu'au cas par cas.

Les textes ici rassemblés sont le fruit d'une rencontre organisée à la Faculté de Médecine de Besançon le 4 juin 2016 par le laboratoire Logiques de l'agir (EA 2274), l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne Franche-Comté et l'École doctorale *Langages, Espaces, Temps, Sociétés*.