PDF version

Marianne Bracconi, [1,2,3] Christian Hervé [1] et Philippe Pirnay [1,2,3,4]

[illegible]

[illegible]

RÉSUMÉ Dans un monde ouvert à la circulation des personnes, on associe aujourd'hui à l'éthique médicale le domaine du comportement loyal du praticien, orienté dans l'intérêt du patient et la responsabilisation de chacun. La vision universelle du respect de la dignité de la personne souffrante progresse. Pourtant, bien des comportements restent parfois illégitimes sans être, en principe, répréhensibles juridiquement. L'un des principes essentiels marquant le respect du consentement du patient repose sur l'autonomie laissée au patient de décider pour lui-même ce qui lui semble être adapté à ses soins. Le patient doit alors être celui qui prend la décision finale sur les questions le concernant. Le soignant doit agir pour la respecter. C'est pourquoi il doit accepter que le patient puisse avoir un système de valeurs différent.

Ethical reflections on the principle of patient autonomy

ABSTRACT In a world open to the movement of people, medical ethics is today associated with the area of loyal behavior of the practitioner and oriented in the patient's interest and accountability of each. The universal vision of respect for the dignity of the sick person progresses. Yet, many behaviours are sometimes illegitimate, but not in principle legally reprehensible. One of the main principles marking the observance of patient consent is based on the autonomy given to the patient to decide for himself what appears to be adapted to his or her care. The patient must be the one who makes the final decision on issues concerning them

and doctors must act to respect it. Therefore, they must accept that the patient has a different value system.

[1]Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Unité de recherche EA 4569, Faculté de médecine, Université Paris Descartes, Paris (France).

[2]Département de Santé publique, Faculté de chirurgie dentaire, Université Paris Descartes, Montrouge (France). [3]Service d'odontologie, Hôpital Albert-Chenevier, Groupe hospitalier Henri-Mondor, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Créteil (France).
[4]
Expert en éthique auprès de l'Observatoire mondial d'éthique de l'UNESCO (Correspondance à adresser à Dr Philippe Pirnay : drphp1@orange.fr).

Reçu : 23/04/15 ; accepté: 7/03/17

Introduction

Si le Code d'Hammourabi (1752 av. J.-C.) décline les premières dispositions concernant la responsabilité du médecin, Hippocrate reste le précurseur des principes de l'éthique médicale. La relation médecin-malade était alors vue comme une rencontre entre une conscience et une confiance. Actuellement, il s'agit de la rencontre de deux confiances. L'éthique renforce ce lien et permet d'apprécier et de distinguer le bien du mal, c'est-à-dire le soin du praticien qui sera bénéfique pour son patient de celui qui sera nocif, par un questionnement, une réflexion sur le comportement de la personne (Tableau 1). Or, ni les questions d'éthique appliquée ni celles de l'éthique théorique ne peuvent être traitées par le simple renvoi au droit positif d'une région ou d'un pays, car les lois en vigueur peuvent fort bien être condamnables d'un point de vue éthique. La détermination de ce qui est juste d'un point vue éthique ne se résume donc pas à la détermination de ce qui est en accord avec la loi. Inversement, bien des comportements sont illégitimes, bien qu'ils ne soient en principe pas répréhensibles juridiquement. Aussi, la recherche d'une éthique à portée universelle est une préoccupation que partagent aujourd'hui de nombreuses institutions régionales, nationales ou internationales, et en premier, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO).

L'autonomie comme principe éthique

L'autonomie du patient est reconnue partout dans le monde de la part des soignants comme une valeur. Ce principe d'autonomie émerge de deux philosophies qui s'opposent. Selon Rameix, le système anglo-saxon associe la notion d'autonomie d'un individu à une liberté individuelle et admet un fonctionnement sociétal basé sur la négociation et la contractualisation (1). Les pays issus du droit romain ont adopté l'idée que l'autonomie s'exprime législativement, de façon universelle. Ainsi l'autonomie individuelle une fois exprimée se soumet à la volonté générale. Aujourd'hui, le patient doit être celui qui prend la décision finale sur les questions qui le concernent. Il s'agit du respect pour chacun de disposer soi-même de sa santé et de choisir les options qui correspondent à ses souhaits, ses valeurs ou ses projets de vie. Le respect de l'autonomie est la norme qui prescrit de respecter les capacités de prise de décision des personnes autonomes, en connaissance de cause.

C'est donc la capacité d'une personne à choisir son praticien, à maîtriser sa volonté à consentir ou non à un traitement, à suivre ou non les recommandations ou les conseils du soignant. Elle présuppose la capacité de juger, de prévoir, de choisir et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement éclairé (2). Elle sous-tend le droit du patient à l'autodétermination. Comme telle, l'autonomie s'oppose au paternalisme médical, lequel a été au cœur d'un type traditionnel de relation entre le prestataire de soins et son patient consistant pour le soignant à se substituer à son patient dans la prise de décision au motif que le praticien agirait pour le bien de son patient.

Le préalable au respect de l'autonomie est d'offrir au patient une information qui soit de qualité (complète, loyale, approximative et en des termes intelligibles) et de recueillir un consentement éclairé avant, pendant et après les soins à chaque fois qu'une intervention ou un soin devait être proposé(e)/prodigué(e). Ceci doit respecter la décision du patient même si celle-ci allait à l'encontre de l'avis du praticien (par exemple, en cas de refus d'une sédation profonde d'un patient en fin de vie alors que le praticien est enclin à la lui proposer) ou de la loi, lorsque celle-ci ne peut pas être mise en application. La France exige depuis le 2 février 2016 la désignation d'une personne de confiance ou le recueil de directives anticipées permettant de connaître la volonté d'un patient qui ne serait plus en état de donner son avis. Cependant, la mise en application s'avère extrêmement complexe, voire impossible dans de nombreux services hospitaliers qui doivent malgré tout rester à l'écoute du patient et respecter sa volonté. Néanmoins, lorsque le patient se présente dans un état comateux, la désignation de cette personne de confiance ou le respect des directives anticipées du patient permet de respecter son avis.

En cela, le principe d'autonomie rejoint celui du respect de la dignité humaine. La personne humaine est considérée dès le XVIIIe siècle comme étant la valeur suprême par Locke « […] un état dans lequel, sans demander de permission à personne, et sans dépendre de la volonté d'aucun autre homme, ils peuvent faire ce qu'il leur plaît, et disposer de ce qu'ils possèdent et

de leurs personnes » (3) et Rousseau « Hommes, soyez humains, c'est votre premier devoir » […] « je lui veux donner un rang qu'il ne puisse perdre, un rang qui l'honore dans tous les temps ; je veux l'élever à l'état d'homme » (4), de sorte que Kant énonce en conséquence la théorie de la dignité inhérente à chaque être humain : « L'humanité elle-même est une dignité ; en effet, l'homme ne peut être utilisé par aucun homme (ni par autrui, ni par lui-même) simplement comme un moyen, mais toujours être traité en même temps comme une fin, et c'est en cela que consiste précisément sa dignité », « l'autonomie est donc un principe de la dignité de la nature humaine et de toute nature raisonnable » (5,6). La philosophie moderne propose une acception laïque de la dignité humaine, qu'elle associe progressivement à l'idée de droits de l'homme.

L'un des principes de base de l'éthique de Kant – traiter autrui toujours en même temps comme une fin, jamais simplement comme un moyen (impératif catégorique) – a été admis par la philosophie morale et la politique moderne comme le fondement de la conception des droits de l'homme ; c'est, de ce point de vue, un principe fondateur.

Ainsi, de grandes déclarations de droits et de libertés essentiels des personnes y font depuis expressément référence : la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies du 10 décembre 1948, la Déclaration américaine des droits et devoirs de l'homme du 30 avril 1948 suivie par des textes aussi célèbres que l'Acte final de la Conférence sur la sécurité et la coopération en Europe signé à Helsinki le 1er août 1975, la Déclaration puis la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant ou même la Déclaration des droits et libertés fondamentaux adoptée par le Parlement européen le 12 avril 1989. On en déduit plusieurs principes : la dignité de l'être humain est intangible ; elle représente le fondement de l'ordre politique et de la paix sociale ; elle doit être protégée par l'État et enfin, rien ne peut motiver son abaissement.

Pour atteindre cet objectif, la reconnaissance de la dignité d'une personne présuppose un respect actif de ses droits de l'homme, de son estime de soi et de son autonomie. Mais l'autonomie n'est pas seulement un droit, c'est aussi une responsabilité partagée, un choix issu d'une décision mutuelle, car le patient n'est autonome que pour prendre des décisions responsables, c'est-à-dire éclairées, légitimes et raisonnables. Le praticien doit rester maître de son choix thérapeutique. Aussi, le patient peut refuser l'option proposée par le prestataire de soins, mais il ne peut pas prétendre à un traitement inutile, contre-indiqué ou pouvant parfois être dangereux (en chirurgie plastique, par exemple), ou qui ne tiendrait pas compte des normes médicales du moment et des soins disponibles (2).

La seule personne qui soit à même de décider pour le patient est le patient lui-même et il n'est

pas dans les prérogatives du praticien d'imposer sa propre échelle de valeurs. Le partenariat soignant/soigné découlant d'une relation de confiance basée sur une information juste, compréhensible par le soigné et vérifiée comme telle en reste le garant. Aussi, les patients gardent le droit de refuser un traitement mais ils ne peuvent pas réclamer n'importe quel traitement.

Du point de vue de l'exercice médical, cette primauté de l'autonomie signifie donc que savoir mieux que le sujet n'implique pas l'existence d'un droit d'autorité du praticien sur le patient. Selon Machat, l'interprétation de la notion « d'autonomie » dans le contexte médical est également dépendante de la philosophie adoptée (7). Dans un système libéral anglo-saxon, l'autonomie du patient sera interprétée comme purement individualiste, tout sera contrat entre patient et praticien. Les responsabilités seront parfaitement identifiées avant, pendant et après la réalisation du contrat. Dans un système universaliste, où l'idée d'un État protecteur domine, l'autonomie individuelle se verra limitée par celle législativement exprimée (7).

De ce fait, si l'autonomie joue un rôle majeur dans certaines sociétés parce qu'elle implique une affirmation de soi, en contrepartie, l'individu est surchargé de responsabilités et d'épreuves qu'il ne connaissait pas auparavant. Elle participe aussi à l'affaiblissement du lien social (8). C'est pourquoi d'autres approches, telles que la solidarité, la responsabilité, l'autonomie intriquée, représentent la réalité de l'autonomie dans beaucoup d'autres sociétés.

Reste deux questions en suspens…

Comment s'assurer de la valeur de l'autonomie ?

L'autonomie de décision du patient s'appuie sur la qualité de l'information et la pertinence des recommandations données par le soignant. Elle tient compte de toutes les sources d'information du patient. Car l'ouverture au monde par les médias, l'élévation du degré de formation des populations, l'augmentation des niveaux de vie font que des situations autrefois admises sont de moins en moins supportées (9).

L'autonomie doit ainsi amener le patient à décider non pas de ce qui est souhaitable, hypothétique, irréaliste, irrationnel, mais de « ce » qui est parfaitement établi comme l'option thérapeutique adaptée au patient. Les convictions et des sensibilités personnelles de chaque patient ne doivent intervenir qu'après. En ce sens, il faut respecter la liberté individuelle de conscience tant qu'elle ne s'approprie pas la liberté d'autrui et être conscient que, dans la rencontre de deux libertés (liberté du soignant à proposer les options thérapeutiques et liberté

du patient à choisir ses soins), le praticien ne peut vouloir faire toujours le bien d’une personne contre son gré au nom d’une solidarité humaine (10). Aussi, en privilégiant l’éducation permanente de son patient au cours des soins, le praticien contribue à compléter l’autonomie de décision de son patient en compétence.

Quelle limite accorder à l’autonomie ?

L’autonomie n’est pleine et entière que si le patient a été clairement et loyalement informé et s’il a la capacité et la liberté à consentir à des soins justes. L’autonomie reste donc toujours encadrée par l’information d’une part et le consentement d’autre part (Figure 1).

Mais l’obligation du praticien de respecter la volonté du malade trouve sa limite dans l’obligation qu’il a aussi de protéger la vie et la santé de l’individu. Il doit aussi tenir compte de la communauté car la notion de choix fondé sur l’intérêt du groupe est la base de l’équité. La santé publique est importante. L’autonomie d’un individu s’arrête là où commence celle des autres. Aussi, si nous sommes obligés de respecter le libre arbitre et les valeurs des autres, nous n’avons pas le droit de mettre en danger la santé d’autrui, l’environnement, l’économie, etc. Ainsi, la société devrait prendre en compte prioritairement l’intérêt général avant le malade présentant, par exemple, une pathologie transmissible source d'épidémie. En ce sens, les règles de prévention et de traitement de cette épidémie pourraient donc s’appliquer aux dépens du choix personnel du malade. Les libertés de choix du praticien, de la chambre à l’hôpital, de circulation ou de visite des malades, etc., seraient réduites au regard de la prise en charge de l’épidémie. On passerait d’un droit aux soins à une obligation de soins.

Pour les mêmes raisons, un patient dangereux souffrant d’une maladie mentale et adoptant un comportement à risque pourrait se voir refuser ses choix s’il mettait la vie ou la sécurité d’autrui en jeu.

Comment respecter l'autonomie du patient qui n'a pas/plus ses capacités de discernement, le laissant inapte à consentir ou en cas d’urgence vitale ? En l’absence d’une personne de confiance, d’une déclaration anticipée de volonté, d’un tuteur, etc., le choix du praticien, de l’équipe soignante aidée par l’avis d’un comité d’éthique pluridisciplinaire doit alors guider la décision médicale.

Ces situations prouvent la complexité du respect de l’autonomie du patient et obligent les équipes médicales à s’adapter au cas par cas en menant une réflexion éthique qui tient compte du respect de la dignité du malade dans la fidélité aux valeurs qui fondent la médecine.

Les pays de la Méditerranée orientale

Pour une large part de la population de ces régions, la religion représente l’une des composantes de la réflexion, mais la réflexion éthique partage des valeurs communes en Occident comme ailleurs. Selon Chaoui et Legros, dans un monde ouvert à la circulation des personnes, médecins ou malades, des biens médicaux et pharmaceutiques, des idées et des modèles de gestion, les pays du Maghreb central ont essayé de conduire leurs systèmes de santé dans de nouvelles directions en modifiant les rapports entre public et privé et en tentant de répondre avec des moyens limités à une demande de soins plus massive et surtout renouvelée (11). Pour Boustany, on peut distinguer d’une part, l’Algérie et le Maroc où le statut personnel codifié met en forme un droit musulman traditionnel, et d’autre part, l’Égypte, la Syrie et le Liban qui sont des pays de pluralisme des statuts personnels (12). En Égypte et en Syrie, le droit musulman bénéficie d’une certaine prééminence ; toutefois, les juridictions communautaires doivent respecter la procédure des juridictions civiles.

La Constitution libanaise fait une obligation à l’État de respecter cette autonomie. Le contexte libanais ne spécifie pas particulièrement la réflexion éthique et limite souvent sa possibilité de progression législative.

En Tunisie, les avis récents du Comité National d'Éthique Médicale (CNEM) vont tous dans le sens de l'état de l'art et du respect de l’autonomie du patient (13). Le Ministère de la Santé publique tunisien a publié deux décisions en 2009 et en 2012 (14). La première a instauré une charte du patient garantissant le respect de la dignité du patient (y compris son autonomie), le respect de la décision de refuser les soins et l'obligation du praticien de délivrer une information et de collecter le consentement du patient qui remplissent toutes les trois les conditions préalables au respect de l'autonomie du patient. La deuxième décision, intégrée dans la charte, a rappelé l'obligation à tout médecin de délivrer une information et a prévu un modèle de recueil du consentement valable pour le secteur public et le secteur privé ; cette dernière décision fut d'ailleurs fortement influencée par la loi française sur les droits du malade du 4 mars 2002.

D'un autre côté, le respect de l'autonomie ainsi que l'information et le consentement font partie des notions qui ont été rajoutées aux syllabus des quatre facultés de médecine tunisiennes depuis 2006.

Conclusion

Dans la mesure où la plupart des patients se sentent dépendants des médecins, il semble donc

essentiel que ces derniers respectent l’autonomie des patients ; il convient de délimiter un espace discrétionnaire à l’intérieur duquel les patients prennent leurs propres décisions quand il s’agit de leur propre dignité (15). Cela peut tenir compte aussi des valeurs religieuses. Mais, pour Huriet, auteur de la première loi éthique en France, « il n'y a pas d'éthique universelle, car des références culturelles, sociales, spirituelles, historiques, interviennent dans les choix éthiques. L’expérience que j’ai acquise comme membre du Comité International de Bioéthique de l’Unesco me l’a maintes fois confirmé. Mais des principes éthiques fondamentaux sont universellement admis : l'autonomie de la personne, à travers le consentement, la bienfaisance et la non-malfaisance, à travers le rapport bénéfice/ risque, et l'équité et la justice, c'est-à-dire l'accès aux soins. » (16).

Financement : aucun.

Intérêts concurrents : aucun déclaré.

Références

1. Rameix S. Fondements philosophiques de l’éthique médicale. Paris: Ellipses; 1996. pp. 91–9.
2. Pirnay P. Responsabilités et exigences éthiques à l'égard du chirurgien-dentiste. In: Tardivo D, Camilleri F, eds. Prévention et gestion du risque contentieux en odontologie. Paris: Éditions CdP; 2015. pp. 51-8.
3. Locke J. Two Treatises of Government. London: Awnsham Churchill; 1690. Traité du gouvernement civil. Paris : Garnier-Flammarion, Deuxième édition corrigée, Collection Texte intégral (traduction de Davuk Mazel);1992. p.17
4. Rousseau JJ. Émile ou de l’éducation. Paris: Garnier-Flammarion; 1966. p. 92.
5. Kant E. Fondements de la métaphysique des mœurs (1785). Paris: Vrin; 1968. p. 140
6. Kant E. Fondements de la métaphysique des mœurs. Paris: LGF/Livre de Poche, Classiques de la philosophie (trad. de l’allemand par V. Delbos), no 4622; 1993. p.115.
7. Machat E. Principe d’autonomie et soins dentaires. In: Pirnay P, ed. L’éthique en médecine bucco-dentaire. Paris: Espace ID; 2012. pp.109-12.
8. Ehrenberg A. Faire société à travers l’autonomie. Recherche & formation. 2014;76(2):107-18. doi: 10.4000/rechercheformation.2256
9. Chaoui F, Legros M. Le Maghreb face aux nouveaux enjeux mondiaux - Les systèmes de santé en Algérie, au Maroc et en Tunisie : des transitions inachevées. Note de l’Ifri. IFRI (Institut français des relations internationales); 2013 (https://www.ifri.org/sites/default/files/atoms/files/notedelifriocpchaouilegros.pdf, consulté le 15 mai 2017).
10. Comité Consultatif National d’Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87 du 14/04/2005. (http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf, consulté le 17 mai 2017).

11. Chaoui F, Legros M. Les systèmes de santé en Algérie, Maroc et Tunisie - Défis nationaux et enjeux partagés. Les Notes IPEMED (Institut de Prospective Économique du Monde Méditerranéen), Études et Analyses. IPEMED. 2012;13 (http://www.ipemed.coop/adminIpemed/media/fich_article/1336128563_LesNotesIPEMED_13_Sante_avril2012.pdf, consulté le 17 mai 2017).

12. Boustany FN. Bioéthique dans le monde arabe. Étude analytique et régulations. J Med Liban. 2011;59(1):7–11.

13. République Tunisienne, Ministère de la Santé publique. Comité National d'Éthique Médicale (http://www.comiteethique.rns.tn/).

14. République Tunisienne, Ministère de la Santé publique. Charte du patient (http://www.santetunisie.rns.tn/images/charteresume.pdf http://www.santetunisie.rns.tn/images/articles/chartepatient.pdf, consulté le 6 juin 2017).

15. Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). Cours de base de bioéthique, Section 1: Syllabus. Programme d'éducation en éthique; 2008 (http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001636/163613f.pdf, consulté le 18 mai 2017).

16. Huriet C. Préface. In: Pirnay P, ed. L'éthique médicale en chirurgie dentaire : principes et applications. Espace ID; 2016. p. 4.

Thursday 11th of July 2024 01:35:44 AM