

Le consentement, entre raison et émotion, entre autonomie et bienfaisance

2012

Roger GIL,

Professeur émérite à l'Université de Poitiers, responsable de l'Espace éthique du CHU de Poitiers

Cette journée, à travers les communications si diverses rassemblées dans ces Actes, à travers le débat qui a suivi, a permis de mettre en œuvre une « éthique de la discussion », celle-là même qui jaillit et rebondit des opinions exprimées et qui dévoilent tel ou tel angle d'une problématique que chaque individu seul ne peut rassembler de manière exhaustive.

ETHIQUE ET DROIT

L'une des premières prises de conscience est la distinction à opérer entre l'éthique et le droit. Certes c'est bien un souci éthique qui inspire le droit mais le modèle juridique, quand l'éthique s'est transformée en loi, est de faire dépendre le respect de la personne du respect des textes réglementaires, en y lisant même un code moral, ce qui peut conduire à esquiver toute délibération morale en assimilant les prescriptions juridiques à des repères moraux qu'il suffit de suivre « pour être en règle avec la loi », voire dans une esprit conséquentialiste, pour se mettre à l'abri de poursuites judiciaires. Le modèle éthique exige, au-delà des textes, de tout faire pour manifester le respect d'Autrui en considérant qu'au-delà de la réponse fournie par la Loi demeure le questionnement sur les valeurs respectées ou menacées dans toute recherche d'un consentement. Il en est ainsi par exemple de la signature, que l'on peut considérer comme une attestation juridique du consentement sans s'interroger sur ce qui fonde le consentement.

CONSENTEMENT ET DEPLOIEMENT DU VOULOIR HUMAIN

Le consentement doit être lu selon Paul Ricœur¹ comme l'un des trois temps du déploiement du vouloir humain avec la décision et avec l'action, elle-même inséparable du mouvement, de la « motion » donc de l'émotion. Le « je veux », même exprimé comme « j'accepte » est la manifestation essentielle de la liberté de l'homme. Le consentement articule en quelque sorte le processus décisionnel et l'agir. Le consentement ne se laisse interpréter sans se référer au puzzle décisionnel qui l'induit. Or la délibération décisionnelle que le modèle juridique enclot dans un cercle rationnel mêle en réalité des processus rationnels et des processus émotionnels. Les neurosciences ont montré que toute décision procède d'une projection dans l'avenir, que cette dernière anticipe les conséquences du choix et que ce sont les effets anticipés comme positifs, favorables des choix qui s'expriment comme des « signaux émotionnels » dits de valence positive qui servent de « direction assistée » aux processus rationnels. Les sujets cérébrlésés dans les régions qui organisent ces signaux émotionnels présentent une infirmité décisionnelle, avec des décisions lentes, prises au hasard : ils sont devenus incapables d'évaluer avec la rapidité nécessaire les conséquences de leurs choix, ce qui fait d'eux des personnes socialement désadaptées². Ainsi les sujets « normaux » recherchent toujours les décisions dont ils estiment que les conséquences seront émotionnellement favorables, ce qu'ils pressentent grâce à la mobilisation de marqueurs émotionnels qui se déploient en lien avec les processus rationnels. Ainsi il y a quelque artifice à ne vouloir considérer l'expression d'un consentement comme la mise en œuvre du seul principe d'autonomie en oubliant la relation de confiance. Or la loi de 2002 sur les droits des malades a consacré sur le plan anthropologique le primat du principe d'autonomie avec comme objectif noble et conforme à la philosophie des Lumières de faire de tout citoyen malade, un sujet majeur, autonome, avec lequel l'équipe de soins doit développer un partenariat en l'informant de « manière claire, loyale et appropriée » pour qu'il puisse consentir ou refuser son consentement de « manière libre, expresse (c'est-à-dire explicite) et éclairée³ ». Le souci anthropologique manifesté par la Loi était d'échapper aux dérives paternalistes du principe de bienfaisance qui consacrait en quelque sorte la dissymétrie entre une équipe

¹ Ricœur P., *Philosophie de la volonté, I. Le volontaire et l'involontaire*, Paris, Editions Points, 2009.

² Damasio A.R., *L'erreur de Descartes. La raison des émotions*, Paris, éditions Odile Jacob Sciences, 1995.

³ Articles L. 1111-4 du Code de la Santé publique et article 36 du Code de déontologie médicale.

soignante « sachante » voire « savante » et un malade « ignorant », privé d'informations substantielles et tenu de suivre les « prescriptions » faites « pour son bien ». Mais peut-on pour autant dépouiller la relation médecin-malade de toute dimension téléologique, c'est-à-dire du souci du bien à obtenir comme du climat de confiance qui ne peut occulter la composante affectivo-émotionnelle de la relation ? Certes Kant dans sa morale du devoir se défiait de ce qu'il appelait le « sentiment moral » qui ne pouvait selon lui qu'être la conséquence d'une décision dont les seules capacités de discernement revenaient à la raison. Il admit cependant que l'on puisse agir par bienfaisance à condition que cette bienfaisance soit conçue comme un devoir et soit considérée comme distincte de l'amour car le devoir s'impose de manière rationnelle avec ou sans amour⁴. Mais il est difficile de promouvoir une posture éthique qui ne s'adosse pas à une prise en compte de la psychologie des relations interhumaines, du « souci de l'Autre⁵ », des ressorts de l'empathie⁶. Si le respect de l'autonomie manifeste notre respect de l'humanité d'Autrui, notre souci de bienfaisance dans une relation de confiance manifeste notre propre humanité. Et dans la quête du consentement il se noue une relation qui implique que pour le malade, consentir à quelque chose implique peu ou prou consentir aussi à quelqu'un. On peut même dire que c'est cette prise de conscience qui permet d'échapper à un modèle trop juridique de la recherche du consentement où au-delà des signatures et des formulaires le souci de bienfaisance visera aussi à s'assurer de la qualité de la réception des informations fournies, comme manière de montrer que vouloir le bien de l'Autre peut conduire à une attention plus efficace au déploiement de son autonomie.

CONSENTEMENT ET PERSONNE DE CONFIANCE

La possibilité offerte par la Loi de désigner une personne de confiance manifeste bien les préoccupations de promotion de l'autonomie du malade portées par la Loi du 5 mars 2002. Encore faut-il ne pas fuir les difficultés que peuvent susciter la désignation d'une personne de confiance et la connaissance de ses missions. La personne de confiance peut assister le malade, si ce dernier le souhaite, dans son parcours médical pour l'aider à prendre ses décisions. Mais sa fonction est essentielle quand le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté. Pourtant son avis n'est que consultatif sauf le cas particulier d'une recherche biomédicale pour laquelle son acquiescement est nécessaire. Dans tous les autres cas, l'équipe médicale écoute la personne de confiance, l'informe, tient compte de son avis mais c'est bien le médecin qui reste seul, ou collégalement selon les cas, l'instance décisionnelle. Or dans les situations de fin de vie, de limitation ou d'arrêt des soins, les limites de la personne de confiance peuvent apparaître. Désigner une personne de confiance n'est pas remplacer la confiance par une personne. Or le choix d'une personne de confiance quand elle n'est pas l'époux, l'épouse, le compagnon, la compagne, l'enfant unique procède d'un choix qui, s'il n'a pas été verbalisé dans le cercle familial, peut être vécu comme la désignation implicite, en miroir, de personnes de défiance. Et que dire quand la personne de confiance a été choisie en dehors du cercle familial alors que ce dernier se considérait comme le seul cercle légitime où le choix aurait dû s'opérer. On conçoit les difficultés qui peuvent alors surgir dans les moments ultimes et qui masquent sous les conflits des proches l'objectif même qui était recherché : la prise en compte d'une autonomie du malade déléguée à Autrui. La désignation de la personne de confiance revêt encore un aspect trop tactique car souvent lié à l'hospitalisation, valable, sauf stipulation contraire, pendant la seule durée de l'hospitalisation. La fragilité institutionnelle de la personne de confiance est encore attestée par le fait qu'en cas de mise sous tutelle du malade il revient au seul juge de tutelle de confirmer ou de révoquer la personne de confiance. Le déploiement de l'autonomie devrait procéder de dispositions plus stratégiques comme le mandat de protection future qui fait du mandataire le représentant d'un mandant, révocable par le seul mandant, irrévocable même par le Juge des tutelles qui ne peut lui ôter les pouvoirs que le mandant lui a donnés. On peut se demander pourquoi ce mandat de protection future est encore si peu utilisé.

L'AUTONOMIE A L'EPREUVE DES COMPETENCES COGNITIVES

Le consentement du malade implique-t-il que l'on juge de ses capacités d'autonomie au nom de l'intégrité ou de l'atteinte des fonctions cognitives ? Doit-on disqualifier un malade de ses capacités de choix dès lors que des difficultés cognitives altèrent les capacités de compréhension des informations fournies ? En somme l'autonomie est-elle un tout ou rien ? On a vu néanmoins combien en prenant pour exemple la maladie d'Alzheimer le dysfonctionnement cognitif altérait certes précocement les capacités d'un discernement en vue d'un consentement éclairé mais laissait longtemps persister la capacité d'exprimer un choix et de le maintenir dans le temps. Il faut donc veiller à ce que par un étrange retour juridique du principe de bienfaisance déguisé

⁴ Kant E., *Métaphysique des mœurs, Doctrine de la vertu*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1968, p. 71-74.

⁵ De Hennezel M., *Le souci de l'Autre*, Paris, Robert Laffont, 2004.

⁶ Gil R., *La conscience morale, émotion ou raison*, in Ph. Allain, G. Aubin, D. Le Gall, *Cognition sociale et neuropsychologie*, Marseille, Solal, 2012, p. 325-342.

en souci péremptoire de protection des intérêts du malade, on en vient à disqualifier toute expression de son autonomie. Car moins devrait compter l'évaluation de la compréhension fine des informations que l'authenticité de l'acquiescement quand il est donné ou maintenu tant il est vrai que le respect de l'Autre passe par la quête obstinée de toute parcelle d'autonomie restante⁷. Aussi toute quête d'un consentement dans ce contexte ne peut que procéder d'un accompagnement.⁸

CONSENTEMENT ET RENONCEMENTS

Le consentement du malade n'est pas toujours pour lui la représentation d'un mieux-être total. Certains actes chirurgicaux peuvent viser la rémission ou l'amélioration au prix de modifications de l'image du corps, donc de renoncements. Le consentement est alors questionné par les capacités du malade d'affronter une nouvelle image de lui (coping), d'intégrer les changements qui l'attendent en reconfigurant son avenir (résilience). L'enjeu est d'échapper à une détresse identitaire en prenant conscience que si le geste chirurgical transforme le corps, il n'agira que sur cette partie changeante de l'identité que Paul Ricœur appelait la mêmeté en préservant le Soi, c'est-à-dire cette partie stable de l'identité que Paul Ricœur appelait l'ipséité⁹ et qui permet au sujet de pouvoir continuer à être Lui et à se raconter dans une histoire en dépit des changements. Mais un désarroi durable voire une dépression peuvent exprimer de douloureuses difficultés à accepter, à intégrer les changements dès lors qu'ils sont vécus comme mutilants et qu'ils s'accompagnent alors d'une souffrance identitaire. La quête d'un consentement ne peut se faire sans une prise en compte des capacités du sujet à gérer les renoncements avec lesquels il devra composer pour continuer à vivre.

CONCLUSION

La problématisation des enjeux du consentement montre ainsi que l'adossement aux textes juridiques ne peut se satisfaire d'une insouciance éthique. L'existence d'une législation abondante est même un facteur de multiplication des interrogations éthiques. Il faut s'habituer en éthique à composer avec les interrogations, les doutes, l'insatisfaction qui doivent être vécues comme des qualités propres à la conscience délibérante, mue par la sollicitude qui, comme attention à l'humain ne peut se déployer sans l'inquiétude qui lui est coextensive.

⁷ Gil R. Maladie d'Alzheimer ou la quête de l'autonomie en contexte de fragilité, *NP G, Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 2010, 10, 193-196.

⁸ Gil R., *Vieillesse et Alzheimer, comprendre pour accompagner*, Paris, L'Harmattan 2012, p.108-112.

⁹ Ricœur P., *Soi-même comme un Autre*, Paris, Seuil, 1990.