

**DIPLOME UNIVERSITAIRE DE
SOINS PALLIATIFS**

Faculté de Médecine de Reims

Promotion 2002

**LE CONSENTEMENT EN
SOINS PALLIATIFS**

Isabelle CARAYON

Médecin Généraliste

PREAMBULE.....	4
INTRODUCTION.....	5
I. LE CONSENTEMENT EN MEDECINE.....	6
A. DEFINITIONS.....	6
B. L'INFORMATION PREALABLE AU CONSENTEMENT AUX SOINS.	8
1. <i>Le consentement tacite</i>	8
2. <i>Le consentement écrit</i>	8
3. <i>Le consentement oral</i>	9
a) Les sources de l'information	9
b) Le choix des mots et la portée de l'information.....	10
C. LE FOND	12
D. CONCLUSION.....	14
II. UNE MEDECINE EN PLEINE MUTATION.....	15
A. UNE SOCIETE EN EVOLUTION.....	15
1. <i>Evolution de la médecine</i>	15
a) Pouvoir médical et culte du secret	15
b) Dangerosité des traitements.....	16
c) Multiplications des traitements.....	16
2. <i>Evolution de la société</i>	17
a) Un contre pouvoir.....	17
b) Concept de liberté et autonomie	17
c) Le niveau de connaissance	18
d) L'intégration de l'individu dans le système de soin.....	18
B. LES ASPECTS LEGISLATIFS.....	19
1. <i>La jurisprudence antérieure aux lois actuelles</i>	19
2. <i>Le code de Nuremberg</i>	20
3. <i>La déclaration universelle des droits de l'homme [28]</i>	21
4. <i>Loi Huriet [29]</i>	22
5. <i>La loi relative au respect du corps humain [30]</i>	22
6. <i>Loi du 05 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [31]</i> ... 23	
C. LA DEONTOLOGIE.....	24
1. <i>Information du patient et codes de déontologie successifs</i>	24
2. <i>Le code de déontologie de 1995 [17]</i>	25
III. UNE AUTRE VOIE POUR LES SOINS PALLIATIFS	28

A.	QUELQUES MOTS D'ETHIQUE ET DE PHILOSOPHIE.....	28
1.	<i>L'action morale</i>	28
2.	<i>Définition du Bien</i>	29
3.	<i>Les grands principes éthiques et courants philosophiques</i>	30
a)	Principes de bienfaisance et de non-malfaisance.....	30
b)	Principe d'autonomie.....	31
c)	La théorie de l'autonomie pluraliste.....	32
d)	L'utilitarisme.....	33
4.	<i>L'impensée du consentement</i>	34
a)	Individu ou communauté ?	34
b)	Liberté absolue ou liberté relative ?.....	34
c)	« Corps propriété » ou « corps usufruit » ?.....	35
d)	Devoir ou finalité ?.....	35
e)	Le bien ou la norme ?	36
5.	<i>Conclusions</i>	37
B.	LA RELATION MEDECIN-MALADE	38
1.	<i>Du côté du savant</i>	38
a)	Confusion (fusion) médecin – médecine	38
b)	Le savoir du médecin.....	39
c)	L'objet du savoir	39
d)	Conséquences	41
2.	<i>Du côté du souffrant</i>	42
a)	Souffrant = Patient = Malade.....	42
b)	Représentations symboliques de la maladie	43
c)	La demande	44
d)	Le malade a des droits !.....	45
3.	<i>Place de l'information dans la relation</i>	45
4.	<i>L'impossible consentement</i>	47
C.	PLAIDOYER POUR UN ACCOMPAGNEMENT.....	48
1.	<i>Le malade, cet être humain</i>	48
2.	<i>L'homme est mortel</i>	49
3.	<i>L'éthique du soin</i>	49
4.	<i>Le « réquisitoire »</i>	50
	CONCLUSION	51
	BIBLIOGRAPHIE	53

PREAMBULE

Ma première activité est d'exercer en tant que remplaçante, depuis six ans.

Ma deuxième activité professionnelle est la création d'une équipe mobile de soins palliatifs, dans un centre hospitalier.

Ma troisième activité est d'animer un réseau de santé centré sur le maintien à domicile en Lorraine.

Mon tout est un médecin généraliste.

Ces trois axes d'exercice de la profession ont un point commun, celui de donner des soins à des inconnus, plus qu'à des patients connus de longue date.

De part cette position particulière, commune aux trois situations, je suis souvent amenée à prendre en charge, des patients que je ne connais pas. A domicile, ne pouvant consulter le dossier du malade, la relation de soin se tisse non pas sur son parcours médical fait de consultations spécialisées et d'examens complémentaires, mais sur son histoire, sur ce qu'en comprend le patient, sur ce qui le touche.

Ce choix professionnel présente un autre avantage : une liberté dans mon organisation et donc du temps. Du temps pour prendre du recul, du temps pour penser.

Ce temps de réflexion manque cruellement aux médecins de campagne. Une journée trop longue, les kilomètres parcourus, la consultation qui n'en finit pas, l'informatique qu'il faut dépanner, la FMC (formation médicale continue) qu'il faut suivre, l'entreprise libérale qu'il faut gérer... Quand cette journée vraiment trop longue s'achève, peut-on encore penser la médecine ?

Penser la médecine est à mon sens un devoir du médecin, car s'il ne s'attelle pas à cette tâche, d'autres s'en chargent pour lui, mais sans lui, et personnellement je crois que c'est dommageable pour le médecin et pour le patient.

INTRODUCTION

La recherche du consentement du patient est devenu au fil des années un acte obligé. Ni le patient, ni le médecin ne peuvent s'y soustraire. Au nom des droits du premier, au nom des devoirs du second, cette quête du consentement est la nouvelle donne de l'acte de soin.

« Consentement » : un mot, douze lettres, et d'innombrables questions !

Cette réflexion a pour but de comprendre ce qu'est le consentement, tant sur le plan de ses définitions, que dans ses cadres juridiques et déontologiques. Son objet est aussi de s'interroger sur l'évolution qui amène, après des siècles de bienfaisance, cette suprématie de l'autonomie. A ces fins, nous tenterons d'approcher ce qu'est la finalité de la médecine, cet art qui consiste à guérir rarement, à soigner souvent, et à prendre soin toujours. Nous tenterons d'appréhender les tenants et les aboutissements de cette révolution, en nous efforçant de montrer ce qu'il advient du soin dans le quotidien du malade, et du médecin. La cruelle réalité du temps, du temps qui fait défaut, du temps qui ne compte pas ou qui compte trop, sera notre théâtre, car si la médecine dite palliative a une spécificité il me semble que c'est dans la temporalité qu'elle se situe.

Au terme de notre propos, nous tenterons de dégager quelques éléments afin d'ouvrir une « nouvelle voie », plus faite d'accompagnement que de consentement, dans le respect de principes éthiques et surtout dans le respect de la personne souffrante.

I. LE CONSENTEMENT en MEDECINE.

A. Définitions

Le Petit Larousse illustré nous livre les définitions suivantes :

« Consentement : action de consentir, accord, acceptation »

« Consentir : accepter que quelque chose se fasse »

Le Littré indique que « le consentement a un rapport à des actions de la vie, où l'évènement dépend en partie de nous et en partie de la volonté des autres ». Le verbe consentir équivaut à « se rendre à un sentiment, à une volonté, à une obligation ». Cet ouvrage nous donne à considérer quelques autres définitions, relatives à des situations particulières. Ainsi consentir est également un terme :

- ✓ de marine traduisant l'idée de se courber sous l'effort
- ✓ didactique signifiant participer, concourir à la production d'un résultat
- ✓ juridique, consentir une vente, l'impôt...

D'un point de vue étymologique, consentir vient du latin *con sentire*, littéralement sentir, ressentir avec, avoir, émettre une opinion. Dans le consentement, il y a donc la notion de conformité de sentiment, alors que dans l'acquiescement, la conformité porte sur la volonté.

Ainsi, demander son consentement au patient revient à lui demander de donner son accord, mais aussi à lui demander de participer, de concourir à quelque chose, voire de plier l'échine, si on détourne le terme appliqué à la marine.

Partant de ces définitions, nous voyons que le consentement est donné en réponse à une question, et qu'il ne concerne que l'action relative à cette question. L'objet du consentement en médecine peut être un protocole de soins, un traitement (choix de telle ou telle substance médicamenteuse), une passation de relais (ou de pouvoir) entre le généraliste et le spécialiste.

Afin d'illustrer notre propos, nous allons utiliser un exemple, celui du mariage. La question est volontiers posée comme suit : consentez-vous à prendre Mademoiselle (Monsieur) X pour épouse (époux) ? La réponse peut être affirmative ou négative, il y a au moins deux choix possibles. Si l'on considère le mariage, dans le sens d'un projet de vie commun, il existe d'autres possibilités, le concubinage, le PACS, la vie maritale sans contrat. La question posée est donc précise.

Chaque individu sait (plus ou moins) ce qu'est le mariage. Il sait donc ce qu'implique dans sa vie, le fait d'acquiescer (ou de refuser). Il sait également qu'il faut être libre de tout contrat du même type. En théorie, en regard de l'article 16-2 de la déclaration universelle des droits de l'homme, la réponse ne doit pas être imposée par un tiers.

En cas de réponse positive des deux parties, l'engagement est pris, il est scellé, par une signature au bas d'un parchemin, mais il n'est pas irréversible, juridiquement en tout cas. Il existe en effet, une réversibilité de l'engagement. Le législateur a prévu le divorce, voire même l'annulation pure et simple du contrat. La possibilité de reprendre son aval, de changer d'avis, existe donc bien, dans le mariage.

Par cette illustration, nous voyons donc que la réponse à la demande d'un consentement, nécessite une question précise, un choix, une connaissance relative aux différentes possibilités de réponse, ainsi qu'une liberté initiale suffisante qui doit perdurer tout au long du contrat.

En matière de santé, la demande d'un consentement doit se faire sur une question précise. Il ne s'agit pas de demander « voulez-vous être soigné ? », mais plutôt « acceptez-vous un traitement reposant sur la chirurgie, suivi d'une chimiothérapie... ? ». Il doit y avoir une connaissance relative à l'acte chirurgical, ses risques, ses conséquences sur la vie quotidienne immédiate et à plus long terme, de même pour la chimiothérapie. Le consentement nécessite une connaissance de son état de santé (il faut se savoir libre de tout mariage en cours, pour pouvoir dire oui à Monsieur le maire). Il faut être face à un choix, la possibilité de refuser doit être clairement affirmée.

Et enfin, le patient doit présenter une constance dans son choix, car parfois et particulièrement en chirurgie, il n'existe pas de possibilité de retour en arrière.

La transposition de notre illustration, au domaine de la santé, nous permet d'isoler quelques éléments nécessaires et suffisants : être informé, se penser et être considéré par le médecin comme un sujet libre, et être constant dans sa prise de position.

B. L'information préalable au consentement aux soins.

Le consentement aux soins, objet de notre réflexion, doit être libre et éclairé. Il peut revêtir plusieurs formes, il peut être tacite ou exprès, écrit ou oral.

1. Le consentement tacite

Cette forme de consentement, à présent honni, de la relation médecin-malade, n'est rien d'autre qu'une survivance du paternalisme médical fort désagréable, à en croire le Professeur Glorion, président du conseil national de l'ordre des médecins. Cette forme de consentement réside dans le fait que le patient vienne jusqu'à son médecin, le reste de l'histoire ne nécessite aucune acceptation de la part du patient.

Le médecin n'a pas à demander de consentement, le patient à le donner, mais rien n'interdit le dialogue, la communication, l'information.

On lui oppose le consentement exprès, objet de notre réflexion, qui se donne soit par écrit, soit par oral.

2. Le consentement écrit

Jusqu'à ce jour en France, l'expression écrite et signée du consentement, n'est entrée en vigueur, que dans le cadre de la recherche biomédicale, et dans les antichambres des blocs opératoires. Lynne Russon [1], chef de clinique en médecine palliative au Royaume Uni, se souvient de son expérience de jeune interne, brandissant le sésame indispensable à l'admission devant les yeux incrédules de la patiente, et lui disant « pouvez-vous signer ici et vous serez prête » ! Aujourd'hui, avec le recul de l'expérience, elle s'interroge sur la contrainte

subie par le patient, et insiste sur le respect de l'autonomie, sur la nécessité d'évaluer la compétence du malade, tout en affirmant que le consentement éclairé est la base des soins palliatifs.

Dans son exercice quotidien, le médecin généraliste n'est confronté au consentement écrit, que lorsqu'un patient le sollicite pour l'aider à remplir le formulaire relatif aux antécédents et allergies, délivré par l'anesthésiste, avant tout acte chirurgical, au terme duquel se pose la question du consentement. C'est dans ce but, que Monsieur B. patient analphabète est venu me voir. Je renseigne l'ensemble des champs, et je lui lis le document exposant les risques inhérents à toute anesthésie, avant de me rendre compte qu'il l'avait déjà signé. En réponse à mes questions, M. B. s'est contenté de me dire qu'il fallait bien signer, sinon on ne pouvait être soigné !

Signer ⇔ Soigner. Vous noterez qu'une seule lettre différencie les deux mots. La valeur symbolique du consentement serait-elle ce « o » ? Jacques Ségala doit-il créer un nouveau slogan du genre un « o » pour un oui ?

3. Le consentement oral.

Le consentement oral en médecine générale, par contre, prend une place de plus en plus importante. De nombreux débats et conférences sont organisés sur ce sujet, ainsi le MEDEC 2001 a été l'occasion d'une rencontre portant sur le consentement aux soins. La terminologie est toujours au centre des débats. Pour le Dr François Baumann [2], l'éclairage à apporter vient-il du savoir scientifique, ou s'agit-il d'offrir une meilleure transparence dans les décisions médicales ? L'interrogation première porte donc sur l'information préalable au consentement.

a) Les sources de l'information

La presse féminine, la télévision, la radio, le réseau mondial qu'est le Web. L'information médicale est partout. Le Dr Isabelle Charent [3] nous livre qu'une version des SOR (standards, options et recommandations) en langage compréhensible pour les patients, est consultable sur Internet. Pour l'auteur de cet article, ceci permet un meilleur dialogue entre le médecin et le patient, et donc une meilleure observance des traitements et une plus grande satisfaction des patients.

Mais pourquoi la source de l'information médicale, omniprésente dans nos vies quotidiennes, n'est-elle pas le médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste ? Il m'est déjà arrivé de voir un(e) patient(e), me demander après plusieurs minutes d'hésitations, si telle « chose », relative à un symptôme qu'il ou elle présentait, lue dans un magazine était vraie ?

Sommes nous si inaccessibles (qu'il ou elle hésite) ?

Sommes nous si incompréhensibles (qu'il ou elle préfère se renseigner sur Internet) ?

Sommes nous si dissimulateurs (qu'il ou elle nous préfère une source d'information jugée plus objective) ?

b) Le choix des mots et la portée de l'information

L'enseignement médical, loin d'être axé sur la communication, n'apportait rien jusqu'à ces dernières années à l'impétrant, sur les éléments de l'information à donner au patient. L'émergence de concept de consentement a fait évoluer les pratiques. Le CHU de Rouen est à l'origine d'un ouvrage [4] s'intitulant « Apprendre à informer les malades atteints de pathologie grave » destiné aux étudiants en Médecine de 2^o cycle. Les auteurs de ce programme pédagogique sont huit médecins et un cadre de santé, des familles, des patients et des étudiants ont également participé à son élaboration. Il est intéressant de noter qu'aucun psychologue, qu'aucun sociologue, qu'aucun philosophe, qu'aucun juriste n'est intervenu pour élaborer ce document.

L'année 1999 a vu la mise en place du programme EPAC (ensemble parlons autrement des cancers), qui entre autre a créé un observatoire de la communication et du langage en cancérologie [5]. Dans le même ordre d'idée, un des groupes du collège des médecins de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) travaille sur le thème « médecine et discours ».

La médecine semble découvrir la communication, ses vertus, mais surtout ses limites, ses dangers lorsqu'elle est mal faite, mal adaptée, ou mal comprise.

L'ANAES (agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) [6] a publié en mars 2000, un ouvrage destiné aux médecins, relatif à l'information des patients. L'agence définit les motivations du médecin face à l'information, comme liées au risque procédural, et comme une obligation déontologique.

Un chapitre de ce document est dévolu à l'évaluation de l'information donnée, à la fois dans le sens de l'évaluation des pratiques médicales, et dans celui de la quantification des besoins d'information des patients. Ainsi, des équipes développent des questionnaires, reposant sur des méthodologies statistiques complexes, pour évaluer ce que veulent savoir les patients [7] [8].

L'étude portant sur l'information relative à l'emploi de produits de contrastes iodés [7], révèle que 86% des patients souhaitent être informés des risques s'il n'y a pas de risque de décès, ce chiffre tombe à 52% si tous les risques sont évoqués (décès compris). Il est intéressant de relever que 11% du panel se décrit comme étant alarmé.

Plus d'un individu sur dix, se déclare être « alarmé » pour une information relative à l'emploi de produits de contrastes iodés. Qu'advierait-il de cette fraction, si l'étude portait sur le traitement de la dyspnée terminale en soins palliatifs ?

Un autre exemple portant sur l'information du patient relative aux effets indésirables des médicaments conforte cette remarque [9]. L'auteur note que l'information donnée est volontiers « oubliée » par le patient, et envisage les différents freins et obstacles à une information loyale. Déroulez la liste des effets secondaires et des précautions d'emploi, des morphiniques, et vous serez assuré que le traitement ne sera pas pris !

Mais qu'en est-il de la compréhension, de l'intégration des données de cette information ? Aux USA, une étude a été réalisée sur 287 patients atteints de cancers, qui participaient à des essais cliniques. 72% d'entre eux se sont déclarés satisfaits de l'information donnée, mais parmi eux 74% ne pouvaient distinguer le traitement classique de celui qu'ils recevaient [10].

Ces études ont le mérite de démontrer au « médecin scientifique », ce que le « médecin humaniste » peut concevoir de façon instinctive :

- ✓ l'information peut être anxiogène
- ✓ l'information souhaitée n'est pas de l'ordre de la science, c'est-à-dire totale, objective et complète
- ✓ l'information efficace (et donc comprise) et la satisfaction des patients ne vont pas de pair

Saint Thomas disait déjà en son temps « que l'homme préfère un mensonge qui console à une vérité qui éclaire », et plus récemment Freud face au médecin qui lui révélait son cancer de s'exclamer « de quel droit me dites vous cela ? ».

Les signifiants de l'information ne renverraient-ils pas aux mêmes signifiés selon que l'on soit en position de patient ou de soignant ?

Cette recherche du consentement semble bien totalement bouleverser la pratique médicale. Les réflexions menées sur l'information à donner, sur l'aspect judiciaire qui en découle, le montrent. Nous allons à présent, nous concentrer sur le fond de cette question du consentement.

C. Le fond

Le terme de consentement soulève bien des interrogations. Ainsi pour le Dr Jean-Pierre Rageau [2], le consentement éclairé en médecine générale, s'inscrit tout naturellement dans le cadre du suivi médical, mais dans le même article le Dr Isabelle de Beco s'interroge sur la terminologie et se demande si le patient doit uniquement consentir, ou participer au projet médical. Jean Wils [11] recentre le consentement sur l'action de donner son accord, par opposition à l'idée de choix. Pour l'avocat Jean de Mourzitch [11], la notion juridique du consentement renvoie à la bonne foi des signataires du contrat. Quant à Emmanuel Hirsch, il définit le soins comme « un engagement au service d'une personne reconnue dans son irréductible valeur, malgré sa maladie et les altérations qui l'affectent ». Il replace ainsi l'homme et sa dignité constitutive au centre du questionnement [12]. Le directeur de l'espace éthique, inscrit sa réflexion dans le respect de la dignité, et à

ce titre estime que le patient doit être considéré comme un partenaire, allant jusqu'à envisager un plan d'égalité des deux contractants [13]. Il pense que la recherche et par suite l'expression du consentement ne sont « qu'un autre aspect de la communication », qui sollicite la faculté de juger, d'estimer ce qui semble préférable mais plus encore ce qui semble conciliable avec ce que la personne est prête à accepter.

De l'information donnée, que nous évoquions précédemment, nous en arrivons à l'idée d'un dialogue, d'une dialectique entre soi et un autre [14].

Et finalement, la question est bien là !

Au-delà du problème de l'information, de sa loyauté, de la qualité de ses sources, de sa signification, il est question d'un échange et donc d'un dialogue adapté, à la fois au patient, et au médecin.

La confrontation entre la science et le malade aboutit à cette obligation de la recherche d'un consentement, et à la juridisciarisation de la médecine qui s'y rattache. Par contre, si on déplace le plan de cette confrontation, pour la situer entre l'individu malade et l'individu médecin, il est alors question d'une négociation tenant compte des impératifs du soin et des systèmes de valeur du patient. Le médecin doit alors être conscient que la logique médicale ne prime pas forcément sur la logique du patient [14].

Illustrons notre propos.

Monsieur T. est âgé de 74 ans, il y a quelques années, il a été opéré d'un cancer digestif. A la suite de différents symptômes, il vient de bénéficier d'un bilan complet, qui révèle une récurrence étendue de la pathologie initiale. Cet homme vient en consultation, et me dit tout accepter de sa maladie, y compris d'en mourir, mais qu'il ne veut en aucun cas d'une colostomie, et me demande de servir de médiateur auprès du chirurgien. Nous nous sommes retrouvés tous les trois à plusieurs reprises autour d'une table, et nous avons fini par accepter son point de vue.

Mais aujourd'hui encore, le chirurgien, comme moi, nous vivons mal cette décision. Nous la ressentons comme un déchirement, non pas dans la crainte de poursuite judiciaire, mais dans le sens de la désobéissance à l'ordre médical.

Qu'en est-il de la structuration de la médecine, cet ordre médical [15], dans lequel le médecin avait ses repères, et le patient également ?

La Médecine, par ses représentants est-elle capable de s'inventer de nouvelles règles, un nouvel ordre, où l'humain et le subjectif ne seraient pas niés ?

D. Conclusion

Pour qu'un patient donne son consentement, il faut qu'il soit libre, en état de juger de ce qui est le meilleur pour lui-même.

Pour qu'un médecin, puisse demander et recueillir un consentement, il faut qu'il accepte que sa logique de soins, n'est pas forcément prépondérante, sur les désirs du malade.

Pour qu'il y ait consentement, il faut que l'objet du consentement soit bien défini, et que le malade ne subisse aucune pression de la part des soignants, mais aussi de son entourage.

Pour qu'il y ait consentement éclairé, il faut une information dont le contenu n'est pas généralisable, « protocolisable ».

Pour qu'il y ait consentement, il faut que la prise de position, et donc la décision du malade soit reproductible [16].

En un mot, consentir ne signifie pas abdiquer [11].

Qu'advient-il de la relation médecin-malade, jadis imprégnée de bienfaisance, de non malfaisance ? Doit-elle se modifier pour laisser place à l'autonomie du patient, au nom du respect de sa dignité ? Si tel est le cas, ce n'est pas une modification de la relation qui pourra intégrer ses nouvelles valeurs, seule sa disparition mettra à mal le conflit. Il faut qu'elle disparaisse avant de devenir autre chose.

II. UNE MEDECINE EN PLEINE MUTATION

Comment ce bouleversement de la notion de soins s'est-il immiscé dans nos esprits, puis imposé ? Voici l'énigme que nous allons tenter d'élucider au cours de la deuxième partie de ce travail.

Nous nous efforcerons de trouver des arguments, des bribes de réponse, à la question du pourquoi.

A. Une société en évolution

1. Evolution de la médecine

a) Pouvoir médical et culte du secret

Il y a encore moins de trente ans, le médecin détenteur d'un savoir « faisait ce qu'il fallait pour le patient ». La morale médicale se fondait sur la fragilité de l'autre. Ainsi le Pr. Portes, président du conseil national de l'ordre des médecins présentait en 1950 le patient comme un être humain terrassé par la maladie et inapte à faire front [17]. La seule liberté laissée au patient était le choix de son médecin. Ce système paternaliste ne semble plus répondre aux attentes des patients [18], et à la société actuelle. Il est tout à fait juste, que les progrès de la médecine, que sa scientificité, et que sa précision grandissante, ne permettent plus certains comportements.

Quel patient accepterait en 2002, que son médecin tel Hippocrate lui dise « si la nature s'oppose tout est vain » [19] ? G. Maloney dans cet article, traitant de l'œuvre du père de la déontologie, remarque que « les médecins sont enracinés dans la réalité contemporaine de leur civilisation, leur thérapie étant une extension de la vie courante. »

Durant mes études, j'ai été externe dans un service de chirurgie digestive, où régnait en maître absolu, ce qu'il convient d'appeler un mandarin. Personnage au fort charisme, à la culture impressionnante, excellent technicien, Monsieur le Professeur G. semblait tout pouvoir guérir. Je me souviens aussi de cette femme, hospitalisée en chambre seule, qui au réveil de son intervention, découvrait avec horreur la poche de colostomie sur son ventre, et surtout le caractère définitif de celle-ci. L'infirmière présente à nos côtés, interrogea précautionneusement la malheureuse femme. Cette dernière en larmes nous répéta les mots du patron : « je vais vous faire une amputation abdomino-périnéale, et vous serez tranquille ». Je me souviens du sentiment de révolte qui ne m'a jamais quitté, lorsque je suis face à un tel comportement. La superbe du professeur était brutalement devenue bien amère.

De tels exemples ne sont pas rares, c'est pourquoi, laisser aux aînés le devoir de former les jeunes générations, comme le suggère le Professeur Glorion me semble insuffisant [20]. Le culte du secret développé par certains médecins, le corporatisme fort sont souvent ressentis comme une volonté de nuire, de dissimuler par le patient.

b) Dangerosité des traitements

L'efficacité grandissante de la médecine, a pour corollaire son agressivité également croissante. Le caractère probabiliste de certains traitements, ne met pas à l'abri d'effets indésirables à moyen ou long terme. L'utilisation du Distilbène et les cancers gynécologiques, induits dans la descendance des patientes, en est un exemple.

c) Multiplications des traitements

A cela s'ajoute le pluralisme des conceptions, des traitements, plus les options thérapeutiques sont nombreuses, plus le risque de voir deux médecins arriver à des conclusions divergentes est grand.

2. Evolution de la société

Mais à coté de l'évolution de la médecine elle-même, il faut prendre en compte l'évolution de la société.

a) Un contre pouvoir

La barbarie nazie, à laquelle certains représentants du corps médical ont participé, a montré à l'humanité, que le médecin pouvait être un monstre, et qu'il fallait un contre pouvoir efficace, à la médecine. La république de Weimar avait voté plusieurs textes en 1931 traitant de l'expérimentation scientifique sur l'homme, qui affirmaient l'obligation de l'information et du consentement du sujet se prêtant à ces recherches. Ni l'éthique, ni la loi, n'ont empêché les exactions de Mengele. En 1963 fut révélé le scandale du Jewish Chronic Disease Hospital de New York. Dans cet établissement, des médecins ont transplanté des cellules cancéreuses à 22 vieillards tenus dans l'ignorance, afin d'étudier l'immunité du cancer [21]. Plus proche de nous, de tels scandales perdurent, malgré l'ensemble de la législation. La société civile se sent-elle l'obligation morale d'arbitrer la médecine ?

b) Concept de liberté et autonomie

La liberté est revendiquée fortement. La libération sexuelle, la contraception, en sont des exemples quotidiens. L'association mourir dans la dignité, par son testament de vie, plaide pour une maîtrise de l'individu sur sa propre vie jusqu'au dernier souffle. L'affaiblissement de la valeur du groupe social, de la famille, a pour corollaire le renforcement de la liberté individuelle. L'individualisme est de plus en plus marqué. Au nom du respect de la personne en toute circonstance, au nom de son autonomie, la médecine anglo-saxonne a du évoluer. En 1978, la commission nationale américaine présente le rapport Belmont, relatif à la protection des sujets humains de la recherche biomédicale et comportementale [13]. Ce texte développe les thèmes de respect de la personne, d'autonomie, de faculté de juger, de reconnaissance de la sphère privée, de justice en vue d'une équité dans les soins, et de bienveillance en insistant sur la maximisation des bénéfices directs.

La mondialisation serait-elle à l'origine de cette brise, cette tornade « autonomie » soufflant sur le vieux continent ?

c) Le niveau de connaissance

L'accroissement des connaissances des patients, passe par une démocratisation de l'enseignement, par le développement de nombreuses sources d'information sous forme de revues, d'émissions de vulgarisation, et par Internet.

d) L'intégration de l'individu dans le système de soin

L'intégration de représentant de patient au sein des conseils d'administration des hôpitaux, au sein des comités de pilotage des réseaux de santé contribue à renforcer ce sentiment d'acteur du monde de la santé. Le développement des associations de patients, leur organisation en font un lobby non ignoré des pouvoirs publics. En février 2000, s'est tenu à Paris un colloque international dont la finalité a été la signature d'une charte, qualifiée de véritable déclaration de guerre contre le cancer, par le Pr. David Khayat [22]. La représentante d'une association s'est adressée ainsi aux oncologues présents : « nous voulons travailler avec vous car nous partageons le même combat. L'effort mondial contre le cancer ne sera possible que si vous nous considérez comme vos égaux » [23]. Mais autonomie et compétence se sont pas synonymes [1].

La société est volontiers décrite comme une société de consommation, et la santé devient un bien comme un autre.

Il apparaît indéniable, que le patient (celui qui subissait) se transforme en acteur (celui qui agit), en un usager de santé, et en un consommateur de soins, et que le médecin voit son exercice se modifier de ce fait. Cette évolution fait évoluer le soin, dans une relation purement contractuelle, où le médecin se sent abandonné, dépossédé de son autorité et du respect que le patient lui témoignait, à cela s'ajoute encore la juridisciarisation en constante progression [24].

La relation risque de devenir de plus en plus conflictuelle, le mal être du professionnel, tout absorbé par l'évitement du procès, s'installant en écho de l'affirmation du principe d'autonomie, au détriment de la qualité des soins et des droits du patients.

B. Les aspects législatifs

Le médecin voit son exercice réglementé par la loi, non pas morale, non pas déontologique, mais législative. En matière de consentement, les principaux documents législatifs de réflexions sont, dans l'ordre chronologique :

- ✓ L'arrêt Mercier de la cour de cassation du 20 mai 1936
- ✓ L'arrêt Teyssier du 28 janvier 1942
- ✓ Le code de Nuremberg
- ✓ La déclaration universelle des droits de l'homme de 1948
- ✓ La loi N° 88-1138 du 20 décembre 1988, dite loi Huriet
- ✓ La loi N° 94-653 du 29 juillet 1994, relative au respect du corps humain
- ✓ La loi N° 2002-303 du 05 mars 2002

1. La jurisprudence antérieure aux lois actuelles

L'apparition de la notion de contrat dans la jurisprudence remonte à 1936. Voici en substance l'avis rendu par la cour de cassation le 20 mai 1936, qui envisage l'existence d'un contrat entre le malade et le médecin. « *Le médecin s'engage contractuellement à donner des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science* » [25].

L'arrêt Teyssier du 28 janvier 1942 évoque le consentement, en ces termes. « *Comme tout chirurgien, le chirurgien d'un service public est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération....En violant cette obligation imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits des malades.*»

Ces jurisprudences ne s'imposeront pas en pratique, mais il est déjà bien question de relation contractuelle et de consentement. Cependant il faut admettre qu'aucune précision n'est donnée quant à la nature de l'information préalable.

2. Le code de Nuremberg

Nous l'évoquions précédemment, le ministère de l'intérieur du Reich allemand, publia le 28 février 1931, une circulaire relative aux nouveaux traitements médicaux et à l'expérimentation scientifique [26]. Ce texte insiste sur l'obligation de respect de la vie et de la santé, qui incombe aux médecins, tout en reconnaissant l'utilité des expérimentations sur l'homme, à des fins d'avancées thérapeutiques. L'article 7, évoque le principe d'égalité en précisant que *« l'éthique médicale rejette toute exploitation de la situation sociale d'un patient, afin de procéder à un nouveau traitement »*.

Au terme de la liste des dispositions, le législateur affirme l'interdiction de l'expérimentation en l'absence de consentement, et sur les enfants ou les mineurs, et sur les mourants. Il précise également que l'expérimentation sur l'homme doit être évitée, lorsqu'elle peut se faire sur le modèle animal.

Au lendemain de l'holocauste, l'humanité se doit de réagir et dans une volonté de « plus jamais ça », naît le code de Nuremberg [27] qui affirme le consentement comme principe intangible, fondateur de la relation médecin-malade.

Ce document réaffirme le consentement personnel et volontaire comme essentiel, en insistant sur la nécessité que le sujet soit libre, libre de toute contrainte et de toute fraude ou duperie et informé quant aux éventuelles conséquences de l'expérience. Une telle expérimentation ne se justifie qu'en dernier recours, et dans le but de résultats concrets. Elle doit, en pratique, n'être effectuée que par des personnes qualifiées, éviter la souffrance et les dommages physiques ou mentaux non nécessaires. Elle doit également répondre à une balance bénéfice-risque positive.

3. La déclaration universelle des droits de l'homme [28]

Le préambule de ce texte, place la dignité inhérente à tout être humain et l'égalité des droits comme éléments fondateurs de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, et insiste sur la nécessité d'une conception commune aux différents états signataires des droits et des libertés.

Article premier. Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.

Article 5. Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Article 25. Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux...

Après avoir affirmé l'égalité des droits et de dignité dès la naissance, dans son article premier, la déclaration exclut la torture, les traitements cruels et inhumains. Le droit d'assurer sa santé au sens le plus large, c'est-à-dire jusqu'au bien-être, est également consacré au plan universel.

4. Loi Huriet [29]

Le cadre de cette loi est celui de la recherche biomédicale. Il s'agit pour le législateur de protéger l'individu se prêtant à la recherche, en réglementant l'information qui lui est délivrée, afin que le cobaye humain consente d'une manière éclairée. Voici les termes exacts l'article L. 209-9.

« Préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale sur une personne, le consentement libre, éclairé et exprès de celle-ci doit être recueilli après que l'investigateur, ou un médecin qui le représente, lui ait fait connaître :

- o l'objectif de la recherche, sa méthodologie et sa durée*
- o les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme*
- o l'avis du comité consultatif de protection des personnes qui se prêtent à la recherche biomédicale (les CCPPRB jugent de la validité du protocole) »*

Par l'arrêt du 25 février 1997, la cour de cassation de la première chambre civile, va même plus loin, en inversant la charge de la preuve. Elle précise en effet, qu'au delà du devoir d'information, le médecin doit pouvoir prouver qu'il l'a donné [21].

5. La loi relative au respect du corps humain [30]

Après avoir fortement affirmé le principe de respect de la dignité humaine, le législateur statue sur le respect du corps, jusque dans l'intimité de ses gènes. Le rapport préliminaire, insistant sur l'importance du respect que le corps doit susciter, le définit ainsi : *« le corps c'est la personne »*.

Article 2. La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie.

Article 3. Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable.

6. Loi du 05 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [31].

Art. L. 1110-2. La personne malade a le droit au respect de sa dignité.

Art. L. 1111-2. Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou action de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus... La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Art L. 1111-4. Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix.

Le patient a donc un droit, fortement affirmé d'information. Le corollaire de ceci, est le devoir, l'obligation d'information qui incombe au médecin. C'est justement cette notion d'information omniprésente, obligatoire, opposable juridiquement, quasi fondatrice de la (nouvelle) relation de soin, qui pose problème.

L'article 1111-2 fait mention de la possibilité offerte au médecin de taire un diagnostic, mais le consentement préalable aux soins doit être recherché systématiquement. Ceci ne peut entraîner qu'un conflit de valeur dans le couple patient / soignant. Le médecin étant « tiraillé » entre la médecine, le risque juridique et le malade.

De souhaité (par certains) ce consentement est donc devenu imposé et opposable juridiquement.

C. La déontologie

Le code de déontologie est pour le médecin, un ensemble de règles auquel il doit se plier, c'est en quelque sorte une liste de devoirs.

1. Information du patient et codes de déontologie successifs

La première rédaction date de 1947, il est actualisé en 1955, puis 1979, et enfin 1995 [32]. La notion d'information du patient est évoquée dans plusieurs éditions du code, il est intéressant de constater l'évolution des points de vue.

Le code de déontologie de 1947 conseillait au médecin, de dissimuler la vérité au malade en cas de risque létal.

Dans le code de 1979, l'article 42 reconnaît au médecin la possibilité, pour des raisons légitimes, de laisser le patient dans l'ignorance d'un diagnostic, ou d'un pronostic grave. Il est également précisé que le médecin doit veiller à la bonne compréhension de ses prescriptions (article 34), et que la volonté du malade doit être respectée dans la mesure du possible.

La version de 1995, impose de donner une information claire, loyale et appropriée, et de rechercher systématiquement le consentement du patient.

Quand le journaliste Pierre Morel interroge le Pr. Glorion quant à l'existence d'une remise en cause de l'exercice de la médecine, cette dernière plutôt habituée à « il ne faut pas tout dire » au patient, étant aujourd'hui confrontée à un malade qui veut (voudrait) en savoir de plus en plus, le président de l'ordre des médecins soutient qu'une évolution est nécessaire. Il ajoute que le devoir d'information, n'est relatif qu'à la quête du consentement. Pour terminer son propos, le Pr. Glorion compare la position du médecin à celle d'un chef d'orchestre [33]. Mais l'évolution actuelle ne viserait-elle pas à mettre le patient en cette place centrale ? Le malade au centre du dispositif de soin serait le chef d'orchestre et le médecin le premier violon, dévolu à la santé ? Car finalement, la symphonie dont il est question n'est autre que la vie du patient.

2. Le code de déontologie de 1995 [17]

Le code de 1995 s'organise en cinq chapitres. La première section concerne les devoirs généraux des médecins, la seconde les devoirs envers les patients, la troisième ceux envers les médecins et les professionnels de santé, la quatrième traite des différents modes d'exercice de la profession et la cinquième et dernière partie aborde quelques dispositions diverses.

Que nous dit ce code de déontologie en matière de consentement aux soins ?

« 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 proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses 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 mineur ou du majeur protégé sont définies à l'article 42 ».

Cet article revient à aménager un point d'intersection entre les principes de bienfaisance et d'autonomie, et soulève bien sûr quelques difficultés. Il est dit que le patient doit être en état d'exprimer sa volonté, il doit être conscient, et apte à se prononcer. Cette aptitude lui est conférée en l'absence de folie, pour être succinct. L'annonce de la maladie grave, et les bouleversements qu'elle entraîne, l'ébranlement psychique induit, ne sont pas envisagés comme des éléments rendant ce consentement difficile, voire impossible. Dans le commentaire de cet article, Louis René (ancien président du conseil national de l'ordre des médecins) insiste sur l'impossibilité pour le médecin, comme pour tout autre, d'intervenir contre le gré de l'individu, tout en précisant que le praticien doit convaincre le patient. On peut s'interroger quant à la finalité de cette négociation, l'acceptation de l'acte de soin serait-elle une fin en soi ? Si tel est le cas, cela ne signifie-t-il pas que le seul espace de liberté dont peut jouir le patient (aujourd'hui encore) se situe en amont de la consultation, dans le choix du praticien, et dans l'acte de consulter ou de ne pas consulter ?

Un dernier point est à évoquer. Le secret s'efface pour laisser place au recueil du consentement du tiers et donc à l'information de celui-ci, en cas d'impossibilité d'exprimer sa volonté pour le patient.

L'article 36 prône donc la recherche systématique du consentement, pour ce faire le patient doit être informé. Les modalités de cette information sont précisées par l'article 35. *« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne, ou qu'il conseille, un 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. Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désignés les tiers auxquels elle doit être faite ».*

Deux points fondamentaux, sont soulevés par ces articles.

Le secret médical, élément fondateur de déontologie médicale depuis Hippocrate, mais aussi de la relation, s'efface pour laisser place au recueil du consentement (et donc à l'information préalable). Cette rupture du secret, se ferait au nom du respect des droits du patient. En d'autres termes, faut-il comprendre que ce droit au consentement prévaut sur le droit au secret, que la valeur morale du consentement est plus forte que celle du secret ?

Il semble bien que la réponse soit affirmative, sauf en cas de refus exprès (faut-il encore que le patient soit en état de s'opposer, ou qu'il soit très prévoyant) et sauf s'il existe un risque de contamination. Dans le domaine des soins palliatifs qui nous occupe, la première pathologie présentant un risque de transmission qui nous vient à l'esprit, n'est autre que le SIDA.

Ainsi la pathologie cancéreuse, met à l'abri l'individu d'une révélation de mort imminente, mais le Sida au nom de la « sauvegarde » de l'entourage n'octroie pas ce « privilège ».

Enfin la confrontation des articles 35 et 36 laisse entendre que la recherche du consentement doit être systématique, mais pas l'information. Comment consentir sans information préalable ?

Nous venons d'envisager des considérations sociologiques, légales et déontologiques, ayant rapport avec le consentement aux soins. Force est de constater que malgré un balisage déontologique et législatif des plus conséquents, l'application en pratique reste problématique et plus particulièrement en fin de vie.

III. UNE AUTRE VOIE POUR LES SOINS PALLIATIFS

Afin de poursuivre, notre réflexion sur ce qu'est aujourd'hui la relation de soin, et sur ce qu'elle pourrait être, nous poserons comme pré requis, que la médecine vise le bien pour l'individu souffrant, et que l'individu souffrant est une personne. Nous allons tenter dans un premier temps, d'approcher les notions philosophiques relative au bien, aux principes de l'éthique actuelle, avant d'envisager la relation médecin-malade sur le plan humain, et pour finir nous tenterons de proposer une stratégie compatible avec la morale et l'humain.

A. Quelques mots d'éthique et de philosophie

Avant d'envisager les grands principes qui imprègnent la relation médecin-malade, il est intéressant de se pencher sur les actions morales et le bien [18].

1. L'action morale

La réflexion, l'action morale peut se concevoir selon deux modalités :

- ✓ une morale téléologique, qui se définit par sa finalité, son but étant la réalisation du bien. Schématiquement cela revient à dire que « pour atteindre le bien tout est permis ». Mais dans le but d'atteindre une fin juste, peut-on employer tous les moyens ?
- ✓ une morale déontologique. L'action morale est faite par devoir. Schématiquement cela revient à l'obligation de respecter des principes moraux, indérogeables, sans considération pour la fin. En d'autres termes, peut-on justifier un aboutissement injuste, au nom d'un raisonnement, d'un cheminement répondant à des exigences morales ?

Prenons un exemple.

Madame M., âgée de 69 ans, consulte pour un écoulement mamelonnaire séro-hématique du sein droit. L'examen clinique révèle une masse du quadrant supéro-externe du volume d'un abricot, ainsi que de multiples adénopathies axillaires suspectes. Je lui prescris une mammographie et lui rédige une lettre, pour qu'elle consulte au centre de lutte contre le cancer. Elle refuse.

Dans une morale téléologique, la finalité prime. La consultation spécialisée peut être considéré comme une « fin bonne ». Le médecin peut au nom de cette fin, utiliser tous les stratagèmes, allant du mensonge à la contrainte, pour que la patiente consulte.

Dans une approche déontologique, le bien est ce qui est fait par devoir. Nous l'avons évoqué, la loi prône le respect de l'autonomie, et impose au médecin la recherche d'un consentement libre et éclairé. Que la consultation ait lieu ou non n'est pas le problème, ce qui importe c'est d'agir par devoir, et le devoir est de respecter l'autonomie de cette patiente.

2. Définition du Bien

Le bien, le juste, peut se définir selon deux grandes modalités :

- ✓ l'hétéronomie. La norme morale est extérieure l'homme. Le cosmos, la nature chez les grecs, Dieu pour les chrétiens. L'action morale visant le bien, le bien étant extérieur à l'homme, l'action sera téléologique.

- ✓ l'autonomie. La norme morale c'est l'homme. L'homme est autonome, il obéit donc à une loi qui lui est propre, et si la loi est propre à l'homme, l'action ne peut être que déontologique.

3. Les grands principes éthiques et courants philosophiques.

Le dilemme de la relation médecin-malade, que nous avons soulevé au cours de ces quelques pages revient donc en une opposition des principes de bienfaisance et d'autonomie.

a) Principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

Ces principes se retrouvent dès l'antiquité, et perdurent jusqu'à la seconde moitié du 20^e siècle. Ils sont certes encore présents, mais leur affaiblissement est notable.

Dans le traité des épidémies d'Hippocrate (460 av JC), on peut lire « *avoir dans la maladie deux choses en vue : être utile et ne pas nuire* ». Le maître de Cos, nous livre ainsi son premier principe *primum non nocere* (premièrement ne pas nuire). Il s'agit pour le médecin de seconder la nature sans entraver son action, dans l'intérêt de l'homme [34]. Le troisième principe hippocratique traduit les idées de mesure et de modération, illustré entre autre par l'aphorisme VIII du livre premier « *aux grandes et extrêmes maladies, les grands et extrêmes remèdes sont bons* » [35].

Si l'action doit être dirigée dans l'intérêt de l'homme, nous nous devons de définir le Bien, dans la pensée hellénique. Voici ce que nous révèle Aristote (384 av JC), dans le chapitre premier d'Éthique de Nicomaque [36] : « *Tout art et toute recherche, de même que toute délibération réfléchie, tendent semble-t-il, vers quelque bien ... Toutefois il paraît qu'il ait une différence entre les fins...la santé est la fin de la médecine* ».

La notion de vertu est également largement développée, dans le même ouvrage. La vertu est un équilibre, un juste milieu entre trop et pas assez.

Plus proche de nous, Emmanuel Levinas, Hans Jonas, fondent la moralité de l'action, sur la fragilité de l'autre.

Ces principes ont plus qu'imprégné la relation médecin-malade, nous l'avons vu tout au long de notre cheminement. Mais l'apparition du concept d'autonomie en médecine, vient bousculer leur suprématie.

b) Principe d'autonomie

En France, d'un point de vue philosophique, le concept d'autonomie voit le jour au 18^e siècle. L'autonomie consiste en la possibilité de se donner à soi, la Loi de son action. L'origine de la norme est l'homme lui-même, il se libère des lois de la nature. Cette autonomie se couple à la notion d'universalité de la loi, pour devenir le respect de tout individu comme membre de l'humanité [18].

De façon très schématique, voire même simpliste, nous pouvons en attribuer la paternité à Rousseau et à Kant.

Le premier s'interrogeant sur l'origine du mal social, individualisable par les inégalités, avance dans le Contrat social le concept de volonté générale. Lorsque la volonté d'un seul individu se reconnaît dans la volonté générale au détriment de ses intérêts particuliers, il se reconnaît dans le tout, il fait partie intégrante de la communauté, et il trouve sa liberté.

Kant dans son ouvrage *Fondement de la métaphysique des mœurs*, décrit la bonne volonté, comme la seule chose absolument bonne. Cette bonne volonté consiste en la volonté de faire ce qui est bien, par devoir uniquement. Vient secondairement, un impératif, unique et catégorique, l'universalisation de cette action. Peut-on universaliser la maxime de son action ? L'impératif moral affirmé, il faut encore trouver une finalité, pour que notre volonté l'applique ? Cette fin, c'est l'homme, et l'homme est la seule finalité possible. Les choses ne que des moyens, les hommes sont des fins. Kant différencie donc les choses des personnes, en introduisant la dignité, inhérente à toute personne humaine.

Que ce soit chez Rousseau ou Kant, dans les deux cas, le principe d'autonomie, est rattaché non pas à l'individu, mais au genre humain, à la communauté humaine.

Nous voyons donc que le concept d'autonomie à la française, renvoie à l'universel et non à l'individuel.

Pour les anglo-saxons, l'autonomie se conçoit comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières [21]. La liberté se définit comme une indépendance négociée, et les conflits entre deux personnes autonomes se règlent par voie contractuelle.

c) La théorie de l'autonomie pluraliste.

Cette théorie est développée par H.T. Engelhardt, en 1986, dans son ouvrage *The Foundations of Bioethics*. Pour Engelhardt, la moralité est fondée sur la liberté de l'homme, et sur le respect absolu de celle-ci [18]. Cette position éthique recentre la moralité sur le principe d'autonomie, tout en laissant une place à la bienfaisance, mais en modifiant ce principe. L'action morale n'est pas de faire le bien pour autrui, mais de faire aux autres leur bien. Cette éthique procédurale repose sur la négociation entre les deux parties, et produit donc des décisions éthiques précaires et arbitraires [37].

Selon cette vision, la relation de soin, devient un véritable contrat mettant en relation deux personnes de valeur égale. Le rôle du médecin est d'offrir une prestation de soin, en échange de quoi le malade le rétribue.

En cas de tension, de désaccord, le règlement est de nature juridique, et porte sur l'analyse du respect ou non de ce contrat. Le médecin a donc dans ce cas pour devoir de respecter la liberté du malade, et le malade d'affirmer ce qui pour lui est sa loi.

La relation médecin-malade se définit ainsi aux USA, et il faut bien admettre que l'apparition de l'obligation de recueil du consentement en France, tend à nous rapprocher de ce modèle.

En effet, si l'on se reporte à la première partie de ce travail, traitant de la déontologie, on retrouve un certain amalgame entre les principes d'autonomie et de bienveillance. Respecter l'autonomie du patient en recherchant systématiquement son consentement aux soins, mais tenter de le convaincre s'il refuse, au nom de la bienfaisance.

La problématique éthique actuelle en France repose sur l'existence ou non, d'une intersection entre ces deux ensembles !

d) L'utilitarisme

Le dilemme éthique que doit résoudre le médecin, peut être schématisé ainsi :

- ✓ faire le bien pour l'ensemble des patients atteints de telle pathologie, ou présentant tel ou tel symptômes
- ✓ faire le bien pour tel patient, et uniquement ce patient

L'utilitarisme développé par Stuart Mill (1806-1873) et Jérémy Bentham (1748-1832) est une doctrine qui vise à tendre vers le plus grand bonheur possible, pour le plus grand nombre.

L'action tend vers le bonheur individuel, et au-delà vers le bien être collectif par altruisme. Pour ce faire, il convient de développer des méthodes d'évaluation des besoins et des ressources.

Illustration :

- ✓ Les questionnaires de qualité de vie qui se développent en soins palliatifs (par ex. QLQ-C30, FACT...) s'inscrivent dans cette démarche de quantification.
- ✓ La rédaction de protocole de soins peut être rattaché à l'utilitarisme.
Exemple. Face à une occlusion intestinale aiguë, chez un patient en phase terminale, porteur d'une tumeur digestive évoluée. Deux attitudes peuvent se justifier, poser une sonde nasogastrique ou tenter de soulager la douleur. Si la sonde est bien supportée par le patient, elle sera nettement plus efficace que les antalgiques. La conduite à tenir standardisée fera donc mention de l'option sonde nasogastrique. Pour le patient qui ne supporte pas la sonde, il ne bénéficiera pas d'une amélioration de son bien-être, bien au contraire, il sera un peu le sacrifié de l'arbre décisionnel.
- ✓ Diagnostic et « vérité ». Si l'on considère que le patient, au nom du respect de sa dignité et de son autonomie a le droit de savoir la « vérité » sur son état, on fait fi de celui pour qui cette révélation est destructive, intolérable.

4. L'impensée du consentement

a) Individu ou communauté ?

L'utilitarisme comme mode de pensée de la médecine, présente des limites. La plus manifeste est son réductionnisme. Les précédents exemples nous le montrent. Le plus grand nombre est pris en compte, mais l'individu dans ses attentes particulières est sacrifié. Peut-on le sacrifier pour le confort de la majorité ?

Peut-on sacrifier le confort, le bien-être, le bonheur d'un patient au nom du bien du plus grand nombre ?

Si l'on considère la théorie d'Engelhardt, l'individu de part son consentement, est au centre du système. Mais nous l'évoquons à plusieurs reprises, ce consentement est intimement lié à la liberté.

b) Liberté absolue ou liberté relative ?

Le concept de liberté du *Contrat social* de J.J. Rousseau, repose sur l'intégration au groupe, à la communauté, qu'en est-il des valeurs intrinsèques de l'individu ? L'autonomie outre atlantique, se définit sur ces caractéristiques propres à chacun, et la liberté découle d'une négociation.

La liberté ne peut être que relative, puisqu'elle se plie soit par négociation, soit par méthode aux valeurs du groupe social.

Le Dr Carol Jonas, psychiatre et docteur en droit, traitant du consentement s'interroge sur l'existence d'un acte sans aucune influence [16].

L'individu n'est pas libre, il est sous l'influence de considérations sociales, ethniques, religieuses, familiales... Et le malade en soins palliatifs ? N'est-il pas encore moins libre ? A toutes ces variables précédemment citées, il faut ajouter la maladie, la crainte de l'avenir ou plutôt du non avenir. « Comment l'humain serait-il humain, s'il était imperméable au milieu extérieur ? » [16]

En admettant que la liberté existante soit suffisante pour consentir, le patient par son choix, par son consentement est détenteur d'un pouvoir de décision, il lui incombe donc une responsabilité, consécutive à ce choix.

Le consentement ne revoit-il pas à un transfert de responsabilité du soignant au soigné ? Et si le patient devient responsable de l'acte de soins, cela ne risque-t-il pas de le nier dans sa dimension de souffrant ? A en croire H. Doucet, il semble bien que ce soit le cas aux USA [21]!

c) « Corps propriété » ou « corps usufruit » ?

Le consentement repose sur un choix. Et ce choix porte sur un objet. Cet objet dans le cadre du consentement aux soins est le corps. Qu'en est-il de ce corps ? Pour les anglo-saxons, l'homme a un droit de propriété sur le corps [18]. *L'habeas corpus* (dispose de ton corps) des anglais, est issu de la Grande Charte de 1215. Il consacre le corps comme propriété de l'homme.

En France, le corps est exclu du code civil. La loi de 1994 réintroduit la notion de corps, mais en l'associant au respect de la personne. Le rapport préliminaire (rapport Braibant) affirme : « le corps c'est la personne ». Dans notre droit, le corps se confond et s'efface pour se fondre dans le concept de personne.

d) Devoir ou finalité ?

Comment définir l'action morale vis à vis de ce corps souffrant, et de la personne malade ?

Le concept kantien de bonne volonté affirme avec force la nécessité d'une action par devoir, sans attribuer de valeur morale à la finalité de l'action.

L'action médicale a-t-elle la réalisation du soin, comme finalité ?

Est-il possible de concilier recherche de consentement et soin, déontologie et téléologie ?

Si l'action déontologique aboutit à un refus de soins, que faire ? Réintroduire une finalité, en négociant, voire en imposant le soin ?

e) Le bien ou la norme ?

Mais finalement notre pré requis initial est-il fondé ? Le but suprême de la médecine est-il le bien de l'individu ? Jean Clavreul [15] nous dit que le malade se définit comme la somme de l'homme et de la maladie, ou plutôt comme une soustraction : Homme=Malade - Maladie. Ainsi le médecin, en oeuvrant dans le but de soustraire la maladie, de guérir, fait naître l'homme parfait, l'homme sans maladie aucune. Et ce médecin, pour soustraire la maladie, ne fait rien d'autre que de normaliser des valeurs biologiques, de restaurer un fonctionnement normal, soit en « réparant », soit en retirant « les pièces défectueuses », en redonnant finalement de la norme.

Le but, la finalité de la médecine est-ce donc la norme ou le bien ? Peut-on confondre les deux ? C'est malheureusement, ce que nous médecins, nous tentons de croire. Tant affairés à normaliser, nous oublions que la norme, que notre norme (la bonne santé) n'est pas forcément la première valeur, celle qui prime sur toutes les autres, pour notre patient !

Et la quête du consentement ne règle en rien cette problématique, puisque la question posée est relative à la norme « médicale », et non pas aux valeurs du patient.

Le devoir moral du médecin est de soigner, et les valeurs du patient si elles se posent en obstacle, sont soit niées (par pression, par contrainte pour que le soin se fasse), soit respectées mais au prix d'une culpabilisation telle que le patient abdique et s'en remet à avis médical.

En France, l'émergence du concept d'autonomie, et l'obligation légale de la recherche systématique du consentement, aboutit également à des modifications pas forcément positives.

Le médecin qui s'emploie à semer des indices prouvant qu'il a délivré l'information, n'en oublie-t-il pas quelque peu le patient ? L'exercice de la médecine risque de devenir « défensif » pour la protection du médecin et non plus du malade [38]. Maître Assus-Juttner que j'ai eu l'occasion d'interroger à ce sujet, semblait également penser que du fait de crainte procédurale (souvent injustifiée), le médecin se préoccupe plus d' « assurer » ses arrières, que de la santé de son

patient. Il ne s'agit pas de jeter l'opprobre sur le corps médical, mais force est de constater qu'il existe un déplacement de l'objet fondamental du soin.

Mon activité de conseil en soins palliatifs me fait observer fréquemment ce type d'attitude. En vertu de la crainte d'une procédure, certains médecins se livrent plus à un acharnement thérapeutique, qu'à des soins d'accompagnement.

Le malade qui réclame (ou réclamerait) le droit de savoir, se voit au nom de ses droits dans l'obligation de faire un choix. Et nous l'avons précédemment évoqué, il lui arrive de s'empresse à tout oublier, à tout occulter de cette information loyale, claire et objective que le médecin lui a donnée.

La question à se poser est donc celle relative à la demande du patient.

Quelle est l'attente du malade vis-à-vis du médecin, dans le cadre de la pathologie ou du symptôme actuel ?

5. Conclusions

De la morale du bien aristotélicienne, à l'autonomie pluraliste en passant par la liberté kantienne, plus de 2000 ans se sont écoulés. La question du bien et du juste se pose toujours. D'une médecine paternaliste nous entrons dans une démarche contractuelle, où l'autonomie du patient ne saurait admettre aucune entrave, mais cette évolution remet totalement en cause la relation médecin - malade. Cet aperçu de quelques courants de pensée, ces quelques remarques que nous livrons au lecteur, donnent à réfléchir.

B. La relation médecin-malade

Au-delà des limites éthiques, il convient d'aborder à présent l'aspect humain de cette relation entre malade et médecin, et ce qu'il advient du consentement dans ce prisme relationnel.

Ce propos n'est en rien une critique du corps médical, mais simplement un raisonnement centré sur les extrêmes, sur les paradoxes de cette relation à la fois humaine et scientifique.

1. Du côté du savant

a) Confusion (fusion) médecin – médecine

Que signifie « médecin » ?

Le Littré nous livre quelques définitions :

- ✓ celui qui exerce la médecine
- ✓ ce qui est propre à rendre ou à conserver la santé (*l'exercice et le régime sont d'excellents médecins*)
- ✓ le médecin de papier, est un traité de médecine pratique utilisé sur les navires marchands, lorsqu'il n'y a pas de médecin à bord

La médecine est définie comme l'art qui a pour but la conservation de la santé et la guérison des maladies.

La seconde définition confond médecin et médecine en une seule entité. Comme si l'homme (ou la femme) qui se cache derrière la fonction s'effaçait devant la noblesse de l'art !

b) Le savoir du médecin

Le patient lorsqu'il consulte s'adresse à celui qui est supposé savoir, et de par ce savoir unilatéral, la relation ne peut être qu'asymétrique. L'enseignement médical nous l'avons dit est centré sur l'acquisition de connaissances techniques. Les avancées en matière de biologie moléculaire, de génétique, et donc de diagnostic et de traitement, sont telles que cet enseignement occupe une bonne part de la décennie nécessaire à former un médecin.

Le patient ne s'adresse plus à un médecin, supposé sachant, mais à un médecin réellement sachant, ce qui ne fait qu'amplifier l'asymétrie de la relation [39].

c) L'objet du savoir

L'homme n'est pas le sujet de l'apprentissage de la médecine, c'est le dysfonctionnement d'un système, l'organe défaillant, qu'il faut analyser, comprendre et remettre en état. L'homme en tant que sujet n'est pas l'objet de l'étude.

De façon simpliste, on pourrait dire que l'objet de l'étude du médecin et de la médecine relève du « comment ça marche ? », mais en aucun cas du « c'est quoi un homme ? »

L'ampleur de l'avancée scientifique au cours de ces trente dernières années, contribue aussi à entretenir l'illusion d'une toute puissance de la médecine. Alors évidemment, il ne faut pas s'étonner que le disciple d'Hippocrate ait quelques difficultés à entrer en contact, en relation avec l'individu souffrant. Deux raisons majeures peuvent expliquer cet embarras. D'une part, le souffrant reste mortel, malgré l'illusion de toute puissance de la médecine scientifique. D'autre part, le médecin occulte dans le discours du malade, tout ce qui n'est pas nécessaire à l'élaboration du diagnostic, tout ce qui pourrait le parasiter. Le raisonnement médical ne peut être qu'objectif, et normalisateur, mais la relation est d'un tout autre ordre, et le médecin n'y est donc pas préparé.

Pourtant, l'exercice de l'art médical montre à chaque instant la nécessité de cette relation, on ne peut prendre soin de quelqu'un sans entrer en relation avec lui.

C'est en ce sens que le mouvement des soins palliatifs est une révolution, car il tente de recentrer la question, l'objet des soins non pas sur la molécule, sur la cellule anormale, mais sur l'individu. Bruno Cadoré, nous livre sa conception du mouvement initié par Cécily Saunders, en insistant sur l'attention soudain portée à la souffrance des patients [40]. C'est la souffrance existentielle en relation avec la maladie, mais aussi induite par les soins, qui a remis l'homme médecin (et non plus le technicien), en face d'un homme malade (et non plus d'un ensemble d'organe).

Le « colloque singulier », expression née en 1935, sous la plume de Georges Duhamel se joue non pas à deux, mais à trois : le médecin – la science – le malade [41] ! Et cette trilogie ne facilite en rien la création de la relation, bien au contraire !

d) Conséquences

Le médecin formé comme un ingénieur de la machinerie humaine, se retrouve face à un sujet, fait de joies et de souffrances, d'envies et de désirs, de contradictions, situation à laquelle par méthode il n'est pas préparé.

Alors pour ne pas se perdre, il faut mettre en place des « barrières », trouver « la bonne distance » [41].

L'évolution récente de la médecine, vers la juridisciarisation impose de jalonner ce parcours médecin-malade, d'indices permettant de conclure à l'existence réelle de l'information donnée.

Le médecin se trouve donc dans une situation conflictuelle :

- ✓ entre le risque de poursuite judiciaire et l'attente de soin du malade
- ✓ entre la science et l'humain souffrant
- ✓ entre la toute puissance que lui confère la science médicale et l'humilité que lui impose son humanité
- ✓ entre le fantasme d'immortalité entretenu par les progrès médicaux et la réalité humaine de notre finitude

De ces conflits multiples, naît la souffrance et les mécanismes de défense qui tentent de l'apaiser [42]. Le mensonge, la banalisation (*il faut vous alimenter davantage je vais vous prescrire des substituts de repas enrichis*), la fausse réassurance (*je suis tout à fait satisfait de l'évolution de vos résultats*), l'évitement (*je suis désolé on m'attend pour une urgence...*)... Tous les moyens qui peuvent atténuer la souffrance du soignant pourront apparaître, développés et mis en place de façon inconsciente pour continuer, pour supporter la situation, cette vision de celui qui meure et pour lequel on ne peut rien, pour arrêter cette évolution.

2. Du côté du souffrant

a) Souffrant = Patient = Malade

Le souffrant, celui qui souffre, est aussi appelé patient.

Dans le petit Larousse, le patient c'est celui qui consulte, mais c'est aussi pour le philosophe celui qui subit, celui qui est passif.

Dans le Littré, le patient est défini comme celui qui souffre, celui qui a de la patience, qui tolère, celui qui attend et persévère, mais aussi celui qui est condamné à mort et qui va être exécuté.

Le terme de malade renvoie tant à celui qui est atteint d'une maladie, qu'au fait d'être en mauvais état, qu'à un malaise de l'ordre du psychologique, qu'à celui qui est « dérangé intellectuellement ».

Nous n'envisageons que le sens classique, c'est-à-dire celui où un individu vient consulter à la suite d'un symptôme.

Souvenons-nous que le malade est constitué d'un être humain et d'une maladie [15].

Deux théories opposées peuvent s'appliquer à l'individu.

L'être humain est-il une sorte de « robot », fonctionnant sur un modèle binaire ?

Dans ce cas, l'expression de son fort intérieur serait faite de oui ou de non, de blanc ou de noir.

L'être humain, le sujet, est-il un être de contradictions, d'hésitations, de retours en arrière ? Est-il le « jouet », l'expression de son inconscient et de l'oscillation psychique constante selon le modèle freudien ? Dans ce cas, il n'y a ni noir, ni blanc, mais un nuancier de gris.

Au risque d'insister lourdement, nous rappelons au lecteur qu'en théorie, par méthode, l'être humain n'est pas l'objet de l'étude (c'est pourtant lui qui est assis sur la chaise en face du médecin, avec pour seul bagage sa maladie), c'est le malade et/ou la maladie (selon que l'on soit optimiste ou pessimiste).

b) Représentations symboliques de la maladie

Avant même qu'il ait franchi la porte du cabinet du médecin, le malade a déjà une ou des représentations de la maladie qu'il suppose avoir. Aline Sarradon-Eck nous livre quelques éléments de réflexion relatifs aux représentations populaires de la maladie [43]. Les causes de la maladie peuvent être liées :

- ✓ à la rétention de tout ce qui s'extériorise normalement (les humeurs qu'elles soient sécrétions ou expression de l'âme)
- ✓ à la pénétration de quelques ennemis
- ✓ à la perturbation de la circulation (cancer de l'utérus et irrégularité du cycle menstruel)
- ✓ à l'usure (arthrose, insuffisance rénale...)
- ✓ à la rupture d'un équilibre (maladie rattachée aux hormones des contraceptifs, des traitements substitutifs de la ménopause)

L'agent responsable de la maladie peut être le travail, le stress, la pollution, le médecin, ou l'autre (le conjoint, l'enfant, le collègue...)

L'explication de la maladie repose sur des modèles :

- ✓ punitifs (*j'ai le cancer du poumon parce que j'ai fumé pendant vingt ans*)
- ✓ persécutifs (*ce n'est pas étonnant que je l'ai docteur, dans ma famille toutes les femmes l'ont eu, m'a dit une patiente en parlant du cancer du sein*)
- ✓ lié au *fatum*, à la fatalité, au destin

Ces représentations symboliques de la maladie, sont importantes à considérer pour le soignant, car l'explication médicale, l'explication scientifique de la maladie ne pourra être intégrée par le patient, que si l'on prend garde à aménager des ponts entre ces deux modèles explicatifs. En effet, si le patient reste dans son modèle punitif et que le médecin, ne lui permet pas d'intégrer l'explication scientifique, il ne naîtra de l'information qu'un renforcement de la faute, et donc une souffrance encore majorée.

Le patient comme tout individu a un système de valeur hiérarchisé, et cette hiérarchie lui est propre. Et l'achoppement des valeurs du patient et de leur pondération à la logique du médecin, va engendrer incompréhension, conflits et donc souffrance.

Et cette souffrance conduit également au développement de mécanismes inconscients pour tenter de l'atténuer, ce qui constitue un niveau de brouillage supplémentaire [42].

c) La demande

Mais quelle est la demande du patient ?

Le patient remet entre les mains du médecin, tel un « paquet » sa maladie, ses symptômes. A mon sens (de médecin), dans l'acte de la première consultation, il y a en premier lieu la demande de guérison. En effet, le médecin est celui exerce la médecine, donc l'art de guérir les maladies.

Le malade livre des symptômes, que le médecin analyse pour identifier une maladie, qu'il s'empresse de vouloir guérir. Mais est-ce là, que réside toujours la demande du patient ? Il me faut admettre que non. Parfois parler de la douleur ressentie n'équivaut pas à une demande d'antalgique, mais au partage de cette souffrance, à une demande de relation !

C'est dans ce raccourci que se tient un des malentendus de la relation médecin-malade.

En premier lieu, la guérison ! Ce slogan est celui du médecin, mais pas forcément celui du malade.

d) Le malade a des droits !

Les pages précédentes pourraient se résumer ainsi, le malade a des droits, le malade a le droit de consentir ou non aux soins. Mais pour consentir il faut savoir ! Savoir certes, mais savoir quoi ? L'information oui, mais l'information portant sur quoi ?

Et voici, que de façon détournée se pose l'éternelle question de la « vérité au malade ». Patrick Verspieren [44] nous livre les résultats d'une étude bibliographique réalisée au centre Laennec. Il en ressort que dès 1975, le problème de la « vérité au malade » est une problématique éthique essentielle, mais que vérité et exactitude médicale se confondent souvent dans l'esprit des médecins. A partir de 1993, le débat glisse vers la notion de consentement, et donc vers celle de l'information à donner au malade. D'objet d'étude, le malade acquiert le statut de collaborateur dans le soin.

Au nom du respect de sa dignité, le malade doit s'exprimer, il en a le devoir (et non pas la possibilité). De demandeur, il devient acteur devant un médecin qui passe, à l'inverse, de la position de décideur à celle de demandeur. De cette inversion des rôles, ne naît qu'un brouillage supplémentaire pour le patient, et aucun cas la restauration d'une quelconque symétrie dans la relation de soin [39].

3. Place de l'information dans la relation

Avant d'envisager l'obtention d'un consentement, il est nécessaire de transmettre au patient des notions sur son état de santé, et sur les possibilités diagnostiques et thérapeutiques adaptées à sa situation médicale.

La relation de soin est donc le lien qui unit le malade et le médecin. Par définition, elle est asymétrique, puisqu'elle donne à considérer d'un côté un savant, le médecin, et de l'autre un demandeur, le patient.

La nouvelle donne qu'est le consentement, impose au médecin de délivrer une information claire, loyale et objective en vue d'obtenir du malade un consentement libre et éclairé.

L'information du patient repose sur la transmission de données, transmises par le biais de mots. Sont donc à considérer, dans le cadre de cette communication, un émetteur (le médecin), un récepteur (le malade) et un signal (les mots).

L'émetteur pense, parle en scientifique et souffre de ne pas être dans une relation humaine.

Le récepteur n'a pas le même vocabulaire que le médecin, ni les mêmes priorités, ni la même souffrance.

Les mots sont parfois (souvent) traîtres. Les définitions des mots « médecin », « malade », « patient » renvoient à tant d'aspects qu'il y a un risque réel de mauvais décodage.

Par exemple, le médecin dit « je pense que vous êtes malade », le malade peut comprendre « il pense que je suis fou ».

Le message de la communication n'est pas véhiculé exclusivement par les mots, l'attitude, les expressions, les mimiques, les silences, tout est communication [41] [45].

Illustration N° 1 : Monsieur H. 44 ans, suivi pour une leucémie.

« Le médecin est assis derrière son bureau, silencieux, il plonge dans le dossier du malade, son vis-à-vis. Il a le visage crispé, le regard inquiet, il tapote la table de son index comme pour masquer son malaise. Le patient de l'autre côté du bureau est tendu, il a peur. Et puis depuis quinze jours, il se sent plus fatigué de nouveau, il a un peu maigri (122 g sur sa balance électronique).

Après un long silence, le médecin dit au malade, sans le regarder, que tout lui apparaît parfait, que l'on peut parler de rémission. Puis un nouveau silence s'installe...

Le patient au sortir d'une telle « séance » ne pourra dire et croire qu'une chose : « la situation est mauvaise, comment pourrait-il en être autrement, le docteur avait l'air si ennuyé... »

4. L'impossible consentement

Nous considérons que le consentement éclairé est un acte impossible car :

- ✓ l'humain ne peut être réduit à un modèle binaire
- ✓ les dysfonctions de la communication rendent aléatoire la conformité des données entre l'émetteur et le récepteur
- ✓ les priorités du malade ne sont pas superposables à celle du médecin
- ✓ la relation de soin est asymétrique, et la quête du consentement ne la rééquilibre en rien, voire même renforce la dissymétrie
- ✓ en situation de médecine palliative, l'information donnée doit faire état de la situation de santé du patient, et donc de l'incurabilité de sa maladie, et donc de sa mort prochaine. Peut-on dire la mort ? Peut-on annoncer la mort ? Comment pourrait-on annoncer la mort ? Est-ce là la demande du patient ? René Scherer [46] s'est beaucoup intéressé à cette question et nous livre sa réflexion. Dans l'annonce de la mort, il y a deux choses que le patient ne souhaite pas, ne demande pas. Premièrement, la mort elle-même car nous vivons tous dans l'illusion de l'immortalité. Deuxièmement, la violence de l'annonce, le malade nous demande des soins et non une telle information. Ces restrictions rendent impossible l'annonce de la mort prochaine généralisable, et donc le consentement en soins palliatifs. Jankélévitch écrit ceci dans son ouvrage *La mort* : « *Certes tous les hommes sont mortels et Pierre est un de ces hommes ; pourtant il y a dans un tel syllogisme, si Pierre est moi-même ou un proche, quelque chose qui me laisse incrédule, et qui n'est pas pris intimement au sérieux* ».

C. Plaidoyer pour un accompagnement

1. Le malade, cet être humain

Bien que le but du médecin, soit de guérir ou tout au moins de soigner, et que l'objet de son attention soit le malade, il est impératif de prendre conscience que ce malade est avant tout un être humain. Un être humain avec tout ce que cela comporte de contradictions. Sous l'influence de la société et parfois même des malades, l'exercice de l'art médical a du évoluer. Il n'est plus question de considérer le malade comme un enfant, comme un être faible, vulnérable, terrassé par la maladie. Il peut l'être certes, mais ce n'est pas au médecin d'en juger à priori, c'est au patient de lui faire savoir.

Même si l'objet du soin est le malade, le médecin se doit de voir en lui un sujet. Ainsi, sans prendre le rôle du psychologue, du religieux ou de tout autre, le médecin prendra conscience des limites de son champ de savoir. Et c'est en admettant l'existence d'autres savoirs, que le soignant peut admettre les limites de sa propre connaissance. La logique médicale ne peut comprendre et donc accepter celui qui refuse une transfusion sanguine, au motif de croyances religieuses, en admettant l'existence d'autres savoirs cela peut devenir possible. Même si en tant que médecin, on ne peut adhérer à cette prise de position, on peut concevoir qu'elle existe.

En admettant la réalité du pouvoir médical, le médecin verra la violence des soins [47], comme peut la ressentir le patient. Par la rédaction de nos prescriptions, nous imposons, nous ordonnons, nous intimons à autrui de faire tel ou tel acte, et s'il ne s'y plie pas nous l'hospitalisons, nous le privons de liberté pour accroître notre emprise sur lui. Le pouvoir du médecin sur le patient est réel, il est intimement lié à la connaissance de l'un et à l'ignorance de l'autre. La relation ne peut donc être qu'asymétrique, et la demande d'un consentement ne rééquilibre en rien cette relation [39].

En admettant l'existence d'autres savoirs relatifs à l'homme, nous admettons notre impuissance.

2. L'homme est mortel

L'homme est mortel, tous les progrès passés et à venir de la médecine n'y feront rien. Admettre l'inadmissible pour nous-même et pour autrui, aidera le médecin à comprendre les réactions, les contradictions du patient atteint d'une maladie grave et mortelle.

Cet aveu d'impuissance, c'est peut-être un des moyens qui peut nous permettre à nous soignants de rentrer en relation avec nos patients, c'est parfois ce qu'ils attendent de nous et certains le disent [48].

Permettre au patient d'entrer en communication avec le médecin, c'est transformer la relation en offrant à celui qui souffre un espace de parole, un espace pour sa parole [49].

Mais encore faut-il reconnaître que le temps du patient n'est pas celui du soignant. De l'information préalable au consentement, naît une violence extrême, car le soin ne pourra se faire qu'ultérieurement au consentement, il y a donc une réelle urgence. Et si le médecin laissait du temps à celui qui souffre ? S'il lui laissait le temps de dire sa demande, de se dire, peut-être alors, la relation serait plus respectueuse de la dignité humaine.

3. L'éthique du soin

L'éthique du soin c'est l'affaire de tous, nous dit E. Hirsch. Si les médecins une fois leurs limites connues et acceptées, se penchaient sur le fond de la médecine, sur la finalité de leur art ?

La méthode, le discours médical est l'affaire du médecin, mais le malade n'est pas que maladie, il est aussi un père, un fils, un époux, un travailleur, un chômeur...

Penser la médecine incombe à tous, malade, famille, médecin, philosophe, législateur. Et ce n'est que dans une réflexion multidisciplinaire, que l'on peut trouver des réponses adaptées [21]. L'éclairage de la logique médicale ne dit rien des priorités du patient, le philosophe ne dira rien de l'insuffisance rénale, et le religieux de la douleur physique. A l'inverse, que pourra dire le médecin, de la crainte de l'au-delà de celui-ci, des dettes de cet autre.

4. Le « réquisitoire »

Attendu que le malade est un être humain

Attendu que l'être humain est mortel

Attendu que l'éthique du soin est l'affaire de tous

Le médecin est « condamné » à prendre soin du malade [50].

Prendre soin du malade c'est l'accompagner à chaque étape de la maladie, marcher à ses côtés sans le suivre, ni le précéder.

Prendre soin, c'est tenter de répondre à ses interrogations, au moment où elles sont posées.

Prendre soin d'autrui, ne signifie pas décider en son lieu et place ce qui est bon pour lui.

Prendre soin d'autrui, ne signifie pas mentir même si c'est pour « la bonne cause ».

Prendre soin, c'est tenir compte de l'attente du malade et ne pas lui faire subir une offre de soins standardisée faite de perfection et de technique.

Prendre soin, c'est parfois être à l'opposé de l'arsenal technique de la médecine.

Prendre soin, c'est reconnaître l'autre dans sa valeur fondamentale de dignité.

Prendre soin, c'est admettre l'asymétrie de la relation.

Prendre soin, c'est avant tout s'enquérir de la demande du patient.

CONCLUSION

Ce travail offre à considérer plus de questions que de réponses.

Trop souvent les réponses nous enferment dans des carcans, ceux de la médecine s'appellent protocoles, arbres décisionnels, ou encore ordre des médecins, code de déontologie, et textes de loi.

J'avoue une préférence pour les questions. Les questions ouvrent le débat, engagent la réflexion, permettent l'échange.

Au nom des droits des malades est née une réponse de plus : la recherche systématique du consentement, comme préliminaire obligé à tout acte de soin.

Mais finalement, s'est-on vraiment demandé ce que les patients voulaient savoir de leur état, de leur maladie, de leur traitement, ou a-t-on décidé pour eux ce qu'ils devaient savoir ?

Ce travail, en essayant de montrer l'*impensée* et l'impossible de ce consentement, tend plutôt à faire pencher le lecteur pour la seconde proposition. Le soulèvement des soignants face à ce consentement, et à ces nouveaux droits des patients, a permis de faire naître un véritable débat à ce sujet, et ce qu'il en ressort, traite de la demande des malades. Non, le médecin et le malade ne seront jamais sur un plan d'égalité, car deux différences fondamentales les séparent, le savoir de l'un et l'ignorance de l'autre et surtout la maladie ! Toute l'information qui peut être délivrée au patient, pour l'aider à comprendre, n'y change rien. La relation médecin-malade est asymétrique par essence.

Les patients nous demandent de la parole, faite d'explications et d'honnêteté bien sûr, mais surtout ils nous demandent d'entendre leur parole, d'entendre ce qu'ils ont à dire de la maladie, de leur vécu, et des soins donnés.

En leur demandant un consentement, nous leur demandons de faire un choix (impossible), mais plus encore nous créons un espace de parole. Cet espace de parole est un grand pas dans la relation médecin-malade, mais nous ne l'utilisons pas à bon escient. Si la médecine accepte d'entendre la parole du malade, elle prendra conscience de ses limites, des limites de son savoir sur l'homme.

Admettre l'existence d'autres savoirs relatifs à l'homme est le plus grand progrès de l'art médical de ces cinquante dernières années.

Utopie ?

Non, je crois que la médecine palliative a relevé ce défi. En recentrant, les soins et l'attention portée à l'autre, non pas sur la maladie, mais sur la souffrance, en reconnaissant le malade dans son statut de personne, de sujet souffrant, les soins palliatifs ouvrent une nouvelle voie. Cette voie du « prendre soin » ne doit pas se cantonner à l'exercice de ceux qui pallient, car le médecin quelque soit sa discipline est face à un malade, et donc à un individu, un être humain.

C'est donc délibérément que j'ai choisi de réfléchir sur le consentement aux soins, et non pas exclusivement dans le cadre des soins palliatifs. Hormis la notion de mort proche, voire imminente, il ne devrait y avoir de différence entre la médecine qui guérit et celle qui pallie. Et le concept de prendre soin devrait prendre le pas sur le soin, quelque soit la discipline considérée. Le vingt et unième siècle, ne doit pas être le théâtre d'une médecine dite curative et d'une autre palliative, cheminant chacune en parallèle. Une telle scission, interdit la continuité nécessaire dans la pratique médicale, il n'est pas rare de proposer une prise en charge palliative durant quelques semaines, avant de reprendre un traitement curatif. Le second corollaire serait l'apparition de nouvelles lois, consacrant les droits non plus des malades, mais des mourants cette fois.

Le quotidien du matin, le journal télévisé du soir nous montrent à longueur d'années que les droits de l'homme sont bafoués, alors n'allons pas créer des droits spécifiques pour celui qui meurt.

Le respect de la dignité humaine n'est pas là !

BIBLIOGRAPHIE

1. **RUSSON L.**

Les implications du consentement en soins palliatifs.
European Journal of palliative care. Vol. 4. N° 1. 1997.

2. **RAGEAU J.-P.**

Le consentement éclairé dans la pratique médicale. MEDEC 2001.
FMC Hebdo. Les forums d'actualités. N° 111. 24 avril 2001. Page 36.

3. **CHARENT I.**

Une information sérieuse pour les patients.
Impact Médecin. N° 530. 13 avril 2001. Page 12

4. **COLIN R. et HACPILLE L.**

Apprendre à informer les malades atteints de pathologie grave.
Polycopié de cours. CHU de Rouen.

5. **GOGIEN E.**

Cancer : choisir ses mots.
Le généraliste. N° 2170. 25 janvier 2002.

6. **Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.**

Information des patients. Recommandations destinées aux médecins.
ANAES. Mars 2000.

7. **DEBRAY M.P., MESSIN B., BONNEVILLE F., LAISSY J.P.**

Information des patients et produits de contrastes iodés.
Journal de radiologie. N° 80. 1990. Pages 437 à 440.

**8. CAILLETTE-BEAUDOIN A., PERRET du CRAY M.H., GAGNEUX Y.,
LABEEUW M., MATILLON Y.**

Evaluation de l'information aux patients insuffisants rénaux avant dialyse.
Néphrologie. N° 19. 1998. Pages 111 à 116.

9. METREAU I. et BERTHELOT J.-M.

Stop ! Réfléchissons. L'information impossible.
Le Généraliste. N° 2211. 18 juin 2002.

10. FROGUEL P.

Consentement vraiment éclairé. Revue de presse. (Lancet. N° 358. 200. Pages
1772 à 1777).
Impact Hebdo N° 559. Page 18.

11. Dossier Le consentement.

Cellule de réflexion de l'espace éthique du 12 mai 1998.
Ethique et soins hospitaliers. Espace éthique. Travaux 1997-1999. AP-HP/Doin.
2001.

12. HIRSCH E.

Médecine et éthique. Le devoir d'humanité.
Editions du Cerf. 1990.

13. HIRSCH E.

Le consentement. La liberté de consentir.
<http://www.espace-ethique.org>

14. BAUMELOU E.

Consentement aux soins : attente du malade, projet médical, objectifs des
soignants.
<http://www.fnclcc.fr/-gen/clcc/dijon/ethiq7.htm>

15. CLAVREUL J.

L'ordre médical.

Editions du seuil. Paris. 1978

16. JONAS C.

Existe-t-il une sémiologie du consentement.

Revue Laennec. N° 9. Octobre 1998. Pages 9 à 12.

17. Le code de déontologie médicale.

Introduit et commenté par Louis René.

Collection Points Essais. 1996.

18. RAMEIX S.

Fondements philosophiques de l'éthique médicale.

Editions Ellipses. 1997.

19. MALONEY G. et FROHN W.

Aux sources de la tradition : Hippocrate.

L'encyclopédie de l'Agora.

<http://www.agora.qc.ca>

20. ESCHWEGE F.

La signification d'une annonce.

Actes du colloque La relation médecin – malade face aux exigences de l'information. AP-HP/Doin. Paris. 1999. Pages 57 à 58.

21. WOLF M.

Relation médecin-malade. Le consentement.

Décembre 2001.

<http://www.inserm.fr/ethique>

22. GUILLEMETTE F.

Programme cancer du gouvernement. Les malades d'abord.
Le Généraliste. N° 2004. 8 février 2000.

23. DELLUS S.

Cancer : les malades. Lutter ensemble.
Le Généraliste. N° 2005. 11 février 2000

24. B. RAGEAU J.P.

La recherche du consentement en médecine.
FMC Hebdo. N° 71. 18 avril 2000.

25. HOERNI B. et SAURY R.

Le consentement. Information, autonomie et décision en médecine.
Abrégés. MASSON. 1998

26. Circulaire du ministre de l'intérieur.

Directives concernant les nouveaux traitements médicamenteux et
l'expérimentation scientifique sur l'homme (28 février 1931).
Reproduit et traduit de l'allemand avec la permission de *International Digest of
Health Legislation*. N° 31. 1980. Pages 408 à 411. Genève. Suisse.
In Cahiers de bio-éthique. N° 4. Médecine et expérimentation. Pages 455-458.

27. Code de Nuremberg.

Tribunal militaire américain de Nuremberg. 1947.
Droits de l'homme et pratiques soignantes. Sous la direction de P. FERLENDER
et E. HIRSCH. AP-HP/DOIN. Editions Lamarre. 2001. Pages 303 à 304.

28. Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948

29. Loi N° 88-1138 du 20 décembre 1988, dite loi Huriot-Séculat

Journal officiel du 22 décembre 1988.

- 30. Loi N° 94-653 du 29 juillet 1994, relative au respect du corps humain.**
Journal Officiel N° 175. 30 juillet 1994. Pages 11056 et suivantes.
- 31. Loi N° 2002-303 du 04 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.**
Journal officiel N° 54. 5 mars 2002. Pages 4118 et suivantes.
- 32. Avis N°58 : Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche.**
Comite consultatif National d’Ethique.
Cahiers du comité consultatif national d’Ethique. N° 17. octobre 1998
- 33. GLORION B.**
Informez vos patients, un devoir. Propos recueillis par Pierre MOREL.
Le Généraliste. N° 1953. 11 juin 1999.
- 34. RESENFELD D.**
Hippocrate et les principes de la déontologie.
La lettre de l’espace éthique. N° 15-18. Hiver - Eté 2002.
- 35. Du FOUR M.**
Les aphorismes d’Hippocrate, rangés selon l’ordre des parties du corps humain.
A Paris. Chez Laurent D’HOURY, rue Saint Jacques. M. DC. XCIX.
- 36. ARISTOTE.**
Ethique de Nicomaque.
Traduit, préfacé, et annoté par Jean VOILQUIN.
Edition Garnier Flammarion. 1965.
- 37. DABOUIS G.**
Le consentement éclairé. Aspect éthique.
Revue JALMALV. N°27. Décembre 1991. Pages 27 à 31.

38. VERSPIEREN P.

« Du problème de la vérité » au « droit des malades à l'information »

Revue Laennec. N° 3. Mars 2000. Pages 3 à 4.

39. LEBRUN J.P.

Le consentement éclairé n'existe pas.

Ethica Clinica. N° 6. 1996. Pages 4 à 7.

40. CADORE B.

Contestation de la souffrance et dignité de l'homme souffrant.

Manuel de soins palliatifs sous la direction de D. Jacquemin. Edition Dunod.2001.

Quatrième partie. Chapitre 25. Pages 660 à 667.

41. DE LA GENARDIERE C.

L'information et le travail du lien

Revue Laennec. N° 3. Mars 2000. Pages 22 à 25.

42. RUSZNIEWSKI M.

Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants.

Editions Dunod. Paris. 1999.

43. SARRADON-ECK A.

Les représentations populaires de la maladie et de ses causes.

Revue du praticien. Médecine Générale. Tome 16. N° 566. 04 mars 2002

44. VERSPIEREN P.

Du « problème de la vérité » au « droit des malades à l'information »

Revue Laennec. N° 3. Mars 2000. Pages 3 à 9.

45. QUENNEVILLE Y.

Communication et vérité.

Les défis en éthique clinique. Centre de bioéthique. Institut de recherche clinique de Montréal. 1992. Pages 163 à 166.

46. SCHAEERER R.

La place de la vérité dans l'accompagnement.

Revue JALMALV. N°27. Décembre 1991.

47. RAPIN C.H.

La violence dans les soins.

Revue JALMALV. N°46. Septembre 1996.

48. HOOG P.M.

Expériences de la maladie, expériences de la relation malade-médecin.

Revue Laennec. N° 1. Mars 2001. Pages 6 à 7.

49. CADORE B.

Pour recentrer la question éthique

Manuel de soins palliatifs sous la direction de D. Jacquemin. Edition Dunod.2001.

Quatrième partie. Chapitre 25. Pages 648 à 659.

50. SICARD D.

Prendre soin.

La lettre de l'espace éthique. N° 15 à 18. Hiver - Eté 2002. Page 2.