

Consentir à qui ? Consentir à quoi ?

Juillet 2022

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

Le consentement est un des concepts-clés de la bioéthique, telle qu'elle s'est construite bien avant de découvrir son nom, dans le sillage du code de Nuremberg¹. Car le consentement doit garantir l'autonomie de tout être humain, fut-il malade ou blessé, en témoignant de la capacité qui lui est reconnue à être maître de son destin et juge ultime de toutes les décisions qui le concernent. Le primat du principe d'autonomie sur le principe de bienfaisance, consacré par la loi de mars 2002 sur les droits des malades, permet ainsi à tout sujet de refuser un protocole de soins ou un protocole de recherche même si l'équipe médicale est persuadée que les propositions faites ne peuvent que lui être bénéfiques. Mais il n'est peut-être pas inutile de cerner d'abord le sens ou l'emploi du substantif *consentement* et du verbe *consentir*. Consentir c'est selon le TLF (Trésor de la Langue Française), « acquiescer » ou encore « autoriser », « permettre » et son contraire est « s'opposer, refuser ». Cet acquiescement est en éthique dépourvu de la connotation de condescendance que l'on rencontre par exemple quand on dit : « *Après avoir beaucoup insisté, il a consenti à parler* ». Il y a plutôt en éthique l'idée « d'un accord pleinement réfléchi² ». Le consentement ne peut donc pas s'exprimer de manière spontanée puisqu'il implique une démarche d'introspection, fondée sur le raisonnement, nécessairement nourri par une information et conduisant, au terme d'un débat avec soi-même et avec son interlocuteur, à une prise de décision « libre, exprès et éclairée ».

Le consentement, qu'il soit sollicité pour des soins ou pour une recherche médicale, procède donc d'un puzzle décisionnel particulièrement complexe et exigeant et qui conduit à cerner à la fois les objectifs mais aussi les limites d'un consentement « réussi ».

Pour consentir, il faut avoir la capacité de recevoir, de comprendre la demande qui est faite et les informations qui l'accompagnent, étant entendu bien sûr que les informations doivent être exprimées dans un langage accessible et non dans un jargon technique. Mais comment faire chez un sujet dans le coma, un sujet présentant des difficultés cognitives ou dans des climats psychologiques pouvant à la fois interférer avec la cognition et avec l'émotion comme les situations d'urgence ? Qui peut parler alors à la place du sujet jugé dit « incompetent » ? « L'incompétence » décisionnelle est-elle un tout ou rien ? L'incompétence du sujet comateux est-elle du même ordre que celle du malade que l'on appelle encore dément ?

Pour consentir, il faut aussi avoir la capacité d'exprimer un choix : encore faut-il que la société reconnaisse la validité du choix. Le consentement d'un mineur n'est-il qu'un assentiment ? Le consentement du sujet ayant une détérioration cognitive n'est-il qu'un assentiment ? Sur quelles bases justifier une distinction entre ces deux termes ?

¹ Amiel P., « “Code de Nuremberg” : texte original en anglais, traductions et adaptations en français », in *Des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Belles Lettres, 2011, appendice électronique <http://descobayesetdeshommes.fr/Docs/NurembergTrad>

² <http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?33;s=417836880;>

Dans le cadre de la procréation médicalement assistée, du diagnostic prénatal, du diagnostic pré-implantatoire, quelle est la place de la mère, du père, de l'enfant à venir ou à ne pas venir et de la société dans la construction décisionnelle ?

Pour consentir, il faut répondre à une question. Comment articuler en fin de vie ce qui relève du consentement et ce qui relève du climat d'écoute nécessaire pour laisser place aux initiatives du malade et le laisser déployer son propre questionnement ? Le consentement doit d'abord interroger notre propre capacité, celle du soignant, du chercheur du médecin, à manifester sa propre capacité à être à l'écoute de l'autre.

En consentant à une recherche ou en consentant à un soin, on consent certes à quelque chose mais on consent aussi à quelqu'un, c'est-à-dire à celui-là même qui est chargé de recueillir le consentement et qui est indissociable du contenu-même du consentement. Dès lors la manière d'être et de dire du médecin, du chercheur, du soignant a un style et un tempo à trouver pour éviter et la neutralité froide et la persuasion. Car si le malade consent seulement au médecin sans tenir compte du contenu de son consentement, il le fait certes au nom de la confiance qu'il porte au médecin dont il a la conviction qu'il ne peut être animé que d'un souci de bienfaisance. Le consentement manifeste ainsi l'importance que garde « l'alliance thérapeutique³ » entre le soignant et la personne malade. Ce que la loi de 2002⁴ ne peut pas dire c'est que l'autonomie du malade peut paradoxalement se manifester par son acquiescement « à priori » aux propositions qui lui sont faites par « son médecin » ou « son infirmier(e) ». Mais parce que cette loi promeut légitimement l'autonomie des citoyens malades, l'exigence éthique ne peut pas faire de l'alliance thérapeutique la résurgence insidieuse d'une bienfaisance paternaliste. L'alliance thérapeutique est le creuset où se rassemblent la bienfaisance et l'autonomie et où la confiance du malade appelle de la part du soignant à redoubler de vigilance à l'égard de l'information due à la personne malade. On peut même risquer de dire que l'alliance thérapeutique appelle à une nouvelle forme de bienfaisance que l'on peut appeler une bienfaisance fraternelle. La loi de 2002 appelait à une relation partenariale entre le soignant et le soigné : l'éthique appelle à un cheminement qui peut ainsi mener du partenariat à la fraternité.

³ Paul Ricœur, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit* (1940-), no 227 (12) (1996): 21-33.

⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; Légifrance ; <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000227015/2021-10-26/>. 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 actions 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... Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser... Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.