



HAL
open science

Le consentement “ libre et éclairé ” en médecine : une promesse éthique ou un alibi juridique ?

Elsa Shao

► **To cite this version:**

Elsa Shao. Le consentement “ libre et éclairé ” en médecine : une promesse éthique ou un alibi juridique ?. Philosophie. 2016. dumas-01427974

HAL Id: dumas-01427974

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01427974>

Submitted on 22 Feb 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Elsa SHAO

Le consentement « libre et éclairé » en médecine :

*une promesse éthique ou un alibi
juridique ?*

UFR 10 – UFR de Philosophie
Mémoire de Master 2

Mention : Philosophie

Parcours : Philosophie contemporaine : expérience, connaissance,
création, interprétation

Directeur du parcours : M. Jocelyn BENOIST

Directeur du mémoire : M. Jean-François BRAUNSTEIN

Résumé

Le consentement médical est à l'origine une obligation juridique qui s'appuie sur un devoir moral fondamental : le respect de l'autonomie de la personne humaine. À travers l'étude de ses différents temps théoriques que sont l'autonomie de la volonté, la communication de l'information médicale et la capacité juridique de consentir, nous avons pu mettre en lumière une conception autonomiste problématique, l'existence de biais communicationnels ainsi que les difficultés morales de l'évaluation de la capacité juridique à consentir chez certains patients. Tous ces aspects nous ont amené à conclure que le problème fondamental du consentement « libre et éclairé », affirmé par les textes de lois mais également infirmé de manière circonstancielle dans des termes vagues, renvoie à une évolution générale de la médecine qui a pour but de réduire l'imprévisibilité de la condition humaine. Non seulement le consentement n'est pas tant une garantie de respect d'autonomie du patient qu'une sécurité juridique dans la pratique médico-légale, mais surtout il a perdu son sens de choix et de concertation partagée entre le médecin et le patient, attribution d'un « sens commun » à la réalité complexe qu'est la maladie.

Mots-clés

Médecine – Normal et pathologique – Consentement médical – Contrat médical, social, juridique – Autonomie – Dignité – Liberté – Information – Communication – Biais – Risque – Psychiatrie – Toxicomanie – Temps et temporalité

INTRODUCTION

Aux origines juridiques du consentement médical...

Définition et spécificité du consentement médical

« En médecine, le consentement du patient se définit comme l'acte autorisant le médecin à mettre en œuvre un traitement spécifique qu'il a, au préalable, expliqué au patient. »¹ Cette phrase met en lumière un aspect très important, à savoir la *procédure médicale*, dans laquelle le consentement n'est pas une *fin* mais un *moyen* requis pour la mise en œuvre d'un traitement. C'est une case à cocher, et ce qui va nous intéresser dans ce mémoire est de savoir pourquoi cette case est importante, et quelles sont les modalités de sa validation.

De plus, le mot « *acte* » concernant le patient semble montrer un contrebalancement de l'acte thérapeutique en lui-même et de fait instaurer une symétrie là où la dissymétrie est apparente. Cet acte du patient a cependant pour unique but la mise en œuvre de l'acte du médecin, elle en est d'une certaine manière la « cause occasionnelle ». De ce point de vue-là il faut noter que dans le vocabulaire juridique, « faire acte » de quelque chose recouvre le sens d'un constat passif plutôt qu'une véritable action au sens aristotélicien. Le consentement est-il alors plus un acquiescement passif ou un véritable choix exprimant l'autonomie juridique et actuelle du patient ? C'est une question à laquelle nous tâcherons de répondre dans ce mémoire.

Ensuite, cette définition montre qu'un consentement est censé être *spécifique* à un traitement lui-même « spécifique ». En théorie et en pratique, il y aurait donc un consentement particulier pour chaque situation particulière. Mais la loi prévoit-elle une telle diversité de cas. Est-ce seulement dans la nature même de la juridiction ? Nous abordons ici le problème de la spécificité du consentement et la possible hypocrisie qu'il y aurait à penser que le consentement tel qu'il est énoncé dans la loi puisse s'appliquer à toute situation.

Enfin, il reste l'élément essentiel de l'information, et qui fait la *spécificité du*

¹ Article « Consentement », in HOTTOIS G, MISSA J-N, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie*, De Boeck Université, Bruxelles, 2001.

consentement médical. En effet, d'un point de vue strictement juridique, le consentement est souvent synonyme de « permission » même s'il est plus restreint, en tant qu'il s'agit d'un acte de *communication* qui sert à renoncer à des droits et à ajuster des obligations (*negative claim rights*), en vue d'une action¹. Par exemple, le consentement sexuel fait renoncer temporairement au droit à ne pas subir d'attouchement. Le consentement médical, lui, est *informé*, c'est-à-dire qu'il communique plus qu'une permission, en ce sens qu'il rajoute une communication dans l'autre sens : du médecin au patient. Il semble donc que le consentement médical, par cette réciprocité de communication évidente, incarne au mieux l'*étymologie* de « *con-sentement* » venant du latin *con-sentire*, « trouver un sens en commun ». Ainsi s'ajoutent au simple consentement de nouvelles obligations qui ne sont plus tant quantitatives (connaître l'acte auquel on consent) que qualitatives : celle de la nature des actes proposés, et ses risques (effets secondaires, coûts).

Historique du consentement médical. Une obligation juridique qui s'appuie sur un devoir moral fondamental : le respect de l'autonomie de la personne humaine

Notre mémoire s'intéressera principalement au cas de la France, même si parfois nous emprunterons des « détours » vers d'autres formes de conceptions théoriques ou de pratiques afin de pouvoir mieux remettre en question les mesures de consentement telles qu'elles sont prévues en France.

Par exemple, pour comprendre les véritables fondements du consentement médical comme notion juridique, il nous faut remonter plus loin que sa formalisation légale en France qui est somme toute relativement récente : il s'agit de la loi « Huriet-Sérusclat » 1988² et de la loi Kouchner 2008³. Nous pouvons déjà dire qu'elles recouvrent les deux champs d'applications pour la mise en pratique du consentement médical que sont la pratique thérapeutique et la recherche médicale⁴. Or la nécessité du consentement médical provient de ce dernier champ.

¹ MANSON N C, « Informed Consent », in LAFOLLETTE H, *The international encyclopedia of ethics*, Wiley-Blackwell, Malden, 9 vol., 2013 ; vol. V, p. 2616-2627.

² Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales

³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴ Notre mémoire se centrera plus précisément sur l'acte thérapeutique, même si nous n'excluons pas de recourir à des exemples de recherche médicale si ces derniers nous semblent pertinents pour l'avancée de l'argumentation.

Il nous faut pour cela remonter dans l'histoire américaine, notamment au premier quart du XXe siècle dans le cadre d'une affaire juridique qui eu lieu en 1914 : Mrs. Schloendorff s'était faite opérer contre son gré, au cours d'un examen sous anesthésie, d'une tumeur fibreuse, l'opération entraînant ensuite gangrène et obligation d'amputation de certains doigts. Elle attaque alors la *Society of New York Hospitals*, et bien que sa plainte n'ait pas abouti, c'est une des premières affirmations officielles du droit à l'auto-détermination des patients. Ainsi le juriste Benjamin Cardozo écrivait dans l'avis de la Cour : « *Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent commits an assault for which he is liable in damages. This is true except in cases of emergency where the patient is unconscious and where it is necessary to operate before consent can be obtained.* »² Le premier but d'un tel avis concernant la pratique concrète de la chirurgie était de prévenir, par jurisprudence, de nouvelles dérives éventuelles.

Mais aussi d'une certaine manière, elle *permet de protéger les médecins de toute attaque judiciaire si dans le cas contraire, le consentement parvient à être obtenu*. Ainsi « le consentement à l'acte médical est, à l'origine, une *obligation juridique*, et depuis le premier quart du XXe siècle, elle s'est progressivement imposée. (Nous soulignons.) »³ Enfin, en 1957, lors de l'affaire *Salgo v. Leland Stanford Jr University Board of Trustees*, la décision fait apparaître le terme de « consentement informé », puis vont se multiplier les décisions précisant le devoir d'information du médecin envers son patient et particulièrement la révélation des risques du traitement. Ainsi, et surtout après les horreurs de la Seconde Guerre Mondiale⁴, le consentement médical apparaît comme une « obligation juridique modulée d'un pays à l'autre [...] mais qui s'appuie sur un devoir moral fondamental : le respect de l'autonomie de la personne humaine. »⁵

¹ car selon le principe de *charitable immunity* une organisation charitable n'est pas responsable au regard de la *responsabilité civile délictuelle* ou *extracontractuelle*.

² « Tout être humain d'âge adulte et d'esprit sain a le droit de décider de ce qui sera effectué sur son propre corps ; et un chirurgien qui opère sans le consentement de son patient commet un acte invasif pour lequel il est responsable des dommages. Cela est valable en dehors des cas d'urgence où le patient est inconscient et où il est nécessaire d'opérer avant que le consentement ait pu être obtenu. »

³ HOTTOIS G, MISSA J-N, *ibid*.

⁴ Le premier article du Code de Nuremberg (1947), rédigé en réaction aux expérimentations et aux mesures eugénistes nazies, débute par une phrase censée poser les fondements de l'éthique médicale moderne : « le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. »

⁵ HOTTOIS G, MISSA J-N, *ibid*.

Problématique : le consentement « libre et éclairé » est-il une promesse éthique ou bien un alibi juridique ?

Nous en venons donc à nous poser la question de savoir si le consentement médical est véritablement la garantie d'un respect de l'autonomie du patient – notamment comme garantie éthique contre les dérives paternalistes, voire totalitaires d'une médecine de plus en plus technicisée et impersonnelle – ou si elle est plutôt la garantie juridique d'une certaine protection du corps médical et de la mise en œuvre des actes thérapeutiques en général, afin de répondre à un idéal individuel d'autonomie de plus en plus criant.

Plan du mémoire

Notre plan correspondra aux trois étapes du consentement « libre et éclairé »¹ :

- (1) Le caractère *volontaire* du consentement : c'est la « liberté » du consentement, liberté de toute contrainte extérieure mais qui renvoie aussi à un certain idéal d'autonomie de la volonté ;
- (2) L'obligation d'*information* du patient, laquelle doit être la plus complète possible et accessible dans un langage simple et direct : c'est le caractère « éclairé » du consentement, qui fera entrer en compte les théories scientifiques de l'information et de la communication ;
- (3) Enfin, la nécessité que le consentement soit fait par une personne *capable au sens juridique*, laquelle comprendra toutes les stratégies de contournement du consentement lorsque celui-ci n'a pas de possibilité d'être recueilli au sens de la loi (idée de consentement par procuration).

¹ *ibid.*, p.231.

I.

Le consentement « libre »

Autonomie et dignité de la personne consentante

La première des particularités du consentement est d'être « libre ». Cela signifie qu'avant même d'obtenir l'information à laquelle le patient va consentir et de déterminer s'il possède les capacités *internes* à traiter cette information, il faut s'assurer qu'il ne subit aucune contrainte *externe*. L'article 36 (R.4127-36) du Code de la Santé Publique portant sur le consentement libre et éclairé précise bien que le patient doit être « en état d'exprimer sa volonté », à savoir d'exercer son autonomie qui n'est autre que l'autodétermination d'une volonté par elle-même.

I. 1. L'autonomie comme fondement de la liberté ou la liberté comme fondement de l'autonomie ? Respect et dignité de la personne

I. 1. a. Une conception kantienne de l'autonomie comme principe de respect de la dignité

Pour Kant, « l'autonomie de la volonté est cette propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi »¹. Ériger l'autonomie comme principe, c'est la faire rentrer dans le *règne des fins* et donc de la moralité, c'est lui donner une nécessité universelle. « Le principe de l'autonomie est donc : de toujours choisir de telle sorte que les maximes de notre choix sont comprises en même temps comme lois universelles dans ce même acte de vouloir. »² Cela n'est possible que si l'on considère le sujet de la volonté lui-même comme doté d'une valeur morale universelle, à laquelle Kant donne le nom de « dignité ». C'est le paradoxe d'une « valeur absolue », d'une valeur – ce qui *vaut pour* quelque chose d'autre – mais qui ne vaut que pour elle-même. Concept paradoxal mais aussi problématique, car il recouvre une

¹ KANT E, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, Paris, 1907, rééd. 1969 ; Section II, p.111-177.

² *ibid.*

multitude de sens : Kant en donne une vision universelle irréductible aux individualités, à savoir « ce qui est supérieur à tout prix, ce qui par suite n'admet pas d'équivalent »¹ tandis que Pic de la Mirandole n'y voit pas plus que l'idée que chacun s'en fait librement². Pascal³, Levinas⁴ ou Mounier⁵ voient la dignité comme un absolu qui a pour caractéristique d'être transcendantal et inaliénable.

Mais dans tous les cas il d'agit d'une « notion éminemment morale »⁶, à savoir qu'elle désigne un attribut essentiel de l'homme en tant qu'homme. Pour M. Fabre-Magnan, « le principe de dignité permet [...] de poser juridiquement la valeur des êtres humains et d'énoncer comment il faut les traiter et comment il ne faut pas les traiter. Dignement pour un être humain signifie "humainement", c'est-à-dire comme un être humain, ni plus (comme un Dieu), ni moins (comme une chose ou un animal). »⁷ Or c'est cette acception de la dignité comme principe humaniste qui est reprise dans les Déclarations internationales, et « paradoxalement, le caractère récent de la "découverte" de la notion de dignité par le Conseil Constitutionnel et le Conseil d'État n'a pas empêché une partie de la doctrine juridique de la considérer comme "fondatrice" ou d'en faire un "principe cardinal". »⁸ En effet, en plus des textes fondateurs comme la Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations unies du 10 décembre 1948 ou la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne du 7 décembre 2000, de nombreux textes font de la dignité humaine, dans le domaine de la bioéthique et de la santé, un fondement pour le respect du patient et l'assurance de son autonomie, notamment :

- **La Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine** du 4

¹ ibid.

² cf. PIC DE LA MIRANDOLE J, *Discours de la dignité de l'homme*, 1486, in *Œuvres philosophiques*, éd. et trad. Olivier Boulnois, Giuseppe Tognon, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Épiméthée", 1993, éd. bilingue latin-français pour 2 des textes : *Sur la dignité de l'homme ; L'Être et l'Un*)

³ Il voit la dignité dans l'acte de pensée. Voir la *Pensée* sur l'homme comme « roseau pensant » (S231-L200) et par la suite : « Toute notre dignité consiste en la pensée » (S232-L200)

⁴ cf. LEVINAS E, « Quelques réflexions sur la philosophie de l'hitlérisme », in *Esprit*, n° 26, novembre 1934, chapitre 1, pp.8-13 : « La dignité égale de toutes les âmes, indépendamment de la condition matérielle ou sociale des personnes, ne découle pas d'une théorie qui affirmerait sous les différences individuelles une analogie de "constitution psychologique". Elle est due au pouvoir donné à l'âme de se libérer de ce qui a été, de tout ce qui l'a liée, de tout ce qui l'a engagée - pour retrouver sa virginité première. »

⁵ cf. MOUNIER E, *Qu'est-ce que le personnalisme ?*, Paris, Éditions du Seuil, 1947.

⁶ HENNETTE-VAUCHEZ S, *Disposer de soi ?*, coll. Logiques juridiques, L'Harmattan, Paris, 2004.

⁷ FAVRE-MAGNAN M, « Dignité humaine », in *Dictionnaire des droits de l'homme*, coll. Quadrige, Presses Universitaires de France, p.285 sq.

⁸ MARTINEZ E, VIALLA F (dir.), *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, LGDJ Lextenso éditions, Paris, 2013 ; « La dignité », p. 35 sq.

mars 1997, dont la ratification a été autorisée par la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique ;

- la **Recommandation 1418 relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants** du 25 juin 1999 (Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe) qui dénonce la « poursuite du traitement sans [le] consentement [du malade] » comme un des « divers facteurs [qui] font aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain. »
- le **Code civil de santé publique** qui précise relativement aux droits des malades dans les domaines de la santé et de l'éthique biomédicale que « la personne malade a droit au respect de sa dignité »¹.

Mais le consensus juridique sur la valeur fondamentale de la dignité humaine n'enlève pas le problème de son application difficile dans le cadre du respect de l'autonomie, problème intrinsèque à la diversité conceptuelle de cette notion de dignité. Il n'y a qu'à voir la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps et qui invoque le concept d'« intégrité » et celui tout particulièrement kantien de « personne », mais pour leur confronter la « nécessité médicale » qui pèse sur le patient :

*« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne. »*²

Comment justifier la dignité d'un être humain, à savoir la reconnaissance de son autonomie et surtout du respect de celle-ci par la nécessité morale de ne pas le contraindre, si la moindre nécessité externe – ici médicale – peut l'annihiler ?

I. 1. b. Le modèle français universaliste de l'autonomie

En fait, il s'agit de ne pas considérer le respect de l'autonomie comme l'absence de contrainte pesant sur le patient, mais comme l'absence de contrainte pesant sur la liberté du patient. Ainsi la liberté n'est pas au fondement de l'autonomie : *c'est l'autonomie d'un*

¹ article L. 1110-2 du Code de santé publique, issu de la loi 2002-303 du 4 mai 2002.

² Cf. Code civil article 16-3, d'après la loi modifiée par l'article 70 de la loi 99-641 du 27 juillet 1999.

individu qui le rend libre, c'est la capacité d'auto-détermination d'un individu qui le rend libre car la seule loi qu'il puisse se donner véritablement est une loi universelle. Il en découle que ce n'est pas véritablement porter atteinte à la liberté d'une personne que de pratiquer sur elle un acte de « nécessité médicale » si celle-ci n'est pas en mesure de l'accepter. En effet, c'est voir le patient non pas tant comme un moyen que comme une fin en soi, auquel cas le médecin se défaisant de sa responsabilité morale envers le malade, pourrait choisir de ne pas agir, mais ici il répond plutôt à un appel « transcendant » de la dignité de la personne en face de lui, comme c'est le cas dans l'éthique levinassienne où la responsabilité est fondée sur la fragilité de l'Autre en face et s'illustre dans le rapport de filiation.¹

Cette conception du respect de la personne en état de minorité est entièrement compatible avec la conception kantienne de respect de l'autonomie qui définit non seulement la faculté de se donner soi-même la loi de son action indépendamment des contraintes extérieures circonstancielles, mais surtout qui invoque comme critère de cette autonomie l'*universalisabilité* de toute décision. Une personne peut ne souffrir d'aucun handicap physique ou mental altérant clairement et définitivement ses capacités cognitives, si elle prend une décision qui ne peut être universalisée, elle ne peut être considérée comme autonome. Par exemple le refus de se nourrir chez une patiente souffrant d'anorexie pourra être considéré comme une décision hétéronome, et donc non responsable. Il ne s'agira bien sûr pas de pratiquer directement une alimentation sous-cutanée invasive, mais de convaincre la personne par la discussion² en tant que « si le médecin estime que l'état de santé d'une personne en grève de la faim se dégrade rapidement, il lui incombe de le signaler à l'autorité compétente et d'entreprendre une action selon la législation nationale, y inclus les normes professionnelles. »³ Il s'agira en quelque sorte, par des moyens légaux, de « forcer à être libre » quiconque est incapable de se donner la loi générale, c'est-à-dire universalisable à tous les hommes.

La conception française du respect de l'autonomie et donc du consentement s'inspire à la fois de la conception morale universalisante kantienne et de la conception politique rousseauiste de la « volonté générale »⁴. Quiconque est incapable de se donner la loi générale

¹ Cf. LEVINAS E, *Ethique et infini*, (dialogues d'Emmanuel Levinas et Philippe Nemo), Paris, Fayard, coll. « L'Espace intérieur », 1982 ; partie V, « L'amour et la filiation ».

² cf. TANG M B, « Un contrôle moral ? ou le contrat de l'anorexique », in VINCENT T (dir.), *Soigner les anorexies graves*, ERES, 2009 (2e éd.) ; pp.65-80.

³ Conseil de l'Europe, Comité des ministres, « Recommandation n° R (98) 7 du Comité des ministres aux Etats membres relative aux aspects éthiques et organisationnels des soins de santé en milieu pénitentiaire », voir : E. Refus de traitement, grève de la faim, §§ 62-63.

⁴ Cf. RAMEIX S, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, Paris, 1995 ; p.94 : « Dans la philosophie continentale, et française en particulier, le concept d'autonomie vient de Rousseau sur le plan

peut donc légitimement être forcé à cette loi, « quiconque refusera d'obéir à la volonté générale, y sera contraint par tout le corps », écrit Rousseau dans le *Contrat social*¹, précisant « ce qui ne signifie autre chose sinon qu'on le forcera à être libre. » Or c'est une responsabilisation collective qui doit se retrouver dans chaque individu à son échelle. Dans un texte étonnant de Jean-Paul Sartre publié à titre posthume qui traite de la maladie, le philosophe existentialiste exprime de manière claire comment la phrase « *Nous sommes condamnés à être libres* » correspond à « la base de la morale » et en quoi cette idée s'applique à l'état du malade dont la maladie est un test pour sa liberté morale :

« [...] un malade ne possède ni plus ni moins de possibilités qu'un bien-portant [...] autrement dit, la maladie est une condition à l'intérieur de laquelle l'homme est de nouveau libre et sans excuses. Il a à prendre la responsabilité de sa maladie. Sa maladie est une excuse pour ne pas réaliser ses possibilités de non-malade mais elle n'en est pas une pour ses possibilités de malade qui sont aussi nombreuses. [...] Reste qu'il n'a pas voulu cette maladie et qu'il doit à présent la vouloir. [...] pour ma vie vivante de malade, [la maladie] n'est pas une excuse, elle est seulement condition. (Nous soulignons.) »²

Loin de porter atteinte à l'autonomie du patient, cette conception française de la responsabilité politique et morale correspond plutôt à une *responsabilisation* de ce dernier, sans laquelle il ne peut être considéré comme libre. Ce qui est *de droit*, à savoir la pleine majorité de l'homme, n'est pas tant du ressort du droit juridique que de la nécessité morale. C'est pour cela que le consentement médical peut être considéré en France comme une clause morale plutôt que juridique, comme si l'esprit de la loi exigeait d'avoir un regard autre que simplement législatif. Didier Sicard, médecin et ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), pointe bien le paradoxe dans lequel on peut tomber à comprendre le consentement comme une nécessité juridique plutôt que morale :

« [...] le consentement apparaît relativement simple. Un médecin, un chercheur recueillent celui-ci avant de pratiquer l'acte. Mais autant pour la recherche, l'obligation qui

politique dans le *Contrat social* de 1762, et de Kant sur le plan moral, dans les *Fondements de la métaphysique des mœurs* de 1785. » (« Autonomie ou paternalisme ? Le relation médecin-patient et la question du consentement aux soins »)

¹ ROUSSEAU J-J, *Du Contrat social*, in *Œuvres complètes*, éd. B. Gagnebin et M. Raymond, Gallimard, coll. « La Pléiade », 1961-1995 (5 volumes) ; Livre 1, chapitre 7.

² SARTRE J-P, *Cahiers pour une morale*, écrits en 1947-48, non publiés, éd. posthume, Gallimard, Paris, 1983 ; pp.447-448.

en résulte est relativement simple, autant pour le soin, à quel seuil doit-on se conformer pour demander le consentement ? Car cela peut confiner à l'absurde. La question n'est donc pas celle d'une limite fixée par le droit, mais d'un respect de la personne concernée. (nous soulignons) »¹

Le respect de l'autonomie du patient ainsi affirmé sur une base morale peut cependant recéler un nouvel écueil : celui d'un flou juridique concernant les conditions de transgression du consentement du patient, du fait même que de telles conditions reposeront sur l'appréciation « en conscience », sous-entendue la conscience morale, du médecin. L'article 35 du Code de Déontologie Médicale, consacré à l'information du patient, explique comment « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » mais que « 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 graves [...] (nous soulignons). »

Si le respect de l'autonomie est du ressort de la clause de conscience du médecin, c'est la légitimité juridique même du consentement qui s'en trouve menacée...

I. 1. c. Détour : le modèle anglo-saxon de l'autonomie

Contrairement au modèle français, le modèle anglo-saxon de l'autonomie a pour fondement l'indépendance politique négociée. Ce n'est pas l'autonomie *de droit* d'un individu qui le rend libre mais la liberté politico-juridique de celui-ci qui lui confère une autonomie légale. « Dans la pensée anglo-saxonne, le fondement de l'autonomie n'est pas la philosophie des Lumières, mais une conception beaucoup plus ancienne et individualiste de la liberté comme indépendance négociée, dans une représentation du pouvoir modelée séculièrement par le droit coutumier. »² L'autonomie ne dépend donc pas de fondements universels, mais selon un modèle libéral, provient d'une conception minimale de l'autorité étatique, avec une autorégulation des rapports sociaux, des décisions toujours particulières et prises sur une base contractuelle.

¹ SICARD D, *L'éthique biomédicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009 ; « Le consentement », pp. 75-80.

² RAMEIX S, *ibid.* ; p.94.

Le bien n'est plus défini comme universel, mais provient *directement* de la liberté des individus qui ont le choix de leurs préférences singulières. Par exemple, la Commission Présidentielle des Etats-Unis affirme en 1982 « le droit de l'individu de définir et de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon »¹. Ainsi l'autonomie anglo-saxonne « est, par nature, pluraliste. Le médecin doit respecter la liberté du malade, ses croyances, ses choix, même s'il les juge irrationnels : se droguer, refuser la transfusion sanguine, refuser un traitement, prendre des risques disproportionnés. »² Nous sommes bien loin de la responsabilité pour autrui telle qu'elle a pu être théorisée – certes de manière très différente – chez Kant, Rousseau ou encore Levinas.

Pour le penseur américain Tristram Engelhardt spécialisé en philosophie de la médecine, les valeurs et les normes de la société sont fondamentalement pluralistes et il ne peut exister de consensus général en éthique sur une conception universelle.³ L'autonomie est chez lui tout autre chose qu'une condition inhérente aux hommes, comme nous l'avons vu chez Sartre ; c'est plutôt une condition de possibilité de l'éthique. Engelhardt revendique une adaptabilité culturelle du concept d'autonomie qui serait avant tout basé sur la « permission des patients » (*permission of patients*)⁴. C'est précisément la conception minimale du consentement d'un point de vue juridique que cette levée d'obligation *permise* par le patient qui contracte à travers le consentement médical (cf. introduction). Ce n'est donc pas fondamentalement que l'autonomie est un principe universel, mais *formellement*, en ce qu'elle conditionne une application *pratique* minimale. Il s'agit de ne pas faire de choix qui porteraient préjudice aux personnes, par exemple à travers la proscription de l'usage de la violence, directe ou indirecte, individuelle ou étatique, sur les personnes fragiles.

Nous voyons ici que la conception autonomiste anglo-saxonne ne se base pas sur une absence de valeur universelle : plutôt que d'affirmer des valeurs universelles positives, elle érige des principes *négatifs* dont l'origine est purement juridique et dont le but n'est pas tant la revendication de devoirs moraux que la défense de droits civils. Les deux défendent l'inviolabilité de la personne, mais le concept de personne est complètement différent. Notre but est d'analyser cette différence afin d'en dégager les conséquences sur la procédure de consentement du patient.

¹ cf. GUILLOD O, *Le consentement éclairé du patient. Autodétermination ou paternalisme ?*, Ides et calendes, Neuchâtel, 1986.

² RAMEIX S, *ibid.* ; p.95.

³ ENGELHARDT HT, *Les fondements de la bioéthique*, les Belles Lettres, Paris, 2015.

⁴ Cf. ENGELHARDT HT, « The Many Faces of Autonomy », *Health Care Analysis* 9 : 283-297, 2001.

I. 2. Deux conceptions de l'autonomie fondées sur l'inviolabilité de la personne

Le consentement médical, nous l'avons vu, se définit comme l'acte autorisant le médecin à mettre en œuvre un traitement spécifique qu'il a, au préalable, expliqué au patient. Mais « plus précisément, pour le patient, donner son consentement à un traitement médical, c'est faire le choix, en connaissance de cause, d'une part, d'accepter d'entreprendre ce traitement particulier (principe d'autodétermination) et, d'autre part, d'autoriser la mise en œuvre de ce traitement sur son propre corps (principe du respect de l'intégrité physique). »¹ Nous voilà donc en présence de deux principes bien distincts, l'un moral – ou du moins intellectuel – et l'autre physique. Il se trouve que ces deux principes correspondent à deux traditions de l'autonomie ou d'inviolabilité de la personne : l'une fondée sur le corps, l'autre fondée sur la volonté.

I. 2. a. L'inviolabilité du corps : la tradition anglaise.

La première conception prend en compte l'idée que le consentement porte sur un objet, et cet objet est le corps. Le consentement implique l'entière responsabilité sur son corps et donc la propriété du corps, ce qui est considéré dans la tradition juridique et philosophique anglaise comme un droit naturel, dont l'application est jurisprudentielle contrairement à la voie législative française et ses nombreuses lois dites de « bioéthique »². Ainsi la jurisprudence du Common Law de 1767 affirme que « la personne doit être protégée contre les atteintes corporelles d'autrui *qu'elle n'a pas autorisées* ». Nous retrouvons ici la définition juridique minimale du consentement comme « permission » du malade consistant à renoncer à certains droits et à ajuster des obligations (*negative claim rights*). C'est le cas justement du

¹ HOTTOIS G & MISSA J-N, *Nouvelles encyclopédie de bioéthique*, De Boëck Supérieur, 2001 ; p.229.

²

- LOI n° 94-548 du 1er juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi no 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;
- LOI n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain ;
- LOI n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal ;
- LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique ;
- LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

droit d'être protégé contre toute atteinte corporelle extérieure, à l'instar du consentement sexuel qui fait renoncer temporairement au droit à ne pas subir d'attouchement.¹

L'acte d'*Habeas corpus* de 1679 confirme l'ancien décret qui autorisait, au nom de la propriété du corps, un recours à la loi lorsqu'une personne relate une détention ou un emprisonnement illégaux². Le modèle législatif des États-Unis est lui aussi fondé sur la conception de l'individu propriétaire de son corps.³ La loi californienne *Natural Death Act* d'octobre 1979 rend légal le testament de vie (*living will*) et rend possible l'usage des directives anticipées.⁴ Dans la même dynamique, le *Patient Self-Determination Act* (1991) oblige les établissements de santé à informer les patients sur les soins et le droit de consentement, notamment en réanimation où le patient peut perdre sa capacité de consentir au cours du temps. On se rend compte que *cette conception du corps est aussi liée à une conception de l'identité* laquelle ici est relative à l'objet du corps. Il s'agit de l'identité comme « similitude » (de l'étymologie *idem*), comme continuité physique dans le temps. Il s'agit de l'identité de l'individu juridique, non ouvert sur l'histoire.

Pour Hobbes⁵, c'est en sortant de l'état de nature que l'homme peut devenir propriétaire. Sans la base d'un contrat, il n'y a pas de consentement au sens propre de suspension de certains droits, et donc tout le monde a « le droit à tout », notamment au « corps d'un autre »⁶. Le consentement est au fondement même du principe d'intégrité physique qui ne devient une loi naturelle que sous l'impulsion collective de tous les contractants. De même pour Locke, inspirateur de la *Déclaration d'indépendance des États-Unis d'Amérique* de 1776, la propriété du corps est un droit inaliénable⁷.

¹ Cf. MANSON N C, « INFORMED CONSENT », in LAFOLLETTE H, *The international encyclopedia of ethics*, Wiley-Blackwell, Malden ; vol. V, p. 2616-2627

² cf. LEWIS JE, *A documentary history of human rights : a record of the events, documents and speeches that shaped our world*, New York, Carroll & Graf, 2003 ; p.267 : « This was an ancient English right that, if a man was imprisoned by a local lord, his friends could request the king to issue a writ commanding the man who "have the body" (*Habeas Corpus*) of the prisoner to bring the prisoner before a magistrate for a proper trial. [...] In 1679, Parliament passed the *Habeas Corpus Act* against future abuse. »

³ cf. RAMEIX S, « Du paternalisme à l'autonomie des patients ? L'exemple du consentement aux soins en réanimation », *Médecine & Droit*, n°12 – 1995.

⁴ cf. TOWERS B, « The impact of the California Natural Death Act », *Journal of Medical Ethics*, 1978 Jun; 4(2): 96–98.

⁵ Cf. HOBBS T, *Leviathan or the matter of power of a common wealth ecclesiasticall and civil*, London, Crook, 1651 ; *Léviathan. Traité de la matière, de la forme et du pouvoir de la république ecclésiastique et civile*, trad. TRICAUD F et PECHARMAN M, Vrin, Paris, 2005.

⁶ HOBBS, *ibid.* ; XIV, 4.

⁷ Cf. LOCKE J, *Second Treatise of Government*, Churchill, 1960 ; Chap. V, Sec. 27 : « Though the earth, and all inferior creatures, be common to all men, yet every man has a property in his own person: this no body has any right to but himself. *The labour of his body, and the work of his hands, we may say, are properly his.* (nous soulignons) »

Cette conception correspond à une dimension médicale qui est celle de « gérer des corps »¹ du fait même que « l'ensemble des activités médicales prend place dans un système institutionnel chargé d'organiser, de contrôler, d'anticiper, voire de planifier les soins dans société » faisant « passe[r] ainsi de la considération directe médecin-malade à une organisation réglementaire et comptable de moyens et de fins »². Cela implique de ne considérer non pas tant le corps comme un « être » mais comme un « avoir » : « La dimension gestionnaire de la médecine présuppose que les personnes soient aussi traitées comme des choses, des biens, qui relèvent de la catégorie de l'«avoir» et non plus de l'«être». »³ On perçoit les dérives d'une telle approche du corps médicalisé lorsqu'il est abordé sous l'angle exclusivement biologique et lorsque la dimension proprement « soignante » se voit menacée, notamment dans le contexte des greffes d'organe⁴. Ainsi aux États-Unis, c'est un dispositif complètement informatisé qui classe les donateurs d'organes selon des critères de compatibilité, posant des problèmes éthiques évidents concernant le consentement.

En effet le don dans le consentement est chose difficile, proprement parce que les parties et le tout du corps oscillent entre l'avoir et l'être. Il s'ensuit que le consentement soit lui-même de deux éléments : « d'une part la dimension de *liberté*, d'autre part celle du *vouloir* ». Nous percevons les limites de la conception anglo-saxonne qui ne peut pas prendre en compte l'individu consentant dans son entièreté et sa complexité. Autrement dit, l'autonomie vue simplement comme une liberté – absence de contrainte extérieure – n'a pas de sens si elle n'est pas guidée par une volonté sensée, ou encore il faudrait dire qu'« il est éthiquement impossible de consentir à n'importe quoi pour la seule raison qu'on consent librement. »⁵

Un bon moyen de prendre conscience du fait qu'un donneur est lésé dans son être, c'est la gratuité⁶, car elle dissuade le trafic abusif d'organes contrevenant à la dignité du corps en plus de contrevenir à son intégrité. Cette conception est particulièrement prégnante dans la conception juridique française de la personne, indissociable du corps.

¹ FOLSCHEID D, WUNENBURGER J-J, « La gestion des corps », in FOLSCHEID et al., *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Presses Universitaires de France, Paris, 1997 ; chapitre XXI, pp.209-220.

² Ibid. ; p.209.

³ Ibid. ; p.210.

⁴ cf. DEGOS L, *Les greffes d'organes*, Flammarion, Paris, 1994 ; p.13.

⁵ FOLSCHEID D, WUNENBURGER J-J, *ibid.* ; p.212.

⁶ cf. QUÉRÉ F, *L'éthique et la vie*, Odile Jacob, Paris, 1991 ; p.158 : « Quand un produit biologique lèse le donneur, sa gratuité est obligatoire. Quand son extraction ne coûte rien, on peut en tirer bénéfice. »

I. 2. b. L'inviolabilité de la volonté dans le droit français : une désappropriation du corps paradoxalement liée à une indissociabilité de la personne et du corps.

Dans son traité essentiellement juridique *L'affaire de la main volée*, Jean-Pierre Baud¹ dresse « une histoire juridique du corps » dans l'histoire du droit civil français, notamment en ce qu'il associe le corps à la personne, ceci afin de prévenir la marchandisation du corps. Le problème est que cela ne convient pas pour le statut juridique des parties séparées de la personne vivante qui, du fait de nombreux tabous, ne peuvent pas être considérées comme une *marchandise* et prennent alors le statut flou de *chose*. Baud souligne le paradoxe qui ne manque pas de comique : si le corps et la personne sont indissociables, le corps ne peut être l'objet d'une propriété – comme c'est le cas chez les anglo-saxons ; ainsi si quelqu'un « vole » la main de quelqu'un d'autre (un homme jardinant se coupe la main et tombe dans les pommes, tandis qu'un passant la ramasse), et si la justice est cohérente avec sa jurisprudence, le nouveau détenteur de la main ne devrait pas être condamné !

Baud remonte au droit canonique romain qui considère le corps certes comme une chose, mais comme une chose sacrée, qui en tout cas ne peut entrer dans les catégories du droit civil. Cette abstraction de l'homme fait de chair et de sang qui devient une personne juridique procède à une désincarnation du droit. Délaissé par les civilistes, le corps devient donc, selon Jean-Pierre Baud, l'objet propre de la religion et de la médecine, mais face au déclin de l'autorité institutionnelle, ce sont les hygiénistes et les spécialistes du droit pénitentiaire qui ont hérité du droit de gérer les corps. En ce sens le droit napoléonien, dans la lignée du Code justinien disant que « Personne n'est propriétaire de ses propres membres »², *réduit l'homme à sa volonté* en ce qu'il définit désormais les emprisonnements non plus comme des châtiments corporels mais comme des peines privatives de liberté.

Foucault reprend, dans la première partie de son essai juridique de 1975 *Surveiller et punir* appelée « Le corps des condamnés », cette analyse mettant en lien le régime pénitentiaire et la médecine moderne³. Il décrit la désincarnation du système pénitentiaire moderne : on ne condamne plus un corps, mais le supplice porte désormais sur « l'âme du condamné » par la privation de la liberté et l'égalité de tous devant la mort, ce qui se ressent

¹ BAUD J-P, *L'affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Paris, Éditions du Seuil, Coll. « Des Travaux », 1993.

² Dévalorisation du corps que l'on retrouve également dans la tradition philosophique grecque, notamment chez Platon qui considère le *σῶμα* (corps) comme un *σῆμα* (tombeau) de l'âme.

³ FOUCAULT M, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, Paris, 1975.

par la disparition des supplices publics. Foucault met en rapport la juridiction pénale avec le domaine de la santé où les corps sont également soumis à une législation rigoureuse. Pour lui, « le recours à la psycho-pharmacologie et à divers « déconnecteurs » physiologiques, même s'il doit être provisoire, est dans le droit fil de cette pénalité incorporelle »¹ et « c'est à partir de ce lien [entre le pouvoir juridique et le savoir médical] qu'ont pu se former dans l'élément disciplinaire la médecine clinique, la psychiatrie, la psychologie de l'enfant, [...] » Si l'analyse foucauldienne va très loin dans le champ politique, elle souligne un problème évident dans le droit civil français : « le corps c'est la personne »². Ce que le rapport Braibant souligne, c'est que des éléments comme un rein, du sang, du sperme ou un cœur, etc. ne valent qu'en tant qu'ils appartiennent à une personne qui apparaît comme fin en soi. Cela implique donc que si une introduction du corps dans le droit a bien eu lieu avec les techniques récentes de prélèvement de sang, de sperme et d'organes, c'est encore pour affirmer que celui-ci n'est l'objet d'une propriété et qu'il est indissociable de la personne.

C'est pourquoi, en même temps que la personne meurt, le corps devient soudainement un objet disponible. Cette disponibilité essentielle justifie juridiquement que le corps n'appartienne plus à la personne une fois cette dernière morte, ce qui ouvre la porte à *un consentement qui n'est plus explicite, mais « présumé »*, ainsi que l'a instauré la loi Cavaillet (22 décembre 1976). Jean-Pierre Baud dénonce une dépossession des corps sous couvert d'une loi se présentant comme « simplement utile » et qui visait à faciliter le prélèvement d'organes, alors qu'en fait elle « a institué une espèce de propriété collective du cadavre de tout homme qui n'a pas manifesté son désaccord de son vivant. »³ Il devient alors difficile de parler de « don » d'organes et de consentement des « donneurs », tout simplement parce que ces derniers, les receveurs ainsi que les familles sont médiatisés par les institutions étatiques et médicales, et qu'ainsi « il s'agit d'un échange redistributif, et non pas de don au sens maussien, c'est-à-dire une relation d'échange à réciprocité différée »⁴. Dans son essai désormais classique *L'esprit du don*,⁵ Godbout montre en quoi le donneur mort ne peut consentir véritablement en ce que le prélèvement sur cadavres relève en France d'une

¹ Ibid., p. 17.

² BRAIBANT G, *Les sciences de la vie, de l'éthique au droit*, rapport du Conseil d'Etat du 25 mars 1988 : « « La doctrine française s'exprime à la fois dans la simplicité d'un axiome et dans l'ambition d'une mission : *le corps c'est la personne* et c'est l'un des aspects modernes de l'éternelle mission civilisatrice de la France que de faire triompher cette idée contre le mercantilisme de la société industrielle. »

³ BAUD J-P, *ibid.*

⁴ PATERSON F, « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », in *Sciences sociales et santé*, Volume 15, n°1, 1997. *Les greffes d'organes : le don nécessaire*, sous la direction de Renée Waissman et Martine Bungener, pp. 35-74.

⁵ GODBOUT JT, *L'esprit du don*, La Découverte, Paris, 1992.

appropriation collective du corps et des parties du corps¹. *Dépossession du corps, même après la mort puisqu'elle est effective dans le droit français bien avant la mort, et qui signifie dépossession du choix*. Nous voyons que cette impossibilité de véritable consentement est inscrite dans la loi française.

Nous avons vu que dans la conception anglo-saxonne essentiellement basée sur la propriété du corps et le régime de l'«avoir», le consentement au don pouvait être remis en cause non pas tant au sens de la *liberté* que de la *dignité* humaine, la gratuité étant un moyen pour prévenir cet écueil éthique. Cependant il faut faire attention car même en France où la gratuité des dons à partir du corps humain est la conséquence du principe de non patrimonialité du corps humain, de ses éléments et produits, ce principe justifié éthiquement peut lui-même devenir un écran à des problèmes éthiques graves dans le cadre du juste consentement du donneur. Une étude récente réalisée auprès de donneurs vivants d'organe dénonce l'« alibi éthique » que représente le consentement dans une telle situation.² En effet, la plupart du temps pour un proche et souvent pour son propre enfant, le donneur vivant « se décide à être donneur dans les minutes qui suivent l'instant où il prend conscience de la possibilité de donner » et le plus souvent, « il ne s'intéresse pas plus au niveau de risque qu'au pourcentage de chance pour le receveur, n'entend pas l'information qui lui est donnée ou du moins ne l'intègre pas, sauf s'il perçoit qu'il n'obtiendra l'autorisation d'être donneur qu'en montrant qu'il l'a comprise. » Cela donne lieu à un recours au don souvent vécu par les équipes soignantes comme transgressif sur le plan éthique, car trop souvent la décision est prise à chaud, dans l'urgence de l'émotion. A cause de tels surdéterminations, le consentement est souvent bien peu « libre et éclairé », mais surtout l'article insiste sur l'objectif de santé public du manque de dons cadavériques et sur le fait que celui est majoritairement accepté par la population.

Dans une autre enquête d'entretiens réalisée dans plusieurs hôpitaux parisiens de septembre 2004 à janvier 2005 à propos du don vivant d'organes³, l'auteur souligne le même *problème d'un consentement qui n'est pas complètement libre, sans pour autant qu'on puisse*

¹ Voir aussi sur la question : VERSPIEREN P, « Prélever des organes humains », revue *Études*, Paris, 1992 ; pp.459- 470.

² FOURNIER V et al., « Le consentement dans le don vivant d'organes : un alibi éthique ? », *Bioethica Forum*, vol. 1, no. 2, 2008.

³ GATEAU V, *Pour une philosophie du don d'organes*, VRIN, Paris, 2009 ; il s'agit de 29 entretiens conduits auprès de professionnels de santé au sein de trois structures : le service de chirurgie digestive de l'hôpital Cochin (Paris), le service de chirurgie viscérale de l'hôpital Beaujon (Paris) et les services d'hépatologie et de chirurgie pédiatriques de l'hôpital Kremlin-Bicêtre (le Kremlin-Bicêtre), sur la base de l'anonymat et du volontariat.

déterminer l'absence d'autonomie de la personne qui choisit de donner. En effet « si certains professionnels pensent que le donneur (ce qui autorise le prélèvement), la même proportion ou presque pense que le donneur n'est pas *vraiment* libre, c'est-à-dire qu'il subit des pressions qui orientent sa décision, que ces pressions soient familiales, médicales, psychologiques ou morales. »¹ Apparaissent ici de nombreuses difficultés liées aux conceptions juridiques françaises de la personne et donc de ce qui fonde son autonomie :

- il est très difficile de définir les *pressions extérieures*, notamment d'être sûr qu'il n'y en a pas ou qu'elles ne sont pas déterminantes. Ne faut-il pas revoir la conception d'une liberté de la personne fondée sur sa capacité d'auto-détermination, alors que l'effectivité de celle-ci dépend souvent des circonstances ?
- alors que l'argument qui revient en permanence pour justifier l'urgence d'un don est pourtant la pénurie d'organe², on constate un *aveuglement sur dissolution de l'individu dans la collectivité*. Ceci s'explique encore par une conception universaliste des capacités de l'individu à s'autodéterminer. Il semble que ce sera toujours le cas, tant que nous n'aurons pas véritablement admis et théorisé « l'inévitable tension entre les revendications individuelles et collectives », à avoirs le conflit entre « santé publique » et « libertés civiles » qui a cours à la fois dans le cadre de l'expérimentation médicale et dans les situations d'urgence³

Cet exemple pratique nous montre en quoi le fait de considérer le corps indissociable de la personne ne met pas à l'abri de problèmes concernant le consentement médical. Car si d'un côté le risque est de n'avoir qu'une approche biologique du corps et de le catégoriser essentiellement dans l' "avoir" sans considérer sa part d' "être", le risque est de l'autre côté, de s'aveugler sur le respect de la dignité et de l'autonomie des personnes qui consentent à donner et ceux qui consentent à des soins. Car en ne prenant pas en compte la dimension proprement corporelle du corps, on passe à côté d'un principe essentiel du consentement qui est celui de l'intégrité physique, et qui fait du consentement médical un consentement très particulier qui engage la santé voire la vie de la personne contractant la relation de confiance avec le médecin. Cette qualité d'individus à la fois matériels et intellectuels, telle que l'a très

¹ Ibid. ; pp.106-107.

² Cf. *ibid.*, p.107 : « Lorsqu'ils considèrent que le donneur n'est pas vraiment libre de se décider, les professionnels ont l'impression d'exercer sur lui une forte pression dès qu'ils proposent le recours au don entre vivants. Impression d'autant plus forte que *les professionnels se sentent eux mêmes contraints de proposer le recours au don entre vivants en raison de la pénurie d'organes.* » (Nous soulignons.)

³ Cf. HERVE C, et al., *Éthique de la recherche et santé publique : où en est-on ?*, Dalloz, Paris, 2006 ; p.74.

bien théorisée le métaphysicien Strawson¹, a tendance à être oblitérée de manière plus ou moins inconsciente non seulement dans la pratique médicale mais aussi dans les théories morales de la personne.

Ce n'est pas tant que la conception française ne fonde pas l'autonomie sur le corps, mais plutôt qu'elle *fait du corps une entité indissociable de la volonté de la personne*. Par conséquent, on ne peut pas dire que cette conception oblitère l'aspect pratique du consentement au moment de la mise en œuvre de l'acte thérapeutique, mais qu'elle opère une fusion entre ces deux moments pourtant distincts. La conception française inclut l'intégrité physique dans l'intégrité morale dont elle fait le fondement du consentement médical. Or nous avons vu en quoi ceci n'est pas sans conséquence dans certaines situations de consentement.

Les deux principes que nous avons distingués dans la procédure de consentement – principe d'*autodétermination* et principe d'*intégrité physique* – ne correspondent pas simplement à une différence de type chronologique dans la temporalité du consentement. En effet on serait tenté de dire que le principe d'autodétermination correspond au moment préalable de communication de l'information et d'acquiescement à celle-ci en tant que sa signification est partagée (c'est le sens étymologique du *con-sentement*), et qu'ainsi cette phase sert à entériner l'autonomie morale du patient, tandis que c'est au cours de l'acte thérapeutique propre que l'autonomie physique du patient est pour ainsi dire « éprouvée ». Cependant nous voyons bien ici l'écueil méthodologique d'une telle considération, car elle semble distinguer nettement deux composantes du choix et de la personnes humaines : la dimension intellectuelle du choix et la condition physique du malade.

Selon nous, c'est cette distinction même qui justifie un des problèmes majeurs du consentement médical : le paternalisme. En effet, l'attitude paternaliste distingue d'une part un rôle de bienfaisance sur l'état physique du patient de la part du médecin, d'autre part un rôle de décision du patient. Mais cette distinction se fonde sur une hiérarchisation qui ne va pas sans remettre en cause l'autonomie même du patient, et donc la partie « libre » de ce que doit en droit être le « consentement *libre* et éclairé ».

¹ cf. STRAWSON, *Individuals. An essay in descriptive metaphysics*, Routledge, 1990. L'auteur y distingue deux sortes de particuliers fondamentaux de référence : les objets matériels et les personnes, ces dernières pouvant se voir appliquer des prédicats matériels et des prédicats mentalistes. Cette définition fondamentale (car touchant à notre perception du monde) permet de souligner qu'un patient n'est pas simplement un corps à soigner, du moins pas à chaque instant, et que c'est la capacité de pensée qu'on lui attribue qui fonde son statut moral de personne.

I. 3. Paternalisme et consentement : la confrontation du principe de bienfaisance et du principe de respect de l'autonomie

Ce n'est pas un hasard si, dans le Serment du Conseil de l'Ordre des médecins datant de 2012 – sorte de Serment d'Hippocrate réactualisé – l'engagement du respect de l'autonomie fait suite à celui de ne pas nuire (non-malfaisance) et de faire le bien (bienfaisance) :

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions [...] »¹

Cet ordre reprend la hiérarchie hippocratique qui place au sommet des obligations du médecin l'impératif du *primum non nocere*, à savoir « avant tout ne pas nuire ». Il existe depuis très longtemps en France une tradition médicale de *prise en charge* des patients qui ne se base pas tant sur une responsabilité juridique que sur une responsabilité morale de bienfaisance. Cette relation proprement paternaliste se base sur l'hétéronomie du malade en tant qu'il est dégradé par la maladie et non initié à la science médicale. Paternaliste car le médecin considère proprement le patient comme un enfant du fait même de cette responsabilité morale qui transcende la simple juridiction, ce qui fait dire à L. Portes, président de l'Ordre national des médecins dans une conférence en 1950, que « tout patient doit être pour le médecin comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper – un enfant à consoler, non pas à abuser – un enfant à sauver, ou simplement à guérir. »²

Le problème du paternalisme apparaît comme celui d'une confrontation *éthique* de deux principes *moraux*. Nous choisissons de qualifier ces principes de « moraux » car l'éthique est principalement situationnelle tandis que la morale est immuable, elle exprime une « vérité ». Le dilemme moral auquel est confronté le médecin susceptible d'adopter une attitude

¹ Cf. page du site du Conseil National de l'Ordre des Médecins : <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>.

² PORTES L., « Du consentement du malade à l'acte médical », *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, 1964, p.163.

paternaliste est celui qui met face à face deux biens moraux dans une situation où les deux sont incompatibles, par exemple « la non-assistance à personne en danger est un mal » (1) et « le respect de la liberté d'autrui est un bien » (2) qui sont tous les deux des énoncés considérés comme « vrais », mais qui, mis en situation, peuvent se contredire de manière violente : patient refusant de suivre un traitement, « suicidaire récidiviste » affirmant sa détermination à recommencer lorsqu'il sera sorti de l'hôpital, etc. Alors que des vérités s'enseignent – et c'est le cas des vérités scientifiques médicales enseignées : anatomie, physiologie, pathologie, il semble que la médecine va plus loin que la simple application d'énoncés théoriques, ne serait-ce que parce qu'en plus de « soigner » une blessure ou une maladie, elle « prend soin » d'un blessé ou d'un malade. C'est d'ailleurs le sens de l'étymologie grecque de « médecine », *μεδέω*, qui signifie « prendre soin de ». Parce qu'elle porte non seulement sur la vie en jeu, mais surtout sur la vie d'*individus* en jeu, la médecine possède une part éthique qui ne peut être enseignée complètement, car comme l'écrit Wittgenstein, « ce qui est éthique, on ne peut pas l'enseigner (...) par le biais d'une théorie. »¹

« Prendre soin » en plus de « soigner », c'est prendre en compte l'individu dans toutes ses dimensions : non seulement dans son intégralité physique, mais aussi dans ses dimensions psychologique, culturelle, temporelle, etc. Il nous faut alors aborder le consentement et la problématique du paternalisme dans ce qu'est véritablement une « relation de soin »² et pas seulement comme une simple confrontation de principes abstraits.

I. 3. a. Le consentement du malade dans la relation paternaliste

Le paternalisme, dont il est intéressant de noter qu'il désigne à l'origine une conception patriarcale du rôle du chef d'entreprise, désigne en médecine la prépondérance du principe de bienveillance du soignant sur le respect du principe d'autonomie du malade. Les premiers théoriciens anglo-saxons de ces principes bioéthiques, Beauchamp et Childress, ont défini l'acte paternaliste comme « l'acte intentionnel de passer outre les préférences ou les actions connues d'une autre personne et de justifier cet acte en affirmant que l'on agit pour le bien de la personne et pour lui éviter tout tort »³. On s'aperçoit rapidement que ce type de

¹ WITTGENSTEIN L, « Conférences sur l'Éthique », in *Leçons et conversations sur l'esthétique, la psychologie et la croyance religieuse*, Folio, Paris, 1992.

² Cf. VERSPIEREN P, « Malade et médecin, partenaires. », *Études* 1/2005, Tome 402, p. 27-38.

³ BEAUCHAMP TL & CHILDRESS JF, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 2001; chap.5.

comportement va à l'encontre de l'idée de *consentement*, laquelle présuppose l'autonomie de celui qui consent, à savoir l'absence de contrainte externe et la capacité interne à l'auto-détermination. En effet les théories s'accordent pour définir le principe de respect de l'autonomie comme :

- (1) la *liberté* comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures ;
- (2) l'*action possible* comme capacité à agir intentionnellement¹.

L'acte paternaliste limite justement ces deux composantes de l'autonomie car il opère en présupposant *de droit* que le patient n'est pas *libre* (1) et *de fait* il substitue sa propre *intention* à celle du patient en empêchant ce dernier d'agir (2). Alors que dans la logique justifiante du paternalisme, c'est le présupposé de l'absence de (1) qui implique chez le patient l'absence de (2), il nous semble pertinent de souligner que dans la réalité de la relation médicale, c'est plutôt la coercition de fait des patients (2) qui réduit leur liberté et leur indépendance (1). En effet cette définition de l'autonomie implique *non pas tant une capacité en droit d'autogouvernement, qu'une capacité effective d'un « choix autonome »*. Ne serait-ce parce qu'il ne s'agit pas tant d'une définition de l'autonomie en droit que de la position d'un « principe de respect de l'autonomie » (contrairement aux autres principes théorisés par Beauchamp et Childress de « non-malfaisance », « bienfaisance » et « justice »), à savoir un principe éthique permettant de guider l'action médicale, mais toujours dans une visée praxéologique. Le principe du respect de l'autonomie implique au minimum le fait de reconnaître le droit d'une personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et croyances. « Respect » implique non pas seulement un « attitude respectueuse » mais surtout une « action respectueuse ».

Nous pouvons distinguer deux extensions du paternalisme médical, l'un au sens large et l'autre au sens restreint. La première conception est celle de John Harris², selon laquelle le paternalisme correspond à « la croyance selon laquelle il peut être juste de régir la vie des autres pour leur propre bien, sans tenir compte de leurs vœux et de leurs jugements ». La conception restreinte est celle de Gerald Dworkin (ne pas confondre avec l'éthicien Ronald Dworkin) et concerne les conditions requises pour qu'il y ait paternalisme :

- (1) P agit avec l'intention d'éloigner certains maux de Q ou de faire du bien à Q ;

¹ Ibid.

² HARRIS J, *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, 1985.

- (2) P agit contrairement aux préférences, aux désirs et aux dispositions de Q ;
 (3) l'acte de P est une limitation de l'autonomie de Q.¹

Le (1) correspond aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance, et insiste sur *l'intention* du médecin qui est un enjeu éthique essentiel dans les débats actuels, notamment sur la fin de vie². Or l'intention détermine forcément une attitude morale, et *le problème du consentement est de délester juridiquement le médecin de la responsabilité de l'acte médical et donc de toute intention, alors que l'attitude potentiellement paternaliste qui a amené – par voie négative – à ce consentement impliquait bien une intention de la part du médecin.*

La distinction entre (2) et (3) n'est pas claire ; elle ne le devient qu'en légitimant en partie le paternalisme. En effet elle sous-entend qu'aller à l'encontre des préférences, désirs et dispositions du patient n'est pas forcément une limitation de son autonomie, sinon il n'y aurait pas deux conditions distinctes. Cela veut donc dire qu'il y a des préférences, désirs et dispositions qui ne vont pas dans le sens de l'autonomie du patient. Nous touchons ici à une problématique inhérente au paternalisme qui est celle de la *classification des désirs* en désirs fondamentaux et des désirs secondaires. C'est Gerald Dworkin (l'autre cette fois) qui défend cette thèse des « *first-order desires* » et « *second-order desires* » mais dont la *base philosophico-éthique qui permettrait cette classification* nous semble peu claire, et ne peut permettre de dégager un principe respectueux de l'autonomie dans le cadre d'une action médicale concrète.

Il y a deux problèmes importants dans ces définitions : dans le premier cas, il n'est pas besoin de connaître les préférences de la personne pour agir de manière paternaliste. Offrir un cadeau peut donc être un acte paternaliste ! Dans le second cas, un acte n'est paternaliste que s'il contredit réellement les préférences d'un individu. Or celles-ci sont souvent inexprimées : c'est le problème du consentement tacite comme nous l'avons vu dans le cas du don d'organes. Une autre formulation de Tore Nilstun³ existe, qui remplace (2) par « P n'a *aucune raison de croire* que ses actes s'accordent aux préférences de Q », mais c'est l'expression encore plus hypocrite de la formulation précédente au sens où elle *introduit la conscience du médecin mais en la rendant inconsciente* : alors que le médecin devrait croire que ses actes

¹ DWORKIN G, « Paternalism », in *Encyclopaedia of Ethics*, Garland, London, 1992.

² Cf. FAVERAU E & DAUMAS C, Véronique Fournier : « Il faut construire la mort avec le patient et ses proches », *Libération*, 29 mai 2015 : « Avec la nouvelle loi [Léonetti], on n'accepte toujours pas ouvertement l'idée que, lorsque l'on recourt à ces pratiques, l'intention est de faire venir la mort. L'ambiguïté reste entière. »

³ NILSTUN T, « Paternalism and Health Behavior », in *Handbook of Health behavior Research vol. IV Health Behaviour's Relevance to Health Professionals*, New York, Plenum Publishing Corporation, 1997.

contreviennent aux préférences de son patient pour que son acte soit véritablement paternaliste qu'il contrevienne donc au consentement libre et éclairé du malade, le même médecin se voit ici possesseur d'une capacité à croire en même temps qu'il est dépossédé de son usage. Or le médecin peut toujours trouver une raison de croire – ou un prétexte allant dans le sens de sa pratique – que son geste s'accorde avec les préférences exprimées ou non du patient, ne serait-ce que du fait qu'il est expert dans son domaine et que le patient ne l'est pas. « Le médecin peut profiter de cette asymétrie radicale pour considérer que le consentement va de soi [...] sa présentation peut même être biaisée de façon que l'intérêt d'une pratique plutôt qu'une autre l'emporte sans débat. »¹ Si le paternalisme peut se justifier dans le sens de la bienfaisance médicale, cette formulation, qui supprime la conscience du médecin des préférences de son patient par une sorte d'indifférence feinte, ne peut en aucun cas être valide. La bienfaisance devient alors un prétexte à la manipulation. Cette formulation cache encore plus le fait que si le médecin n'est ni au courant de ce qui va dans le sens des préférences du malade, ni de ce qui va à leur encontre, c'est que ces préférences n'ont pas été exprimées ou n'ont pas pu s'exprimer. *On passe d'un consentement tacite à une absence de consentement elle-même tacite !*

Nous avons souligné que les formulations du paternalisme, qui a priori devraient responsabiliser le médecin, ont tendance à déresponsabiliser ce dernier. Ceci s'explique par *la structure temporelle du consentement qui responsabilise la patient en aval plutôt qu'en amont*. Le principe est si simple (au sens presque théologique de *simpliciter*) qu'il est d'autant plus difficile de l'appliquer et d'autant plus facile de contrevénir aux principes sur lesquels il repose, à savoir l'autonomie. « La simplicité du principe du consentement éclairé contraste avec la variété et la complexité des situations que l'on rencontre en pratique. Elles tiennent à l'extrême diversité des personnes malades, des états pathologiques (type et stade d'évolution) et des relations entre patient et praticien. Les difficultés observées tiennent aussi aux différents temps de la démarche : information préalable, réflexion du patient, expression du consentement. »²

Nous revenons au problème du dilemme éthique qu'incarne le paternalisme comme confrontation de principes moraux incompatibles. Si n'est pas prise en compte la situation particulière du patient et son histoire personnelle, le consentement ne peut être satisfaisant,

¹ SICARD D, *L'éthique biomédicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009 ; article « Le consentement », p. 77.

² HOERNI B, SAURY R, *Le Consentement. Information, autonomie et décision en médecine*, Masson, 1998, p. 129.

tout simplement parce que médecin et patient ne pourrions « trouver un sens commun » (*consentire*). Plus le médecin ira dans l'ignorance (au double sens, qu'elle soit volontaire ou involontaire) des préférences et désirs de son patient, plus le consentement se videra de sa substance, à moins que le « consentement libre et informé » tel qu'il est préconisé dans les textes de loi ne soit tout simplement pas adapté à cette relation particulière d'écoute et d'accueil du sens de l'autre. En effet il nous semble que le paternalisme médical s'exerce notamment en réaction à la nécessité de consentement : sans une revendication d'autonomie sous-jacente, on ne parlerait pas de paternalisme mais tout simplement de prise en charge ; on ne parle de paternalisme que quand il ne devrait y avoir en droit ni « père » ni « enfant », que quand la situation est « comme s' » il y avait un « père » et un « enfant ».

Reste à voir comment, avec la revendication de l'autonomie du patient et la nécessité juridique du consentement, nous sommes passés d'un modèle de prise en charge à un idéal relationnel de concertation entre le patient et le médecin.

I. 3. b. Du modèle de la prise en charge à celui de la décision concertée avec le médecin

Il semble que ce soit en réaction à l'attitude paternaliste du corps médical que la revendication de l'autonomie – et la nécessité a priori morale du consentement – ait été de plus en plus affirmée dans les débats d'éthique médicale et de bioéthique. Allant dans le sens de l'affirmation des individus dans la société moderne, cet enjeu éthique recouvrerait le besoin global d'une nouvelle attitude morale dans ce milieu très traditionnaliste qu'est la médecine. « Il est habituel de voir décrire la période actuelle comme celle d'un changement de modèle : passage d'une tradition paternaliste à une conception égalitaire de la relation médecin-malade ; glissement de l'insistance première sur le principe de bienveillance vers l'affirmation de la primauté du respect de l'autonomie (nous soulignons). »¹ Le Code de la santé publique insiste sur l'autonomie de chaque individu dans la société moderne, autonomie à la base de la nécessité d'un consentement :

« 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. (Nous soulignons). »²

¹ WEBER J-C, « Evolutions de la relation médecin-malade », in THIEL M-J, *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales*, Presses Universitaires de Strasbourg, 2003 ; p. 23-38

² Article L 111-4 du *Code de la santé publique*, selon les termes de la loi du 4 mars 2002.

Il faut insister sur l'emploi insistante sur la préposition « avec ». Le médecin n'est plus seul à prendre la décision mais il fait littéralement « alliance » avec le patient. Or c'est bien le sens étymologique de « consentement », à savoir trouver un « sens commun » qui est à la fois une *signification* (information sur la situation médicale particulière de tel patient) et une *direction* (fixation d'un but commun qu'est la décision thérapeutique). Il y a bien désormais une confiance dans le médecin qui n'est plus de l'ordre de la confiance aveugle, mais du véritable *pacte de confiance*. Confiance qui est déjà une décision en soi de *se fier* au médecin, ce dernier devenant alors mon égal dans sa responsabilité morale. Ce n'est justement plus simplement de la *foi* ou son ancien synonyme « fiance », mais une *fidélisation* (« foi » vient du latin *fides, fidei*) contractuelle commune, une « con-fiance » qui s'effectue dans le « consentement ».

Le philosophe Paul Ricœur explique justement dans son article intitulé « Les trois niveaux du jugement médical »¹ en quoi le « pacte de soins fondé sur la confiance » constitue en fait « le noyau éthique de cette rencontre singulière ». Toute alliance, au sens belliqueux du terme, se fait contre un ennemi commun, lequel est ici la maladie, et qui implique donc une connaissance partagée de cet ennemi. Même si les parties contractantes sont d'une grande diversité, le pacte doit permettre de « surmonter la dissymétrie initiale ». C'est cette dissymétrie originelle qui rend le pacte non seulement fragile, mais d'autant plus fort qu'il surmonte cette contrainte première. Fragilité car il est constamment menacé par une éventuelle méfiance du malade, une trop grande intrusion des techniques biomédicales, ou même des comportements offensants du médecin. Force car il se base sur une injonction éthique première, celle de « retourner à l'exigence de base du pacte de soins, à savoir l'association du patient à la conduite de son traitement, en d'autres termes, au pacte qui fait du médecin et du patient des alliés dans leur lutte commune contre la maladie et la souffrance. »

I. 3. c. Les limites de la conception autonomiste

Il nous semble un peu illusoire voire enfantin de vouloir opposer deux conceptions du consentement opposées que seraient d'une part un paternalisme traditionnel médical et d'autre part la libre détermination. Dans son article « Informed consent, a fairy tale ? » (« Le

¹ RICŒUR P, « Les trois niveaux du jugement médical », dans P. Kemp (dir.), *Le Discours bioéthique*, Cerf, 2004, p. 35-49. Cet article avait antérieurement été publié dans *Esprit*, n° 227, décembre 1996, p. 21-33.

consentement informé, un conte de fée ? »), Jay Katz pose le problème en apparence insolvable du consentement comme « le conflit créé par les incertitudes concernant la mesure dans laquelle le bien-être individuel et sociétal est mieux servi en encourageant l'auto-détermination des patients ou en soutenant le paternalisme des médecins »¹. De nombreux auteurs anglo-saxons encouragent à dépasser le dualisme « prise de décision autonome » et « paternalisme autocratique »². S'il faut ouvrir le débat à propos du consentement éclairé, ce n'est pas tant pour pencher vers plus ou moins de paternalisme que pour considérer les situations thérapeutiques différentes.

Il existe des situations médicales où le patient est dans un *rejet d'autonomie*. Un cas assez courant est lorsque le pronostic vital est engagé à plus ou moins loin terme, la responsabilité décisionnelle est trop lourde pour le patient qui tient à s'en remettre au médecin coûte que coûte, où au moins être guidé dans son choix. Dans une étude observant les moments d'annonce de cancer du sein, nous avons sélectionné cet extrait émouvant de dialogue entre le médecin proposant plusieurs opérations alternatives sans orienter le choix, et la patiente qui paniquée, s'en remet entièrement à l'avis du médecin supposé non seulement exister, mais être le meilleur :

« **Experimenter:** *We don't really know which surgery is best. We do not have any real answers. We are collecting data to help us with these questions. Let me tell you about this clinical trial...*

Patient: *Doctor, I am asking you what you think is best for me. For God's sake you are a doctor... I don't want my breast off... but then I want to live... »*³

¹ KATZ J, « Informed Consent - A Fairy Tale? », *Law's Vision*, 39 University of Pittsburgh Law Review, 137, 1977 : « *The conflict created by uncertainties about the extent to which individual and societal well-being is better served by encouraging patients' self-determination or supporting physicians' paternalism is the central problem of informed consent.* » ; voir aussi THOMASMA DC. Beyond Medical Paternalism and Patient Autonomy: A Model of Physician Conscience for the Physician-Patient Relationship. *Ann Intern Med.* 1983;98:243-248 : « *neither paternalism or autonomy are adequate characterizations of the physician-patient relationship. Paternalism does not respect the rights of adults to self-determination, and autonomy does not respect the principle of beneficence that leads physicians to argue that acting on behalf of others is essential to their craft.* »

² cf. CORRIGAN O, « Empty ethics: the problem with informed consent », *Sociology of Health & Illness*, Volume 25, Issue 7, pages 768–792, November 2003.

³ TAYLOR K M, « Telling bad news: physicians and the disclosure of undesirable information », *Sociology of Health and Illness*, 10, 109–32, 1988 ; nous traduisons :

« *L'expérimentateur : nous ne savons pas vraiment quelle est la meilleure chirurgie. Nous n'avons pas de vraie réponse. Nous collectons des données pour nous aider sur ces questions. Laissez-moi vous expliquer cet essai... La patiente : Docteur, je vous demande ce que vous pensez être le mieux pour moi. Nom de Dieu vous être médecin... je ne veux pas qu'on m'enlève le sein... mais en même temps je veux vivre... »*

Le tout est de considérer que *le consentement libre et éclairé est un droit et non un devoir*. Ainsi il n'est pas évident, nous venons d'en avoir un exemple, que les patients veuillent tout simplement se voir reléguer les décisions médicales les concernant¹. Une étude sur l'influence de l'origine ethnique² conclue que « croire en l'idéal d'autonomie d'une patient est loin d'être universel ». En effet, les Coréens et Mexicains ont tendance à être plutôt contre l'annonce d'un pronostic terminal et délèguent plutôt décision à la famille. De même toute annonce de risques peut sonner comme un mauvais présage dans des ethnies où le langage a un rôle effectif (comme les Navajos). Étudier le consentement médical tel qu'il est pratiqué en France ne nous empêche pas de voir que dans d'autres pays, la Chine par exemple, le paradigme d'autonomie est différent et laisse une part prépondérante à la famille, dont le consentement prime sur celui du malade pour des raisons culturelles – notamment les valeurs du confucianisme telles que la piété filiale – et nous font relativiser nos conceptions morales³. Selon Beauchamp et Childress⁴, les soignants devraient toujours s'efforcer de savoir si leurs patients désirent recevoir l'information et prendre les décisions, de façon à ce que le choix de déléguer la décision reste lui-même autonome.

L'autonomie du patient dans le consentement est certes essentiel en ce qu'il faut pouvoir s'assurer qu'il ne subit aucune contrainte extérieure (extension minimale du concept d'autonomie comme indépendance) voire intérieure (extension maximale kantienne du concept d'autonomie), mais il n'est pas suffisant pour rendre valide le consentement. En effet le consentement est avant tout un choix : celui de s'engager dans un acte thérapeutique, mais avant tout celui d'entendre, de comprendre. Comment peut-il y avoir « con-sentement », c'est-à-dire entente entre les deux « contractants » que sont le médecin et le patient, s'il n'y a ni entente ni compréhension ? Le consentement se doit donc d'être enrichi par une information médicale venant du médecin et communiquée au patient.

¹ Cf. SCHNEIDER CE, *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors and Medical Decisions*, Oxford University Press, New York, 1998.

² BLACKHALL LJ et al., « Ethnicity and Attitudes toward Patient Autonomy », *JAMA*, September 13, vol 274, n°10, 1995.

³ Cf. JING BAO N, *Medical Ethics in China: A Transcultural Interpretation*, Routledge, London and New York, 2011

⁴ Cf. BEAUCHAMP TL & CHILDRESS JF, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 2001

II.

Le consentement « éclairé »

Communication de l'information médicale : biais et difficultés

Si le consentement doit être « libre » en tant que le patient doit être « en état d'exprimer sa volonté », il doit aussi être « éclairé » en tant que le médecin doit communiquer une information qui soit « simple, approximative, intelligible et loyale »¹.

Avec la mise en lumière des risques de dérives paternalistes dans la relation médecin-malade, on a vu en quoi la communication de l'information pouvait être un enjeu dans le *respect de l'autonomie du patient*. En effet, les alinéas 2 et 3 de l'article 35 du Code de Déontologie Médicale précisent que la vérité peut être préjudiciable au malade, voire dangereuse.

Mais aussi, l'information intervient dans le *respect de la volonté d'autonomie* du patient (veut-il ou non qu'on lui communique une information ?). Afin de dépasser un idéal abstrait d'autonomie, de l'importance de l'échange oral entre les deux « contractants » du consentement, il nous faut désormais étudier les mécanismes en œuvres dans la communication de l'information médicale.

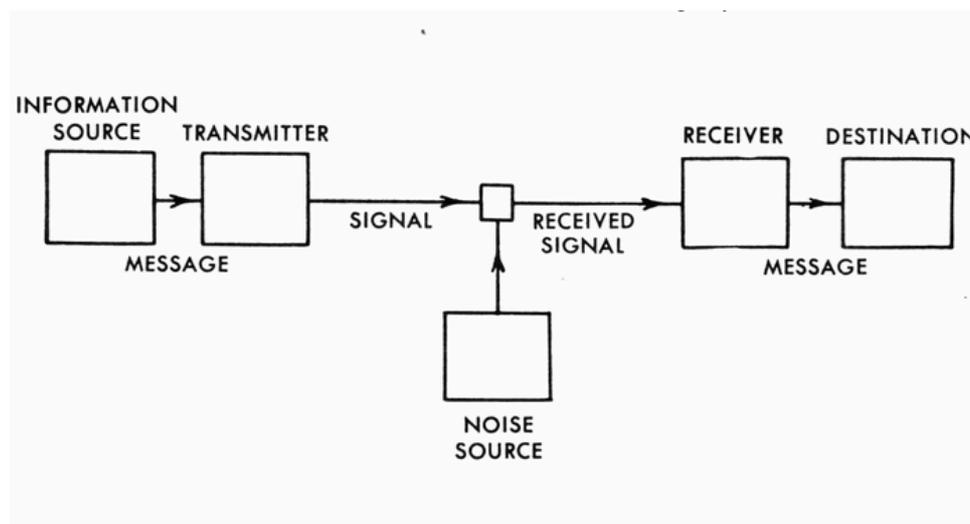
II. 1. La communication de l'information médicale à la lumière des théories mathématique et linguistique de l'information et de la communication : compression et pertinence

II. 1. a. Le principe d'information « pertinente » à la lumière de la théorie shannonienne

Pour que le patient consente à un geste thérapeutique, il faut qu'il détienne l'information relative à ce geste. Le consentement se base sur l'idée d'une transmission horizontale de connaissance qui rendrait le patient aussi compétent que le médecin sur la

¹ arrêt de la Cour de cassation du 21 février 1961

situation, les traitements possibles et leurs conséquences. Cependant l'information, même si elle est retranscrite à l'identique, subit une transformation par le fait-même qu'elle est communiquée. En se basant sur les idées principales de la théorie mathématique de l'information et de la communication, nous pouvons dire que le consentement informé se base sur l'idée que l'information est réductrice d'incertitude, ou encore qu'elle est une forme de *néguentropie*.¹ Or cette information est susceptible de subir une dégradation par ce qu'on appelle le « bruit » à savoir tous les éléments perturbateurs lors de sa transmission entre le transmetteur de l'information et le récepteur (cf. schéma)².



[Annexe 1]

Diagramme schématique de Shannon d'un système général de communication

Bien que la théorie de Shannon soit explicitement tournée vers la télécommunication – en particulier la télégraphie – et qu'elle ne prétend pas à une application plus large, nous nous intéresserons à un éclairage particulier qu'il apporte sur le problème de l'information et de sa communication, à savoir :

- (1) de considérer non pas la signification du message en lui-même, mais les conditions « physiques » de sa transmission, à savoir qu'elle ne porte pas tant sur le problème de l'information que de la communication ;
- (2) de considérer le « bruit » comme un problème inhérent à la communication de l'information : ainsi le but est d'examiner les moyens de communiquer l'information avec le maximum de vitesse et de sécurité.

¹ Cf. BRILLOUIN L, *Science and Information Theory*, Academic Press, New York, 1956 ; WIENER N, *La cybernétique : Information et régulation dans le vivant et la machine*, Seuil, Paris, 2014.

² SHANNON CE, *A Mathematical Theory of Communication*, University of Illinois Press, 1963.

Or – et c’est là tout l’intérêt de la théorie de Shannon – un moyen de parer au bruit se trouve dans le concept de « redondance », qui d’un point de vue sémantique et économique désigne tout ce qui n’appartient pas au message en lui-même dans sa communication. D’une autre manière, c’est le nombre total de bits nécessaires à la transmission d’un message, auquel on soustrait le nombre de bits correspondant aux informations réellement contenues dans ce même message. L’information étant une mesure de l’incertitude, elle est mesurée en *bit* (0 ou 1) car cette unité binaire dénoue elle-même l’incertitude d’une situation avec deux issues équiprobables. L’information augmente en même temps que la liberté de choix des messages augmente, autrement dit l’incertitude. En effet, plus d’alternatives de messages sont présentes, et plus le fait de choisir l’une d’elle donnera lieu à une information précise. Nous nous retrouvons alors avec un ratio incertitude/certitude ou information/non-information, duquel nous pouvons rapprocher le rapport bruit/redondance, en ce que le bruit rajoute de l’incertitude puisqu’il dégrade de manière *aléatoire* l’information communiquée, et la redondance n’apporte aucune information et donc aucune liberté de choix. Or la redondance est plus qu’une non-information, car elle a un rôle dans la communication de l’information qui est de rendre plus sûr la transmission en cas de bruit éventuel.

En ce sens nous pouvons rapprocher le concept – en apparence paradoxal – de redondance de celui de *pertinence* tel qu’il a été théorisé en linguistique¹. En effet, dans son ouvrage *Temps et pertinence, éléments de pragmatique cognitive du temps*, Louis de Saussure décrit la pertinence comme une nécessité linguistique qui tient compte de la dimension contextuelle de la communication, en dehors de la simple *signification* du message². La pertinence répond à un principe de maximisation des effets de la communication et de minimisation des efforts. Cette « loi d’économie » se rapproche sous de nombreux aspects de la théorie shannonienne de la compression des données (*data compression*)³, notamment en ce qu’il existe une limite de compression sans qu’il n’y ait de perte d’information (*entropy rate*),

¹ L’assimilation de la théorie de l’information comme *néguentropie* à la linguistique peut paraître certes problématique mais peut se justifier de manière analogique, comme cela a déjà été fait, notamment en ce que toute langue est assimilable à un système au sein duquel il existe une certaine constance statistique (Cf. DION E, *Invitation à la théorie de l’information*, Seuil, Paris, 1997 ; pp. 135-136.). Plus généralement, on dira « que l’entropie d’une langue est la mesure de sa capacité à créer rapidement des images ou des concepts aussi précis que variés. Une langue entropique est une langue disposant d’un vocabulaire riche, aux mots nettement différenciés. Une langue peu entropique est une langue pauvre et répétitive de surcroît. » (ibid, p. 136) La langue médicale correspond clairement à la définition d’une « langue entropique », d’où notre étude d’une information médicale qui se doit d’être *pertinente* car pour être communiquée, elle doit maximiser l’efficacité de sa communication tout en minimisant les risques de perte dus à son seuil entropique.

² SAUSSURE (DE) L, *Temps et pertinence, éléments de pragmatique cognitive du temps*, De Boeck Supérieur, Paris, 2003.

³ Cf. SHANNON CE, ibid.

mais aussi que du fait du contexte physique introduisant du bruit de manière aléatoire dans la communication, il est possible d'avoir par le biais de la compression, non pas tant une perte d'information qu'une *distorsion* de cette information. Ici apparaît de manière claire le problème de la communication de l'information médicale au patient qui « ne parle pas » la langue médicale et les risques de perte d'information au cours de cette communication, mais aussi sa résolution.

II. 1. b. Application à la communication de l'information médicale : compression de l'information par le médecin et décompression par le patient

Il semble en effet que dans le cadre du consentement médical, le médecin ne doit pas tant délivrer une information médicale exactement semblable à celle qu'il détient qu'une « compression » de celle-ci allant dans le sens de ce que Saussure nomme le « principe communicatif de pertinence », à savoir que « tout énoncé communique une présomption de sa propre pertinence optimale » et donc, s'adaptant au contexte – notamment dans la projection *intentionnelle* de l'incapacité du patient à comprendre toute l'information médicale technique, le médecin se doit d'*éliminer les redondances dans ce que doit être l'information médicale comprise par le patient en ajoutant des redondances dans l'information médicale brute qu'il détient à l'origine.*

C'est une recommandation publiée en mars 2000 par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) à l'intention des médecins que de délivrer à leurs patients une « information pertinente de qualité », et nous pouvons voir que les principes dirigeant la loi de pertinence décrits par Saussure (ou « Principes de Grice ») répondent tout à fait à ce que doit être la communication de l'information médicale du médecin au patient qui consent, à savoir :

- « maxime de *quantité* » : le locuteur donne autant d'information qu'il peut mais pas trop ;
- « maxime de *qualité* » : il donne une contribution véridique ;
- « maxime de *manière* » : il parle à propos ;

- « maxime de *relation* » : et il est clair, c'est-à-dire qu'il est bref, n'est ni ambigu ni obscur, et dit les choses de manière ordonnée (ce qui constitue une sous-maxime d'*ordre*)¹.

Or ces quatre points correspondent justement à la description de l'information du consentement éclairé telle qu'elle est faite dans les textes de loi. Nous avons vu qu'un arrêt de la Cour de cassation du 21 février 1961 précise que l'information due au patient doit être « simple, approximative, intelligible et loyale ».

- « **Simple** » signifie qu'elle doit s'en tenir à l'essentiel, sans exposé scientifique trop détaillé, ni vocabulaire incompréhensible pour un non-initié, ce qui correspond à la maxime de *quantité* puisque les détails et le vocabulaire technique, s'ils sont présomptueusement incompréhensibles, correspondent à l'information *de trop* que peut lui donner le médecin, mais, point important, le médecin n'est pas pour autant limité dans la quantité d'information qu'il juge pertinent de donner ;
- « **Approximative** » signifie non pas imprécise mais la plus proche possible de la réalité (étymologie : *ad-* et *proximus*, signifiant proximité), ce qui correspond à la maxime de *manière* puisque le médecin doit s'adapter au cas particulier de son patient ;
- « **Intelligible** » signifie formulée avec les mots usuels, adaptés à l'entendement de l'intéressé, ce qui correspond à la maxime de *relation* par la nécessité de clarté et d'absence d'ambiguïté ;
- « **Loyale** », enfin, veut dire exempte de toute tromperie et correspond à la maxime de *qualité* au sens où le médecin se doit d'apporter une information qui sait ou croit être véridique.

La théorie linguistique de la pertinence nous intéresse parce qu'elle pose comme élément fondamental l'*intention* des locuteurs. Elle présuppose non pas simplement une intention de celui qui communique l'information, comme lorsque celui-ci tente de répondre le mieux possible aux maximes de Grice, mais également une intention du récepteur de l'information. Dans notre contexte d'étude, le patient va pour ainsi dire « décompresser » l'information délivrée par le médecin en ce qu'il va « inférer du matériel *implicitement*

¹ cf. SAUSSURE (DE) L, *ibid.*

communiqué à partir du matériel *explicitement communiqué* »¹, qu'il va utiliser les redondances (tout ce qui ne contribue pas à la *signification* proprement dite du message) laissées intentionnellement par le médecin, ceci grâce au *contexte* même de la communication, de la position de chaque interlocuteur et de leur relation. L'idée de Saussure est en effet qu'il faut recourir au contexte pour compléter les informations linguistiques, selon une théorie précise, « pour éviter de le laisser [le message] à l'état de nébuleuse inappréhensible d'informations diverses et chaotiques »². Il s'agit ici clairement de réduire l'entropie du message communiqué en le constituant en information proprement dite. Reprenant la méthode de Shannon visant à étudier le message au-delà de sa simple signification, Saussure précise que « pour la théorie de la Pertinence, le *sens* d'un énoncé est beaucoup plus que sa *signification*, c'est-à-dire beaucoup plus que la structure ordonnée de concepts encodée par la séquence linguistique [...] : le sens comporte de plein droit toutes les implications et implicites que le destinataire est à même de tirer. »³ *Sens* porte ici la dimension de direction de l'intention, et puisqu'il a des intentions des deux côtés, il y a des « attributions d'intentions » qui sont « réciproques »⁴ au sens où la théorie de la Pertinence considère une équivalence descriptive de principe entre les opérations de production et d'interprétation : le locuteur formule son énoncé et développe son action communicative en faisant des hypothèses sur la capacité du destinataire à appliquer les opérations nécessaires à la compréhension de l'énoncé.

Or nous voyons ici les difficultés dans la relation médicale que peut poser cet entrelacement d'intentions dont on ne peut être sûr qu'elles se recoupent toujours, dirons-nous, de manière pertinente, et donc de manière efficace :

- d'un côté le médecin sait qu'il devra traduire l'information qu'il détient en influant sur la forme de son énoncé et donc en *informant* la communication censée elle-même contenir une *information*, ce qui peut rajouter des biais au-delà des simples biais de compréhension linguistique, ne serait-ce que parce que le médecin a plus qu'une simple intention de communiquer une information (le but du consentement est l'acte thérapeutique) ;
- d'un autre côté le patient préjuge d'une intention de transformer l'énoncé chez le médecin : ce surplus d'intentions réciproquement attribuées peut avoir un effet

¹ *ibid.*

² *ibid.*

³ *ibid.*

⁴ *ibid.* ; note pp. 120-121.

inverse au principe de Pertinence, car plutôt que de parcourir tout le chemin inverse d'interprétation contextuelle, le destinataire risque, soit de tirer des interprétations extrapolées car les implicites comportent trop de risques (un transfert du curatif au palliatif qui est interprété comme une annonce de mort), soit de se fier à l'information telle qu'elle lui est communiquée par la conscience-même de ces risques d'implication (ce sera le cas lorsque le patient ne demandera pas d'alternatives thérapeutiques ou d'information complémentaire par refus d'interpréter l'information du médecin).

À propos de la communication de l'information médicale entre le médecin et le patient, la théorie de la pertinence en lien avec la théorie de Shannon sur l'information nous a montré qu'il y a nécessairement du « bruit » et que ce dernier ne peut se résoudre qu'en interprétant le contexte. Mais surtout, cela nous a montré que cette résolution est rendue difficile par *la présence de biais autres que linguistiques*, du fait même des *intentions* des interlocuteurs, ainsi que de leurs attributions réciproques. S'il se peut donc que « l'intention *informative* » (qui porte sur la signification) soit biaisée par « l'intention *communicative* », qu'elle provienne du médecin ou du malade.

II. 2. Les biais dans la communication de l'information médicale

II. 2. a. le biais propre à la parole : les diagnostics sont des speech acts

Il ne peut y avoir de « consentement libre et éclairé » sans communication de l'information médicale à laquelle le patient est censé consentir. Avant toute chose, cette communication se fait du médecin au patient, par le biais de la parole, lorsqu'elle n'est pas doublée d'une communication écrite. En dehors du contenu de cette information médicale que l'on a défini comme devant contenir entre autres l'état du patient, la nature de l'acte thérapeutique ainsi que ses potentielles conséquences et alternatives, il nous faut ici nous intéresser au biais propre à la parole lorsque le médecin communique un diagnostic au malade. En dehors de la question de la validité ou non du contenu (comment savoir s'il est vrai ou faux, c'est-à-dire si le médecin ne se trompe pas ?), il y a celle de la manière dont il est communiqué, et a fortiori si cette communication a une quelconque influence sur le

contenu. À première vue, le diagnostic « Lola a du diabète » semble être un constat tout autant que l'énoncé « il pleut », en tant qu'il s'agit d'un énoncé à valeur véridictionnelle et qu'il est indépendant de toute action chez l'énonciateur. Or dans sa première conférence retranscrite de *Quand dire c'est faire*, Austin décrit deux conditions nécessaires à ce qu'une énonciation soit performative : (1) être vraie ou fausse et (2) être l'exécution d'une action¹. Syntaxiquement et sémantiquement, le diagnostic a tout d'un énoncé constatatif : il ne contient ni ne sous-entend de verbe performatif (comme par exemple promettre) et se présente comme une description de faits². Cependant il s'agit bel et bien d'un *speech act*, car le diagnostic ne peut s'énoncer que dans un « contexte diagnostique » comprenant entre autres « le patient, le médecin, la pratique du médecin, l'hôpital, la famille du patient, le savoir médical, et tout autre élément permettant l'émergence du diagnostic »³.

Cela signifie que l'énoncé diagnostique ne prendra jamais véritablement la forme « Lola a du diabète » car il ne s'agit ici que de son contenu sémantique. Le diagnostic sous-entendra toujours un rapport avec un contexte : « Vous (Lola) avez du diabète », « Lola (votre fille) a du diabète », « Lola (notre patiente) a du diabète », etc. Par le fait-même que le diagnostic est indissociable d'un contexte, sa communication est indissociable d'un récepteur de l'information. Le diagnostic est indissociable de l'*intention* du médecin. Dans la deuxième conférence, Austin évoque la « responsabilité de l'agent », au sens où le langage prend une dimension d'action morale, non pas en ce qui concerne la vérité de son contenu, mais sa forme et son lien avec la volonté de l'individu. Or la communication de l'information médicale est exigée dans le consentement au nom de la responsabilité du médecin qui par cette communication de son savoir que le patient n'a pas, permet a posteriori une responsabilisation de ce dernier. Il nous semble faux de dissocier le diagnostic de la volonté du médecin qui l'énonce. Ce dernier a forcément une *intention* ne serait-ce que dans la mesure où la communication de l'information dans la procédure du consentement ne se fait qu'en vue de l'acte thérapeutique qui lui-même a la guérison comme finalité.

Cela signifie aussi que le diagnostic obéit à des « conditions de félicité »⁴ : de même qu'il n'y a qu'un maire qui peut dire avec réussite « je vous déclare mari et femme », de même il ne peut y avoir qu'un médecin pour que soit effectif le diagnostic « Lola a du diabète », c'est-à-dire qu'il soit cru. C'est peut-être dans la spécificité de l'effectivité du

¹ AUSTIN JL, *Quand dire c'est faire*, Seuil, Paris, 1991.

² GIFFORD F, *Philosophy of Medicine. Handbook of the Philosophy of Science, Volume 16*, North Holland, 2011 ; p.415.

³ *ibid.*

⁴ AUSTIN JL, *ibid.*

diagnostic comme énoncé performatif que l'on peut trouver la cause d'une illusion commune, à savoir de le considérer comme un énoncé constatif. L'effet de l'énoncé sur le récepteur de l'information – ici le malade – n'est ni explicite ni direct. Contrairement au « je vous déclare mari et femme » du maire qui a pour but direct et explicite de rendre les deux récepteurs mari et femme, le diagnostic « vous avez du diabète » n'a pas pour but direct de rendre le patient diabétique mais de l'informer. En ce sens le but est contenu plus dans la communication – l'acte proprement dit – que dans le contenu.

Dans son livre sur les échanges d'information entre les médecins et malades, la spécialiste en anthropologie de la santé et de la maladie Sylvie Fainzang regroupe les résultats d'une étude menée pendant quatre ans, de laquelle sont ressortis des mécanismes de rétention de l'information mais aussi de mensonge par omission tant de la part des médecins que de la part des malades¹. Elle montre aussi en quoi le diagnostic médical est un énoncé performatif, sauf qu'elle va plus loin en montrant qu'il influence non seulement l'état de croyance du patient, mais également son propre comportement dans la communication des symptômes qui sont, nous le rappelons, la pièce maîtresse de l'élaboration du diagnostic chez le médecin. « Au caractère performatif de l'énoncé du diagnostic ou du pronostic par le médecin évoqué plus haut fait écho ici le caractère performatif de l'énoncé des symptômes par le malade. Si dire des symptômes, c'est les faire exister, inversement il lui faut les taire pour ne pas faire advenir le diagnostic. »² Elle prend le cas d'un échange auquel elle a assisté concernant un patient déjà atteint d'un cancer du rein, au cours duquel il tente de minimiser son symptôme qui est l'insomnie :

« Un patient : « Je voudrais quelque chose pour dormir, parce que, en ce moment, je dors pas la nuit ; j'ai des douleurs de chien. »

Le médecin : « Je pense qu'il y a une petite reprise. Il faut reprendre la chimio ; elle avait été très efficace. »

Le patient : « J'ai appelé SOS Médecins cette nuit, le médecin m'a dit que c'était des calculs. » (Le patient cherche ici à attirer l'attention du médecin sur une autre explication que la reprise du cancer.)

Le médecin : « Non, c'est une compression qui donne ces douleurs. À mon avis, il faut une échographie. »

¹ FAINZANG S, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006.

² Ibid.

Le patient : « Le médecin cette nuit m'a dit que c'était une petite inflammation. »

Le médecin : « Non, non, c'est lié à une petite reprise de votre problème. »

Le patient : « Oui, mais j'ai eu une gastro ! »

Le médecin : « Je voudrais voir si le rein est très dilaté, sinon je dois vous envoyer en urologie. »

Le patient : « Mais j'ai déjà eu ça ! » (Le patient tente de laisser entendre que c'est un petit problème qui lui est personnel, et non inhérent au développement de la maladie.)

Le médecin informe l'interne présent : « Je voudrais voir l'état du rein pour qu'il se fatigue pas trop ; il faut refaire une chimio en hospitalisation de jour », et lui donne les instructions.

En fin de consultation, [...] le patient réitère : « Ce qui m'a soulagé, c'est l'anti-inflammatoire qu'il m'a donné cette nuit, le médecin SOS ! »

*Cette fois, le médecin ne répond plus [...] (Épilogue : le résultat de l'échographie révélera un rein dilaté ; une chimiothérapie est programmée pour la semaine suivante.) »*¹

Ce qui est intéressant ici, c'est de constater que la performativité de la communication des symptômes par le patient (à savoir orienter le médecin vers la piste de l'urologie par effet de contradiction) provient elle-même de la performativité de la communication du médecin en tant que :

(1) elle est anticipée par rapport aux communications passées au sujet de symptômes similaires ;

(2) elle est l'effet du diagnostic (passé et anticipé) selon lequel déclarer la chimiothérapie nécessaire la rend *effectivement* nécessaire, *comme si l'absence de diagnostic l'aurait rendue superflue* ;

(3) ce qui rend le diagnostic performatif, à savoir l'autorité du savoir médical, est ici réutilisé dans le même but par le patient pour convaincre le médecin en faisant appel au diagnostic d'un autre médecin. On peut interpréter l'échec de sa stratégie de minimisation des symptômes comme la validation difficile des « conditions de félicité » décrites par Austin, à savoir ici le fait que la parole ayant l'autorité du savoir médical ne sorte pas directement de la bouche d'un médecin, mais d'un patient à l'adresse d'un médecin ;

¹ Ibid.

(4) dans l'autre sens, on remarque que la tentative de minimisation des symptômes opérée par le patient pour convaincre le médecin d'une non récurrence du cancer est reprise par le médecin lui-même afin de convaincre le patient de la reprise du cancer.

En plus d'un ancrage dans la réalité relationnelle médicale, la présente analyse a cet autre avantage de nuancer l'idée d'une communication unilatérale de l'information médicale allant du médecin au patient. Non seulement le patient a sa part de communication au même titre que le médecin dans l'information du consentement, mais sa propre communication a une influence déterminante sur l'information élaborée par son médecin et auquel il va lui-même devoir consentir.

Cependant ce « devoir consentir », du fait du biais introduit par la performativité du diagnostic, ne désigne pas tant une nécessité de droit qu'une contrainte de fait : l'exemple le montre bien, il n'y a pas de véritable consentement, car la communication est coupée à partir du moment où le médecin se rend justement compte qu'il ne parviendra pas, avec le seul usage des mots, à faire consentir le patient. Nous parvenons ici à un problème essentiel de la communication de l'information dans le consentement, à savoir qu'il n'y a pas de véritable *com-munication* au sens littéral d'une mise en commun de la responsabilité thérapeutique (*munus* signifie en latin l'office, la tâche).

Ainsi, comme nous l'avons vu précédemment, il existe des biais dans le contenu de l'*information* qui peuvent remettre en cause la rectitude de cette dernière et son juste traitement par le patient, mais il existe aussi des biais dans la *communication* de l'information, qui répondent à des critères de performativité tels que, du fait d'une certaine autorité médicale (contexte), ils remplissent généralement les conditions d'énonciation efficace chez le médecin et non chez le patient. La communication semble biaisée du fait même que le consentement porte sur une information médicale énoncée en langage médical, et que le patient ne parle pas le langage médical. Le consentement est alors tout simplement éludé, car il nécessite une compétence de traitement de l'information chez le patient soit que ce dernier n'a pas, soit que le médecin refuse de voir. Il semble que le problème de la traductibilité du message médical soit inhérent à la constitution du langage clinique lui-même.

II. 2. b. Foucault : la médecine informe la maladie en traduisant le bruit qu'elle est en message médical

Lors d'un colloque portant sur la nature de la pensée médicale, Foucault examine ce que l'on considère en général comme le « message » envoyé par le patient au médecin et que ce dernier « écoute et interprète »¹. Pour lui, « la maladie n'envoie pas de “message” [mais] se contente de “faire du bruit” » et « tout le reste, c'est la médecine qui le fait ». Ici, il nous faut opérer une distinction implicite chez Foucault entre la *maladie* comme manifestation brute d'un dysfonctionnement physiologique et le mot « maladie », synonyme de *pathologie* qui est déjà une association constante et régulière d'éléments avec d'autres pour constituer un sens, à savoir le message médical sur la maladie qui dépend d'un « code »² dont la constitution et l'évolution sont corrélées à celles de la science médicale.

Ce que nous apportent ces conceptions foucaaldiennes de *la maladie comme bruit* et de *la pathologie comme message*, message élaboré à partir d'une filtration et d'un ordonnancement du premier, c'est une remise en cause du « thème douteux du “couple médecin-malade” ». En effet ce concept, en plus de donner lieu à « bien des humanismes bénisseurs », considère mal à propos « deux messages » que seraient celui de la maladie en elle-même et celui du médecin sur elle. Ce que signifie Foucault, c'est que dans le diagnostic de la maladie, le médecin est seul. Il est seul à interpréter, seul à communiquer, non pas déjà avec le malade, mais avec lui-même, en tant qu'il *traduit* le bruit pour parvenir à « entendre les éléments du message ». Il ne communique pas avec le malade car « dans sa pratique, le médecin a affaire, non pas à un malade, certes, non pas non plus à quelqu'un qui souffre, et surtout pas, Dieu merci, à un « être humain » [...] il a affaire à du bruit. »

On peut d'ores et déjà considérer le problème de l'information médicale en tant qu'elle est constituée par un code qui par définition est imparfait voire arbitraire³. En effet, « puisque la maladie n'a rien à dire, il n'y a pas de raison qu'un seul code arrive à “informer” tout ce bruit ». Mais surtout, il y a un problème inhérent à la formation du message médical sur la maladie, inhérent à la *traduction* du bruit en *information*, c'est la temporalité et plus précisément la presque simultanéité entre les moments où le médecin *écoute* le bruit de la maladie et le moment où il l'*entend*, c'est-à-dire où il le traduit en message. En effet « le médecin ne peut pas, et ne doit pas attendre la fin du bruit qu'est la maladie, c'est-à-dire la

¹ FOUCAULT M, « Message ou bruit ? », *Concours médical*, 88 année, 22 octobre 1966, pp. 6285-6286, in *Dits et Écrits I (1954-1988)*, pp. 585-588, Gallimard, Paris, 2001.

² Et plus précisément il s'agit du message *clinique* en ce que ce code définissant un « message pathologique » s'est formé « depuis un siècle et demi (et surtout pas depuis Hippocrate, le malheureux) ».

³ « Arbitraire » au sens de ce qui est instauré *de fait* et ne l'est pas nécessairement *de droit*, avec en plus l'illusion de cette nécessité juridique. Cela rentre dans la conception foucaaldienne de l'institution médicale comme régime de savoir-pouvoir.

guérison ou la mort », et c'est là « toute la difficulté du diagnostic ». Comment alors être capable de consentir à un message dont l'information elle-même n'a pas pu être élaborée dans une capacité totale de traduction ?

Nous irons plus loin dans l'analyse foucauldienne de la temporalité du diagnostic médical en notant qu'effectivement, cela semble être le propre de la médecine d'être exercée non pas tant selon un temps chronologique que selon un temps *kairologique*¹, non pas tant selon l'analyse progressive des symptômes mis en commun mais selon des moments de *crise* où la maladie va évoluer soit vers la guérison soit vers la mort. Ainsi la *prudence* du médecin est censée orienter sa *connaissance* et non pas l'inverse. Or, et c'est là que Foucault n'a peut-être pas complètement développé son idée, il nous semble que la médecine au contraire, depuis le début du XIX^e siècle, tend à s'exercer de plus en plus en fonction d'une temporalité chronologique. Il s'agit là d'une illusion sur sa propre subjectivité (la prudence *kairologique* est bien plus de l'ordre du sujet connaissant que de la connaissance de l'objet) qui entre en compte dans la traduction du bruit de la maladie, au sens où comme le dit Foucault, la médecine « en fait bien plus qu'elle ne consent elle-même à le croire. » Cette illusion n'entraînerait non pas effectivement une objectivation de la science médicale devenue clinique – comme l'usage de ce dernier terme pourrait le faire penser, mais plutôt une *subjectivation* de la maladie, au sens pleinement foucauldien du sujet non seulement individu mais aussi comme individu *assujetti* au savoir-pouvoir médical. Or comme le dit bien Foucault lors du colloque cité, « cette première opération théorique [d'informer le bruit de la maladie par un code arbitraire] est faite – et a été faite depuis le début du XIX^e siècle – par toute la médecine, prise comme corpus de savoir et comme institution. » Cette *traduction* horizontale de l'information va de pair avec sa *tradition* verticale qui est l'enseignement de la clinique moderne, car « ce sont ses règles [de l'institution “médecine”] que les étudiants apprennent à la faculté et à l'hôpital. »

De ce qui nous paraissait être un simple biais épistémique dans l'information médicale à laquelle le malade est censé consentir est ressorti un nouveau biais, cette fois-ci de nature politique, dans la mesure où la médecine exerce un certain contrôle, et que la « discipline » médicale a le double sens du savoir distinctif et du pouvoir redressant².

¹ Cf. TRÉDÉ-BOULMER M, *Kairos. L'à-propos et l'occasion. Le mot et la notion, d'Homère à la fin du IV^e avant J.-C.*, Les Belles Lettres, Paris, 2015 ; III, « Le *kairos* dans l'art médical », « II. *kairos*, crises et jours critiques : un art du temps ».

² Les passages abordant ce thème du contrôle médical constitué comme science sont nombreux dans l'œuvre de Foucault. Nous nous référons ici de manière non exhaustive à *Surveiller et punir* (1975) où Foucault décrit

II. 2. c. Une coercition inhérente à la langue

Nous avons montré dans la première partie de ce mémoire comment les tentatives de théorisation du paternalisme ne permettaient pas de concilier cette attitude avec l'idée d'un consentement basé sur l'autonomie du patient, en ce qu'elle étaient plutôt des réactions à l'obligation juridique du consentement qu'une véritable recherche consciencieuse de faire le bien du patient – même si cela se fait malgré lui. Cependant, non seulement ce n'est pas la contradiction *de droit* qui va entraîner une incompatibilité *de fait*, mais surtout il arrive que des médecins cherchent véritablement à faire le bien de leurs patients et à respecter leur autonomie, mais la communication entraînant les biais que nous avons montrés, ils se sentent obligés de manipuler l'information.

Nous retrouvons dans la langue médicale en elle-même les marques de ces biais de pouvoir, notamment en ce qu'elle « est marquée par des procédés stylistiques (troncation, initialisme ou encore métonymie), qui sont les mêmes d'une langue à l'autre et qui sont dictés par des besoins en communication spécifiques à la médecine (concision, exactitude ou encore *discrétion*). (Nous soulignons.)»¹ L'évolution de la langue est marquante, car son souci d'exactitude croissant ne s'accompagne pas que d'une augmentation de la précision et de la justesse scientifique, par exemple avec les nouvelles maladies qui ne sont plus appelées selon des éponymes ou des métaphores, mais par le nom de l'agent pathogène (*Herpes zoster*², *E.Coli*³, *Papilloma virus*⁴, *Helicobacter pylori*⁵). En effet l'évolution de la langue médicale vers plus de technicité et d'obscurité pour le patient profane va dans le sens d'une évolution de la communication de l'information médicale, qui passe de plus en plus par l'écrit et surtout l'informatisation. Ainsi les médecins hospitaliers français se voient contraints, afin d'avoir une traçabilité de leur activité lors des consultations, d'utiliser une langue abrégée conservée dans des écrits professionnels du type « observation ». En voici un exemple :

l'évolution de l'hôpital devenant un « lieu de formation et de collation des connaissances : retournement des rapports de pouvoir et constitution d'un savoir » (p. 218).

¹ FAURE P, « Des discours de la médecine multiples et variés à la langue médicale unique et universelle », *ASp*, 58 | 2010, 73-86

² Zona

³ Gastro-entérite

⁴ impliqué dans le cancer de l'utérus

⁵ la plupart du temps lié aux ulcères gastroduodénaux

« JF 19 a., bon e.g., cs rout., dem. ren. CO, Int. 3 min, Ex. = 0, CO renouv. 12 mois »¹

En voici maintenant la « traduction » :

« Jeune femme de 19 ans, bon état général, consultation de routine, demande le renouvellement de sa contraception orale, entretien de 3 minutes, examen normal, contraception orale renouvelée pour 12 mois. »

Sans corroborer l'hypothèse barthienne pour le moins excessive selon laquelle « la langue est fasciste », nous affirmerons cependant qu'il y a une part de coercition évidente dans la langue médicale, ne serait-ce avant tout envers le médecin pour lequel ce n'est pas la langue maternelle et qui doit se conformer à un système de signifiants nouveaux. Il n'est alors pas faux de souligner que le médecin aussi bien que le patient peut être soumis à des biais de pouvoirs qui sont inhérents à l'évolution de la langue médicale, notamment concernant la dénomination de l'équipement médical qui prend de plus en plus la marque ou le nom de l'entreprise qui les conçoit : un Cathlon® désigne un cathéter, un masque Ambu®25 un ballon d'insufflation, un Band-Aid® signifie un pansement, un EpiPen® est maintenant un mot courant pour appeler les auto-injecteurs d'adrénaline, etc.² Ce phénomène est finalement le reflet d'une médecine dans laquelle les intérêts financiers priment, notamment où les médecins sont de plus en plus engagés dans des conflits d'intérêts³⁴, et qui ne sont pas sans conséquences pour les patients.

II. 2. d. La communication du risque médical : biais psychologique, épistémique et politique

Nous nous retrouvons face à un acte de coercition indirect, au sens où il n'est pas tant exercé sur le patient directement que sur la communication avec celui-ci. Tout simplement parce que la communication ne porte pas que sur le sens plus ou moins explicite de l'information, mais qu'elle fait intervenir – nous l'avons vu – un contexte global qui lui-

¹ FAURE P, *ibid.*

² cf. MURPHY F, *L'anglais pour les infirmières*, Ellipses, Paris, 2000.

³ Cf. PIGNARRE P, *Le grand secret de l'industrie pharmaceutique*, La Découverte, Paris, 2003.

⁴ SCULIER J-P, « Conflits d'intérêt: une notion souvent (volontairement) ignorée des médecins », *Revue médicale de Bruxelles*, 2010, vol. 31, n°3, pp. 199-205.

même influence de manière au moins tout aussi radicale le processus de décision¹. De nombreuses influences « irrationnelles » au sens linguistique du terme peuvent intervenir, notamment – et l'article cité le souligne – dans la « *considération des risques* », engageant ainsi une attitude vis-à-vis de la temporalité de l'acte thérapeutique futur qui est en jeu dans le consentement informé. On peut citer entre autres :

- la peur de la maladie
- la confiance en la technologie
- le désir de prendre ses responsabilités envers sa propre santé
- l'évitement d'un éventuel regret futur

Ce dernier point tout particulièrement montre comment *le consentement, dans sa structure même de choix binaire (accepter ou refuser), est facilement influençable si l'on ne considère dans la communication médicale que l'information portant sur l'acte thérapeutique*, même si les textes précisent d'y inclure les risques et les alternatives thérapeutiques. En effet des études ont montré comment la crainte du regret pouvait entraîner des choix positifs dans le consentement, par exemple dans les tests du cancer de la prostate par détection de l'antigène prostatique spécifique (PSA) dont la valeur prédictive et l'utilisation, sans bénéfice prouvé en termes de santé publique, ont récemment été remises en cause². L'une d'entre elle³ montre comment les hommes sont en fait peu préparés aux résultats de tels tests et aux possibles effets iatrogènes du traitement qui résulte, notamment en regrettant une décision faite elle-même par peur de regretter, comme l'exprime ce patient :

*"I now (wonder) what if I hadn't had a PSA test, what if I didn't know about the PSA? My quality of life, I've no doubt, would have been much greater than what I've experienced in the past six years. But having not had the benefit of a PSA test, how do I know then what my current situation would have been? Would it have been 'Sorry, too late' and . . . I've heard so many fellow patients saying 'God, I wish I'd had an early PSA.' On the other hand, I've missed my quality of life, but would I have missed my life now if I hadn't had a PSA?"*⁴

¹ HAZEL T, « Patients' understanding of risk: enabling understanding must not lead to manipulation », *The British Medical Journal* 27 Sept. 2003: 693.

² LAPLANCHE A, HILL C, « Dépistage du cancer de la prostate dans la population générale : des inconvénients certains, un bénéfice hypothétique », *La Presse Médicale*, 36, 7-8, 2007, 1045-1053

³ CHAPPLE A et al., « Why men with prostate cancer want wider access to prostate specific antigen testing: qualitative study », *The British Medical Journal*, 2002 Oct 5; 325(7367): 737.

⁴ « Je me demande maintenant : que ce serait-il passé si je n'avais pas fait de test PSA, si je n'en avais pas entendu parler ? Ma qualité de vie, j'en suis sûr, aurait été bien meilleure que ce que j'ai vécu ces six dernières

Il n'est pas anodin que ce genre de situation se retrouve dans un acte thérapeutique qui n'implique pas une guérison en soi mais s'inscrit dans un nouveau type de médecine qui a pour but d'avancer de plus en plus dans le diagnostic des pathologies, avec le risque d'erreur inhérent à tous les tests. Nous ne sommes pas très loin de la médecine « prédictive », qui elle a pour objectif de savoir à l'avance quelles maladies risquent d'apparaître chez une personne alors qu'elle n'en présente aucun signe.

De plus, il existe un biais épistémique inhérent à l'information statistique au sens où elle est présentée comme une information probabiliste, alors qu'il y a une différence de nature importante entre les deux. Cette confusion sur la notion de probabilité peut entraîner de nombreux malentendus entre les médecins et entre les médecins et les patients¹. Certes la notion de risque est inhérente à celle des probabilités puisque celles-ci sont exprimées en terme de « chance », et dont « risque » n'est que le pendant négatif d'un point de vue psychologique. Deux erreurs semblent cependant constituantes de l'information médicale portant sur les risques :

- de droit : la probabilité n'a aucune valeur de prédiction, car elle n'est en soi pas falsifiable². Dire qu'il y a une chance sur deux que cette pièce tombe sur pile ne peut être vérifié ou falsifié, peu importe d'ailleurs le nombre de lancers car « le hasard n'a pas de mémoire » comme l'a dit le mathématicien Joseph Bertrand. Supposons qu'il soit possible d'affirmer qu'un patient a une chance sur deux de survivre à une lourde opération neurologique, et que les statistiques indiquent qu'il y a 80% des patients qui sont morts sur la table d'opération l'année précédente, le patient garde une chance sur deux d'en sortir vivant.
- de fait : il ne s'agit même pas ici d'une loi de probabilité, mais de résultats d'études statistiques dont l'utilisation en terme de « risques » est de l'ordre de l'induction et ne peut constituer un énoncé scientifique. Ainsi l'on ne dispose ni de lois

années. Mais comment pourrais-je savoir ce qu'aurait été ma situation actuelle si je n'avais pas eu la chance de passer un test PSA ? Aurait-ce été un « Désolé, trop tard » et ... J'ai entendu tellement d'autres patients qui disaient « Mon dieu, si seulement j'avais fait une PSA plus tôt ! » Et d'un autre côté, j'ai manqué d'avoir mon ancienne qualité de vie, mais aurais-je manqué d'avoir ma vie actuelle si je n'avais pas fait une PSA ? »

¹ cf. KONG A, BARNETT G, MOSTELLER F, « How medical professionals evaluate expressions of probability », *N. Engl. J. Med.*, 18 (1986), pp. 740–744 ; WEBER E, HILTON D, « Contextual effects in the interpretations of probability words: Perceived base rate and severity of events », *J. Exp. Psychol. Hum. Percept. Perform.*, 16 (1990), pp. 781–789.

² cf. POPPER K R, *La logique de la découverte scientifique*, Payot, Paris, 1973.

probabilistes pour évaluer les risques ni de conditions initiales précises. Or « pour prévoir, il est besoin de lois et de conditions initiales ; si l'on ne dispose pas de lois ou si l'on ne peut constater de conditions initiales, il ne s'agit plus de prévisions scientifiques »¹

Ainsi il n'est pas rare de trouver dans les écrits la notion de « probabilité statistique » dans une optique de scientificité prompte à défaire justement les biais psychologiques déjà évoqués. Ainsi, soulignent les auteurs d'un essai sur les questions éthiques que pose la médecine prédictive, « certaines personnes préfèrent savoir quel est le pourcentage de risque parce qu'ils pensent que cette connaissance va leur servir à mieux prévenir les risques en questions, tandis que d'autres personnes auront la conviction que la peur provoquée par une telle connaissance est strictement inutile par rapport au comportement nécessaire face à la menace probable. Cette ambivalence est présente [...] dès que la communauté scientifique est en mesure de proposer un instrument technique qui calcule la *probabilité statistique* d'un risque éventuel. »² Or dans de telles mesures statistiques, il ne pourra jamais s'agir que de calculs de « risques relatifs » (RR) se basant sur des « facteurs de risques » et n'obtenant jamais une valeur probabiliste exacte. Ainsi « les méthodes statistiques permettent uniquement de savoir si le lien ou la différence observés ne sont pas dus au hasard. En revanche, elles ne permettent pas d'attribuer la causalité du phénomène ni de généraliser les résultats et ne disent rien sur l'importance en terme de santé sur le phénomène mis en évidence. »³ L'étude citée met en évidence trois biais à prendre en compte :

- 1- les « facteurs de confusion » des causes : si un traitement A est plus utilisé qu'un traitement B en cas d'antécédent d'infarctus, qu'il y a plus souvent des insuffisances cardiaques observée avec le traitement A qu'avec le traitement B, et qu'en général l'insuffisance cardiaque est plus fréquent après un infarctus, il est difficile de dire si le traitement A est la cause de l'insuffisance cardiaque ou l'antécédent d'infarctus.
- 2- les « biais de sélection » : ils concernent l'inclusion des populations toujours partielle et non-exhaustive des enquêtes
- 3- les « biais de classement » : notamment dans les fréquences de résultats des tests avec faux-positifs et faux-négatifs.⁴

¹ Ibid., p. 207.

² BOUVET A et al., *Questions éthiques en médecine prédictive*, John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

³ KOHLER F, « Statistiques et essais cliniques », *Hegel*, vol. 3, n° 1, 2013.

⁴ cf. ibid.

Enfin, il arrive que les risques soient peu ou carrément pas communiqués aux patients, dans la peur évidente que cette information aurait un poids sur le consentement de ces derniers. C'est le cas dans le domaine de l'anesthésie, dont une des rares études montre par exemple que 87 % des 103 anesthésistes interrogés informent systématiquement leurs patients des risques mineurs tels que des vomissements, nausées ou douleurs, 28 % du risque de réveil durant une anesthésie générale, et 4 % seulement du risque de décès¹. Cela semble aller à l'encontre des différents types de consentements qui vont du « tacite » voire « présumé » (auscultation de routine chez le médecin généraliste) au consentement formalisé (opération chirurgicale) en passant par le consentement « implicite » ou « verbal » pour les tests de routine comme les prises de sang.

Ce paradoxe n'est en fait qu'apparent, car il souligne un aspect fondamental de l'information donnée dans le consentement médical : *la communication effective de l'information n'est pas la même que la communication juridiquement exigée*. Tout ce qui est écrit, comme c'est le cas des risques statistiques, n'a de fait plus besoin d'être communiqué à l'oral. Alors que la gravité du geste augmente en même temps que son caractère procédural, la nécessité de sa communication orale diminue ! C'est ici un aspect vicieux de l'obligation juridique du consentement lorsqu'elle sert avant tout à protéger le médecin contre les éventuels futures attaques judiciaires. Avec une telle protection juridique en laquelle consiste la communication écrite de l'information – dont nous avons vu qu'elle n'est pas toujours efficace, il n'est pas étonnant que :

- d'une part les risques les plus effrayants soient cachés pour éviter toute complication dans la procédure thérapeutique – il faut rappeler que le consentement n'est qu'un moyen pour une fin laquelle est la mise en œuvre par le médecin de l'acte thérapeutique qu'il propose – mais aussi et tout simplement parce qu'ils sont souvent minimes d'un point de vue statistique et que les répéter pourrait sembler leur donner plus d'importance qu'il n'en ont statistiquement ;
- d'autre part les risques les moins effrayants soient plus divulgués que les précédents, non pas seulement parce que leur fréquence observée est plus grande, mais aussi parce que c'est un gage de confiance dans la relation entre le

¹ cf. CHAPMAN I, « Informed Consent – Survey of Auckland, N.Z. Anaesthetists' practice and attitudes », *Anaesth. Intensive Care*, 25 (1997), pp. 671–674 ; voir aussi THIEBLEMONT J, *La perception et la communication du risque médical. Quelles implications pour les consultations préanesthésiques ?*, Vol. 25, 1, January 2006, pp. 50–62.

patient et le médecin, ce dernier remplissant son devoir professionnel de communication de l'information sans pour autant entraver la démarche thérapeutique en effrayant le patient et en risquant d'entraver son consentement.

La procédure comme contexte de communication ne prend pas assez en compte l'aspect humain de la relation médecin-patient, alors que notamment et surtout sur la notion de risque, « médecins et patients [...] ont des représentations diverses » et pour que « les conséquences négatives éventuelles de sa prise en charge [puissent] être évitées, la communication doit prendre en compte les données objectives et personnelles. »¹ Ce n'est pas tant le médecin qui est responsable de ce biais coercitif de la procédure en cas de communication des risques, mais c'est la relation de pouvoir qui est immanente à la procédure même de ce genre de consentements.

II. 3. L'exemple du mauvais niveau d'information dans le dépistage anténatal de la trisomie 21 : comment le consentement comme *choix* est parfois éludé

Dans une étude qui vise à évaluer si le consentement éclairé est réalisé dans le cadre du dépistage anténatal de la trisomie 21 réalisée en 2003 dans le CHU de Strasbourg, le Dr Romain Favre montre en quoi le niveau de l'information médicale sur les conséquences du dépistage n'est pas « pertinent », en ce que l'information communiquée ne permet pas une prise de décision autonome. Le niveau d'information est évalué à partir d'une liste de questions fermées posées aux patientes.² Le groupe III (population à moindre risque que I mais qui n'a pas réalisé le test des marqueurs sériques pour diverses raisons) a un score de réponse aux questions de l'étude peu différencié du groupe I (population à plus grand risque de trisomie et ayant effectué le test), tandis que la population du groupe II (moindre risque et test effectué) obtient un score nettement inférieur. Par exemple pour le consentement à l'échographie précoce (clarté nucale) : « La somme de chacune des dix questions permet d'élaborer une moyenne. La moyenne pour le groupe I est de $12,3 \pm 4$ versus $10,1 \pm 3,5$ pour le groupe II et $12,1 \pm 4,1$ pour le groupe III [...] Le groupe I est significativement plus performant que le groupe II ($p < 0,001$), il n'y a pas de différence entre les groupes I et III. »

¹ VALLEE J-P, *Le risque : concept statistique et vécu individuel*, John Libbey Eurotext, Volume 7, numéro 4, Paris, 2011.

² Cf. FAVRE R, « Le dépistage de la trisomie 21 : un consentement éclairé a-t-il été réalisé ? », in HERVE C, et al., *Ethique de la recherche et santé publique : où en est-on ?*, Dalloz, Paris, 2006.

Là où le niveau d'information est le plus élevé, les futures mères forment soit une population qui est plus concernée par le test, avec la supposition d'un intérêt thérapeutique supérieur, soit une population qui refuse le test, avec le présupposé d'un moindre intérêt thérapeutique ou un rapport bénéfice/risque jugé défavorable. Les deux ont en commun le fait d'être engagé dans une des deux alternatives thérapeutiques, que ce soit d'emblée et par défaut dans le cas d'un risque déjà présent, ou que ce soit final dans le cas d'un refus du test.

Le cas du groupe II nous montre que ne pas considérer le consentement comme un *choix* explicite mais comme une procédure est lié à un défaut d'information qui ne permet pas un juste consentement. Chose étonnante cependant, il y a presque la même proportion de patientes dans groupe III que dans le groupe II à ne pas avoir eu d'information sur les marqueurs sériques (respectivement 37% et 44%), et surtout il n'y a aucune différence entre les trois groupes concernant la non-compréhension de la démarche du dépistage par marqueurs. Toutefois, les résultats globaux concernant l'information sur les marqueurs sériques montre une supériorité significative et similaire des groupes I et III. Cela semble signifier que la structure alternative du choix influe sur la qualité du consentement dans le sens d'une meilleure qualité de l'information médicale, mais qu'en même temps il n'y a pas forcément besoin d'une information précise et complète pour « choisir » une thérapie. L'important serait alors d'*être engagé dans le choix*.

Ce qui pose problème justement, c'est que l'étude montre à quel point cette structure du choix devient bancale dans la pratique. Le fait qu'il y ait la même proportion de femmes dans le groupe III que dans le groupe II qui soit non informée sur les marqueurs sériques nous mettrait déjà la puce à l'oreille. Loin de remettre en question l'importance du choix dans le consentement, l'étude dénonce son annihilation, notamment en ce que « trop de patientes considèrent ces tests comme obligatoires, 82% pour l'échographie et 30% pour les marqueurs sériques » ! Une des raisons directes est le *manque d'information*, mais aussi la *mauvaise qualité de l'information*.

- il y a manque d'information notamment en ce que seulement 64,6% de toutes les femmes concernées se souviennent avoir parlé des marqueurs sériques, et « 57% et 64% des patientes des groupes I et II respectivement n'ont pas le souvenir d[u] document de consentement » et que « 25% des obstétriciens prescrivent les marqueurs sériques sans discussion préalable » ;
- il y a une mauvaise qualité de l'information concernant les modalités de sa communication : en effet, alors que « 69% de réponses correctes ont été observées si la patiente a eu un résultat oral avec une visite », le résultat du test

est rendu lors d'une visite supplémentaire pour seulement 26%, contre 54% par téléphone (ce qui, avec le courrier, n'apporte que 38,7% de réponses correctes).

Aussi, l'information peut être de *mauvaise qualité* parce qu'il lui *manque* une partie importante. En effet, l'article 162-16-7 du décret n°95-559 du 6 mai 1995 décrit les deux composantes informatives que doit contenir la consultation médicale précédant le test du dépistage :

- « information sur les caractéristiques de la maladie, les moyens de la détecter, les possibilités thérapeutiques, et les résultats susceptibles d'être obtenus par l'analyse » ;
- « informer les patientes sur les risques inhérents aux prélèvements et les éventuelles conséquences ».

Il est signalé depuis l'arrêté du 11 février 1999 que dans une « attestation signée par le médecin prescripteur il a apporté à la femme enceinte les informations définies à l'article 162-16-7 », article cité précédemment. Or non seulement comme nous l'avons vu, une majorité des patientes des groupes I et II n'ont pas le souvenir de ce document écrit, mais surtout ce document lui-même est insuffisant car il ne contient pas toutes les informations exigées. Nous avons analysé un type de document de consentement au test de dépistage de la trisomie 21 (cf. image). Il contient une déclaration sur l'honneur du médecin prescripteur qui doit « certifie[r] avoir informé la patiente de l'intérêt des marqueurs sériques dans l'évaluation du risque accru de trisomie 21 fœtale, des limites de ce test et de ses implications en cas de risque élevé ». Le problème ici est qu'il *correspond plus à une étape procédurale qu'à un document informatif en tant que tel*. En effet, même si les informations principales se trouvent partiellement développées sous la déclaration, l'étude montre bien que dans les cas où les patientes se souviennent d'avoir reçu ce document, elles l'ont appréhendé comme un document formel à signer pour que le dépistage soit légalement valide.

**Demande d'estimation du risque de trisomie 21 foetale
à l'aide des marqueurs sériques maternels**

Identification du médecin prescripteur

NOM/Prénom
HOPITAL
Date
Signature

Je certifie avoir informé la patiente de l'intérêt des marqueurs sériques dans l'évaluation du risque accru de trisomie 21 foetale, des limites de ce test et de ses implications en cas de risque élevé.

Date du prélèvement :

Identification de la patiente
(utiliser de préférence une étiquette gilda)

NOM :
PRENOM :
Date de naissance :

Date des dernières règles : / /
Date de début de grossesse : / /
(déterminée par échographie)
Poids (au jour du prélèvement) : kg

Autres renseignements
Grossesse multiples : non oui
Tabagisme : non oui
Diabète : non oui

CONSENTEMENT AU DEPISTAGE DU RISQUE DE TRISOMIE 21 PAR ANALYSE BIOCHIMIQUE DES MARQUEURS SÉRIQUES DANS LE SANG MATERNEL

Après la consultation médicale prévue à l'article R. 162-16-7 du code de la Santé Publique, je soussignée, déclare avoir reçu les informations suivantes :

Le prélèvement sanguin qui m'est proposé doit donner lieu au dosage d'au moins deux marqueurs. Ce dosage sera effectué dans un laboratoire autorisé à effectuer ce type d'analyses par le ministre chargé de la santé.

Cet examen a pour but d'évaluer le risque pour l'enfant à naître d'être atteint de la trisomie 21 (mongolisme). Il ne permet pas à lui seul d'établir le diagnostic de la trisomie 21.

Le résultat de l'examen, exprimé en taux de risque, me sera rendu et expliqué par le médecin qui me l'a prescrit.

Si ce risque est considéré comme élevé (par exemple 1/100, 1/50...), il me sera proposé un prélèvement de liquide amniotique (amniocentèse) pour établir une analyse chromosomique du fœtus (caryotype).

Si ce risque est considéré comme faible (par exemple 1/300, 1/500...), il n'exclut jamais la possibilité de trisomie 21 à la naissance.

En l'état actuel, la sensibilité du test ne permet pas de détecter plus de 60 % des trisomies 21.

Je consens au prélèvement de sang ainsi qu'au dosage de ces marqueurs.

Date : _____
Signature de l'intéressée _____

Partie réservée au laboratoire

Age gestationnel au moment du prélèvement : SA + jour(s)
Numéro de dosage

[Annexe 2]

Exemple de fiche de consentement distribuée à une patiente pour dépistage de la trisomie 21 par marqueurs sériques

De plus, il manque d'une part la description de la pathologie à détecter, d'autre part les risques de fausses couches qui sont de l'ordre de 0,3% à 1% dans le cas d'une amniocentèse¹. Il est justement précisé dans l'article 162-16-7 qu'il faut « informer les patientes sur les risques inhérents aux prélèvements et les éventuelles conséquences ». Surtout, l'amniocentèse

¹ Cf. Comité consultatif national d'éthique, Avis N°120 « Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel » (15 avril 2013) [archive] p. 16 : « [...] effectué sur des cellules fœtales prélevées via une choriocentèse ou une amniocentèse. Le risque de fausse couche induite par le prélèvement est estimé être entre 1/300 et 1/100. [...] »

n'est pas tant une alternative thérapeutique qu'une conséquence du dépistage par marqueurs sériques auquel la patiente consent. Lorsqu'elle consent à ce geste, elle consent tacitement à l'amniocentèse. Or l'étude montre que seulement 44% des femmes connaissent précisément le risque de fausse couche lié à l'amniocentèse. Parallèlement, les auteurs de l'étude s'étonnent du fait que, du fait du dépistage en masse, « certaines régions d'Île-de-France sont à plus de 20% d'amniocentèses pour le seul dépistage de la trisomie !!! (la ponctuation est d'origine)» Comment expliquer ce chiffre alarmant ? Tout simplement parce que *l'alternative propre au choix n'est pas présentée telle quelle* par les médecins. Le bilan de l'étude est lourd :

« L'échographie est présentée comme un examen de routine, plutôt que comme une option. Quel est le choix individuel, lorsque 82% des patientes pensent que l'échographie du premier trimestre est obligatoire, que 30% d'entre elles pensent que les marqueurs sériques sont également obligatoires, que 43% imaginent que l'amniocentèse est obligatoire lorsque les marqueurs sériques sont anormaux et finalement quand 16% pensent que l'interruption médicale est obligatoire en cas de trisomie 21 ??? » (nous soulignons)

L'étude explique cette lacune d'information de la part des médecins comme l'application d'un « principe de précaution », au sens où « mieux vaut avoir prescrit les marqueurs sériques plutôt que d'avoir pris le temps de discuter avec ses patientes ». Le niveau d'information a une influence directe sur le test de dépistage. C'est tout simplement ici la capacité d'autodétermination des patients qui est éludée de fait, car le médecin choisit implicitement à la place de la patiente. Ce comportement s'explique par un désir de sécurité juridique concernant la responsabilité juridique des médecins qui « sont plus dans la protection médico-légale », notamment depuis l'affaire *Perruche* relative à l'indemnisation du « préjudice d'être né »¹.

Il faut remettre cette situation dans le contexte d'évolution de la médecine en général. Corinne Pelluchon décrit bien dans l'introduction de son essai *L'autonomie brisée* comment « les biotechnologies et les nouvelles pratiques médicales ne créent pas de nouveaux désirs chez les individus, mais de nouvelles attentes », et que les patients « sont soulagés de pouvoir déplacer leur responsabilité de sujets vers des professionnels qui utilisent des dispositifs

¹ cf. dossier d'information sur le site du Sénat à propos de l'affaire : http://www.senat.fr/evenement/dossier_perruche.html.

techniques permettant de *limiter au maximum l'imprévisibilité* (nous soulignons) »¹. La question du consentement au dépistage va beaucoup plus loin qu'un manque de respect de l'autonomie du patient ; il pose la question non plus tant de la légalité, ni même de l'*éthicité*, mais de la « justice » au sens sociétal, à savoir la question de savoir quel type de société implique telle pratique. Etant donné que, comme le souligne l'étude, l'espérance de vie d'un individu trisomique est passée de 20 à plus de 50 ans en moins de 30 ans, il n'est pas improbable que les pouvoirs publics promeuvent le diagnostic anténatal afin de pallier, dans l'éventualité d'un avortement suivant le test positif, à la lourde prise en charge de ces enfants handicapés. La spécificité du cas français confirme cette hypothèse en comparaison avec l'Angleterre où ces innovations sont apparues en même temps ou plus tôt, mais où elles ont été, et sont encore, beaucoup moins utilisées². Cependant c'est encore aussi un choix sanitaire anglais qui ne retranscrit en aucun cas une meilleure capacité de choix des femmes anglaises enceintes, car l'on observe en Angleterre des similitudes dans l'absence d'anticipation des problèmes d'information des femmes³.

Nous retrouvons ici les « trois écueils » qui selon Didier Sicard, médecin et ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), « rendent le consentement libre et éclairé souvent plus une formalité qu'un acte de respect de la personne :

- la rapidité de l'échange, sans véritable temps de réflexion ; or c'est la réflexion en donne au consentement sa validité ;
- la façon directive médico-légale de la présentation, conduisant à présenter celui-ci comme une obligation plutôt que comme une approche respectueuse ;
- la prime à l'écrit, plutôt qu'à l'oral, la signature d'un document constituant seule une preuve. »⁴

Nous voyons bien ici qu'il faut plus d'une simple volonté pour respecter les engagements du Serment du Conseil de l'Ordre des médecins (2012) ou nouveau Serment d'Hippocrate, qui dit notamment : « J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. »

¹ PELLUCHON C, *L'autonomie brisée, bioéthique et philosophie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009 ; p.2.

² cf. VASSY C, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France », *Sciences Sociales & Santé*, 2011/3, pp. 5-32.

³ Cf. *ibid.*

⁴ SICARD D, *L'éthique biomédicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009 ; « Le consentement », pp. 75-80.

Cet exemple nous aura montré les écueils inhérents à la communication de l'information au sein de la procédure de consentement : problème de la dépersonnalisation dans le consentement écrit, consentement qui n'est pas vraiment un choix mais plutôt un acquiescement quand il n'est pas une résignation, biais de communication surmontables mais dangereux dans l'idéal d'objectivité de la science médicale, etc. Tant d'indices qui semblent confirmer notre hypothèse d'un consentement qui n'est pas tant une garantie de respect d'autonomie du patient qu'une sécurité juridique dans la pratique médico-légale.

Il existe cependant des situations où le « consentement libre et éclairé » tel qu'il est prévu dans la loi n'est pas praticable, soit que le patient en question n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, soit qu'il n'est pas en mesure de comprendre et traiter l'information qui lui est communiquée : ce sont les « incapables » de consentir.

III.

Les incapables

Nous venons d'étudier les deux modalités contenues dans l'expression de « consentement *libre et éclairé* », qui correspondent à la détermination de l'autonomie effective du patient malade, ainsi qu'à la nécessité de communication de l'information dans ce consentement particulier qu'est le consentement médical. Nous venons de voir en quoi chacune de ces composantes est problématique à son échelle, à savoir dans le cadre qui prévoit un consentement juridiquement valable, et en quoi par les notions d'autonomie et d'information claire peuvent être éludées par des directives floues, comme le montre l'article 35 déjà cité du Code de Déontologie Médicale, consacré à l'information du patient, qui explique que « 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 graves [...] ».

Or nous avons montré dans l'introduction de ce mémoire que le consentement répond à trois temps forts : l'absence de contrainte (liberté du consentement), compréhension et traitement de l'information (communication de l'information du consentement), et enfin évaluation de telles capacités cognitives. Or si les deux premiers points sont inhérents au consentement, ne serait-ce que dans son appellation commune de « consentement *libre et éclairé* », le dernier point n'en fait pas partie, tout simplement parce qu'il rend *de facto* impossible le consentement tel qu'il est préconisé. Entre un consentement mal informé par la faute du médecin qui a voulu taire une information et un consentement mal informé par le fait que le patient est structurellement incapable de comprendre l'information, il y a une différence de taille. Et même nous dirons qu'il y a une différence de nature :

- d'un côté le consentement est « mal informé » parce qu'il y a un défaut (au double sens de manque et de manquement) **de fait** qui peut venir du médecin et/ou du patient et qui rend la communication directe **de fait difficile** ;
- tandis que de l'autre côté il y a un défaut **de droit** qui vient *du patient seulement* et qui rend la communication directe **de droit impossible**.

Au sens philosophique comme au sens commun, il s'agit ici d'une différence de nature *juridique*. Non seulement l' « incapable » ne remplit pas les conditions nécessaires (mais pas suffisantes) au consentement, mais aussi il – et lui seul – ne rentre pas dans le cadre légal habituel. Ainsi « la réalité médicale, tout particulièrement hospitalière, offre des situations plus complexes, souvent plus urgentes [que ce que prévoit le cadre légal habituel], qui entraînent des aménagements plus ou moins importants à cette procédure de consentement. »¹ Il nous faudra voir en quoi consiste de telles mesures d'aménagement, si elle vont toujours dans le sens du meilleur intérêt pour le patient (*patient's best interest*)². Mais avant cela, il nous faut voir comment est évalué la capacité ou non à consentir des patients, et qui sont ces « incapables ».

III. 1. La notion de « capacité » à consentir

III. 1. a. Une incapacité de droit : le cas des mineurs

La notion d'incapacité dans le droit civil français – à savoir le fait de ne pas être en mesure d'exercer tous ses droits – recouvre deux champs :

- celui des causes *conventionnelles* : il recouvre l'ensemble des mineurs légaux, à savoir en France les individus âgés de moins de 18 ans³, mais aussi les majeurs sous tutelle.
- celui des causes *naturelles* : concerne les handicapés physiques et mentaux, les personnes âgées et séniles, les malades graves ponctuels ou chroniques comme les comateux, etc.

Concernant le premier cas, la loi du 4 mars 2002 concernant le droit des malades, notamment dans le cadre de la procédure de consentement médical, rappelle que dans le cas de la minorité juridique, ce sont les parents qui sont responsables de la santé de leur enfant, et donc que c'est eux qui prennent la décision : « *L'autorité parentale appartient aux père et*

¹ HOTTOIS G, MISSA J-N, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie*, De Boeck Université, Bruxelles, 2001 ; p.232.

² cf. GODLEE F, « In the patient's best interests? Who says? », *BMJ* 2015; 351 :h5920 ; TRAU J, MCCARTNEY JJ, « In the best interest of the patient. Applying this standard to healthcare decision making must be done in a community context », *Health Prog.*, 1993 Apr;74(3):50-6.

³ Cf. Code civil, article 414.

*mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne »*¹

La notion de « respect dû à [l]a personne [mineure] » précise bien que cela n'est pas une atteinte à l'autonomie au sens d'intégrité morale. Nous sommes proches ici de la conception kantienne de l'autonomie déjà évoquée comme capacité à se donner la loi universelle à tous les hommes, le philosophe employant lui-même les termes de « majorité » pour désigner cette capacité et de « minorité » dans la définition qu'il donne des « Lumières », qui consistent en « la sortie de l'homme de son état de minorité dont il est lui-même responsable. La minorité est *l'incapacité de se servir de son entendement sans la direction d'un autre.* » (Nous soulignons.)². Ainsi même si c'est aux représentants légaux de donner leur consentement, la législation prévoit de demander l'avis du mineur pour aller dans le sens de son autonomie et de sa liberté d'expression. La Charte de l'enfant hospitalisé³ prévoit que le recueil de l'avis de l'enfant se fasse dès qu'il y a possibilité : « Lorsque le mineur est en mesure d'exprimer sa volonté, son consentement est recherché (même s'il revient à l'autorité parentale de consentir à tout traitement). »

Il faut préciser que les parents n'ont pas tant un droit *sur* leur enfant qu'un droit *pour* leur enfant, ce qui veut dire qu'il n'ont pas la responsabilité légale entière, et que leur droit de consentement pour l'enfant peut être remis en cause par la conscience médicale professionnelle. L'article 43 du Code de Déontologie Médicale précise effectivement que « le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il *estime* que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage. » (Nous soulignons) Nous retrouvons le même flou dans les directives officielles que dans l'article 35 déjà cité, portant sur l'information médicale, et disant que « 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 graves [...] (nous soulignons). »

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (*J.O.* du 5 mars 2002).

² « AUFKLÄRUNG ist der Ausgang des Menschen aus seiner selbstverschuldeten Unmündigkeit. Unmündigkeit ist das Unvermögen, sich seines Verstandes ohne Leitung eines anderen zu bedienen. », in KANT E, *Was ist Aufklärung ?*

³ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bientraitance_dans_les_ets_de_sante_Annexes2.pdf

Le mineur

Lorsque le mineur est en mesure d'exprimer sa volonté, son consentement est recherché (même s'il revient à l'autorité parentale de consentir à tout traitement).

En cas de refus de l'autorité parentale, d'impossibilité de recueillir le consentement de celle-ci, de divergence entre les titulaires de l'autorité parentale :

informer le procureur de la république,
délivrer obligatoirement les soins en cas de mise en danger du pronostic vital immédiat du mineur.

En cas de refus du mineur d'informer les titulaires :

le mineur est accompagné par la personne majeure de son choix,
cependant, cette personne majeure n'a pas la compétence pour autoriser un acte médical ou une intervention chirurgicale.

[Annexe 3]

Extrait de la « Charte de l'enfant hospitalisé » (p. 378)

Comme l'extrait ci-dessus le montre, la loi du 4 mars 2002 apporte même une dérogation à l'article 371-2 du code civil qui définissait l'autorité parentale, disant que « *le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé.* »¹ Il faut cependant que le mineur consente lui-même à cette consultation, et qu'il trouve une autre personne majeure pour *déléguer son autonomie*. C'est le cas par exemple lorsqu'une jeune fille demande une contraception d'urgence et ne veut pas en informer ses parents², voire il n'y a qu'elle qui puisse donner son consentement pour une interruption volontaire de grossesse³. Il s'agit d'un usage autonome de sa volonté morale par le mineur, mais limité par l'autonomie légale. En d'autres termes, *le mineur peut choisir librement de déléguer sa liberté de choix*.

De plus, et l'extrait le montre aussi, il y a des situations où les responsables légaux ne sont pas jugés moralement autonomes et où l'autorité est déléguée au procureur de la république. Un facteur aggravant est la situation d'*urgence*. Par exemple, et c'est le cas lorsque des parents Témoins de Jéhovah ne consentent pas à ce que soit pratiquée une

¹ Article L.1111-5 du Code de la Santé Publique.

² Cf. VALLÉE J-P, « Quel "droit au secret" pour un patient mineur ? », *John Libbey Eurotext*, Vol. 6, n° 2, Février 2010.

³ La loi du 17 janvier 1975 (modifiée par la loi du 4 juillet 2001) sur l'IVG précise que le consentement ne peut être octroyé que par la femme concernée (art. L.2212-5 du code de la santé publique), même si celle-ci est (art. L.2212-7 du Code de la santé publique).

transfusion de sang sur leur enfant : « *Dans les situations d'urgence vitale, le principe de préservation de la vie est prédominant : lorsqu'il estime que la décision parentale va à l'encontre du meilleur intérêt de l'enfant, le médecin doit poursuivre le traitement optimal, y compris la transfusion si elle est nécessaire, et demander l'aide de la justice. L'enfant est placé sous curatelle par le Juge de paix ou le Tribunal des mineurs pour la durée nécessaire au traitement transfusionnel et sur ce point seulement.* »¹

Nous voyons donc ici que l'incapacité juridique des mineurs ne fonde pas une incapacité totale de consentir, en ce qu'elle possède plusieurs caractéristiques :

- elle est clairement définissable : elle est officiellement fixée par la loi ;
- elle est temporaire : cette limite est une limite d'âge, qui donc n'est pas vouée à durer, ce qui rend l'incapacité relative d'un point de vue global ;
- elle est conventionnelle et relative : du fait même qu'elle est temporaire, on admet que la convention juridique puisse être outrepasser si le médecin juge le mineur assez autonome, comme cela peut être le cas chez les adolescents et jeunes adultes², de même que s'il juge les parents incapables de consentir à la place de leur enfant.

Cette définition *de droit* – au sens proprement juridique – de l'incapacité s'étend à tous les individus dont la minorité juridique prolongée est prévue dans la loi : adultes en régime de minorité prolongée ou d'interdiction juridique, malades mentaux colloqués. Mais nous voyons que même si ces cas sont prévus dans le régime de minorité de la loi, il faut plus qu'une simple inscription dans une fourchette d'âge pour dicter leur incapacité juridique. *Là où pour les mineurs d'âge, l'incapacité de droit se fonde sur un critère de droit, pour les mineurs prolongés l'incapacité de droit se fonde sur des critères de fait. Quels sont-ils ?*

III. 1. b. L'incapacité de fait : comment évaluer ?

Être capable de consentir à un acte thérapeutique, c'est non seulement être capable de s'exprimer, mais surtout être capable de comprendre et évaluer l'information médicale. La

¹ CHASSOT P-G, KERN C, RAVUSSIN P, « Hémorragie et transfusion : le cas des Témoins de Jéhovah », *Rev Med S*, 2006/88.

² Cf. LELIÈVRE N, « Adolescent et soins, vers une autonomie de la volonté ? », *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, Vol. 6, 4, Part 1, Sept 2005, pp. 247-25.

compréhension est plus qu'une simple explication scientifique, elle est ce qui donne une *signification* : sans cet investissement sémantique et interprétatif de la part à la fois du médecin et du patient, il ne peut littéralement pas y avoir de *con-sentement*. Comment évalue-t-on donc la capacité cognitive des patients à traiter l'information et à la comprendre ?

Il faut tout d'abord noter que les médecins s'intègrent de plus en plus dans une perspective juridique concernant l'évaluation de la capacité des malades à consentir, notamment dans le fait que la distinction entre *évaluation médicale à l'aptitude de jugement* et *évaluation juridique à la capacité de jugement* n'est plus très pertinente.¹ De plus, la première sorte d'évaluation médicale est rarement remise en question². A priori il semble que l'évaluation juridique corresponde peu ou prou à la *définition* et à la *norme* de la capacité cognitive tandis que l'évaluation médicale correspondrait précisément à l'*évaluation* empirique de cette capacité. Or c'est un écueil que de penser que la médecine n'émet par de jugement de compétence et qu'elle ne serait qu'une simple « mesure » des compétences. Ainsi, dans leur traité sur les principes de la bioéthique, Beauchamp et Childress souligne de manière pertinente comment « les jugements de compétence ont un rôle *normatif* distinctif en ce qu'ils qualifient ou disqualifient des personnes de certaines décisions ou actions, mais de tels jugements sont parfois présentés de manière incorrecte comme des résultats *empiriques*. »³

Nous avons déjà démontré la portée politique de la langue médicale et de la communication médicale en général. Ici nous abordons un terrain encore plus en amont dans la formation du concept de consentement et ses implications pratiques, car le jugement de compétence est ce qui fonde essentiellement la capacité *qui sera donnée* à un patient de consentir, que ce soit d'un point de vue théorique ou *effectif*. Les instruments de mesure médicaux (comme les tests psychiatriques) sont certes des instruments empiriques, mais la manière des les interpréter, c'est-à-dire de leur donner un sens, est de l'ordre de la normativité. De même la décision en soi d'en user n'est pas de l'ordre de la simple mesure objective et scientifique. Ainsi si un patient présente un comportement *irrationnel* ou *peu raisonnable* du point de son entourage, il passera un test psychiatrique, et s'il échoue, il sera

¹ GRISSO T, APPELBAUM PS, « Assessing competence to consent to treatment : a guide for physicians and other health professionals », *Oxford University Press*, NY, 1998, p.11

² *ibid.*, p.128.

³ « *Competence judgments have the distinctive normative role of qualifying or disqualifying persons for certain decisions or actions, but these judgments are sometimes incorrectly presented as empirical findings.* » in BEAUCHAMP T L, CHILDRESS J F, *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed. 2008, New York : Oxford University Press, 2008 ; p.70.

déclaré *incompétent*.¹

Nous analyserons plus précisément ces implications politiques, notamment dans le cas particulier des malades psychiatriques. Pour l'instant, cet exemple nous donne l'occasion de souligner un point très important dans le concept même de capacité à consentir et son évaluation : c'est *établir une ligne de démarcation nette entre personnes compétentes et personnes non compétentes*, alors même qu'il existe un continuum de capacité non seulement d'une personne à l'autre, mais également au cours de l'existence d'une même personne. Par exemple un médecin va affirmer un patient incapable de prendre des décisions à cause de son épilepsie² alors celle-ci n'empêche pas la capacité de choix dans de nombreux cas, que ce soit une autre tâche ou à un autre moment pour la même tâche. Non seulement c'est nier une complexité individuelle et identitaire, mais surtout c'est nier une complexité collective de la société qui n'est désormais formée que de deux groupes disposés de part et d'autre de la ligne de démarcation au-delà de laquelle tous les patients sont capables de façon égale, et en-deçà de laquelle ils sont incapables de façon égale, pour une tâche donnée³.

Il n'y a alors pas de place pour des concepts de « capacité intermittente » ou de « capacité spécifique », lesquels permettraient de prendre en compte une variation dans le temps et selon le champ d'actions que la capacité concerne. Cette distinction binaire juridique ne sort pas de nulle part : elle vient d'une tradition elle-même juridique visant à protéger la propriété. La loi établissait donc que toute personne incapable de gérer ses biens était également incapable de voter, de prendre des décisions médicales, de se marier, etc.⁴ Faire la généalogie de cette évaluation des capacités, notamment en pointant la fin utilitariste de protéger la propriété avant la personne, nous confirme dans le biais politique évident que recèle le consentement comme expression d'une nécessité juridique de responsabilisation tant du médecin que du patient.

Dans cette répartition binaire des compétences, qui est de l'ordre du *quantitatif* extrême – il y a *une* compétence ou bien il n'y en a *aucune* – et qui occulte la *qualité* intrinsèque de chaque individu, il nous semble que l'aspect le plus problématique est celui de la *temporalité*. Non seulement la temporalité du consentement en lui-même n'est pas prise en compte, dans les différentes étapes allant de la nécessité juridique de définir une capacité de jugement jusqu'à l'évaluation médicale en passant par la justification politique de telle norme de

¹ cf. *ibid.*

² voir le cas *Pratt v. Davis*, 118 III. App. 161 (1905).

³ SCHAFFNER K F, « Competency : a triaxial concept », *Competency*, Dordrecht, Kluwer Academic Publisher, 1991, p.253-281.

⁴ Cf. BEAUCHAMP T L, CHILDRESS J F, *ibid.* ; p. 71.

capacité ; mais surtout c'est la temporalité même de l'individu qui devrait consentir mais qui ne peut pas qui est niée, dans toute la complexité de son histoire et donc, de son identité.

III. 1. c. La temporalité du consentement en situation d'incapacité : les stratégies de procuration (directives anticipées, personne de confiance)

Avant d'aller plus loin dans l'analyse de la temporalité des personnes jugées incapables de consentir, il nous faut revenir sur la notion d'identité, notamment telle qu'elle est abordée traditionnellement en France. Nous l'avons vu dans la première partie de ce mémoire, la conception anglo-saxonne de la personne et du corps conditionne un rapport à l'identité qui est de l'ordre de l'*idem*, de la continuité corporelle. En France, cette identité est de l'ordre de l'*ipséité*. Ce n'est pas l'égalité physique de soi-même dans le temps, mais la permanence d'un fond historique qui a pour modèle la narration et que Ricœur nomme « le soi et l'identité narrative »¹. C'est l'idée d'une permanence du « je » du sujet, à la fois dans la définition qu'il a de lui-même et dans la parole pour le dire, et dans tous les cas dans la conscience qu'il a de soi, *identité ontologiquement temporelle* telle qu'on la trouve conceptualisée chez Heidegger :

« Comment le Dasein peut-il exister en maintenant son unité au milieu de toutes les manières et possibilités de son être [...] ? Il ne le peut manifestement que dans la mesure où il est lui-même cet être en ses possibilités essentielles, où je suis chaque fois cet étant. Le "je" semble "assurer la cohésion" de l'entièreté du tout structuré. »²

Cette ipséité du soi dans le « je », écrit le docteur en psychopathologie et psychanalyse Kristina Herlant-Hémar (Université Paris 7), est à la fois « à chercher du côté du *caractère* de la personne et du maintien de la *parole tenue*. »³ Or ces deux éléments correspondent exactement aux deux stratégies de contournement du consentement chez les personnes incapables de consentir, à savoir :

- la *personne de confiance* (PC) censée représenter le « caractère » de la personne qu'elle représente, selon un contrat de confiance ;

¹ Cf. RICŒUR P, « L'identité narrative », revue *Esprit*, No. 140/141 (7/8), juillet-août 1988, pp. 295-304.

² HEIDEGGER M, *Être et Temps* (1927), Gallimard, Paris, 1986 ; p. 377.

³ HERLANT-HEMAR K, « Identité et inscription temporelle : le récit de soi chez Ricœur », *Fonds Ricœur*, 2013 ; lien : http://www.fondsriceur.fr/uploads/medias/espace_chercheurs/identite-et-inscription-temporelle-le-recit-de-soi-chez-ricoeur.pdf

- et les *directives anticipées* (DA) censées assurer le « maintien de la parole tenue » à la place de la personne qui n'est physiquement plus en mesure de maintenir cette parole.

Le concept de directives anticipées est la retranscription exacte dans le domaine médical de ce que Jon Elster a nommé « contrat d'Ulysse »¹ et qui correspond selon lui à une stratégie de réponse aux cas de faiblesse de volonté – ou *acrasie* – à savoir lorsqu'un individu n'agit pas en fonction de ce qu'il juge bon ou meilleur de faire. L'idée est que le patient qui n'est plus capable de consentir ne pourra plus agir en fonction de ce qu'il a jugé bon, et donc c'est l'idée d'une continuité de la volonté dans le temps, alors que ce ne sont que les capacités d'agir qui changent. Non pas seulement les *plus ou moins grandes* capacités d'agir, mais la *capacité d'agir ou non* tout simplement. Cette conception extrême présuppose *l'autorité d'un soi sur un autre*² : cette autorité se base sur la capacité de consentir antérieure du patient, capacité sur laquelle va être déléguée la volonté de la même personne physique ultérieure lorsque celle-ci ne sera plus en mesure de consentir. Le contrat d'Ulysse se fait en prévision d'une altération future du jugement, avec dans son expression mythique, la limite extrême de la certitude que le jugement futur sera contraire au jugement présent.



[Annexe 4] Illustration du contrat d'Ulysse :

Ulysse qui se fait attacher au mât à l'approche de l'île des Sirènes
afin de se rendre incapable de répondre à leur chant.

Or toute la différence est que dans des situations médicales qui sont toutes très différentes les unes des autres, il est impossible de prévoir. Ce n'est pas seulement le

¹ cf. ELSTER J, *Ulysses and the Sirens. Studies in Rationality and Irrationality*, Cambridge University Press, Cambridge, 1984.

² Cf. ELSTER J, *The Multiple Self*, Cambridge University Press, Cambridge, 1986.

jugement qui est altéré, c'est toute la condition de la personne, et avant toute chose sa condition physique qui a changé. Comment alors définir l'autorité d'un soi sur un autre ? Cela semble tout bonnement impossible. C'est d'ailleurs pour cette raison que même avec la présence de directives anticipées le médecin tiendra compte de l'évolution globale du malade, mais aussi que même sans la prévision apportée par les directives anticipées, le médecin tiendra compte de l'altération du jugement. Promesse à soi-même ne vaut pas car l'*autre* à qui normalement l'on promet peut me délier de ma promesse : or quel sens cela peut-il avoir pour moi-même ? Soit il n'y a plus de risque de trahir ma propre promesse, auquel cas la promesse n'a plus de sens, soit il n'est plus possible que je sois délié de ma promesse, auquel cas ce n'est plus une promesse mais l'exercice d'une contrainte.

Une autre différence est que le contrat d'Ulysse est une stratégie de défense contre l'acrasie qui est essentiellement *individuelle*, voire intime, alors que les directives anticipées ne sont pas détachables d'un contexte social et politique, ne serait-ce parce qu'il implique l'action morale d'un médecin et donc son *intention* qui s'ajoute à celle du malade, dans le partage *commun* de responsabilité que se doit d'être le *con*-sentement. Les directives anticipées sont une réponse institutionnelle alors que le contrat d'Ulysse est individuel. Peut-il y avoir encore consentement si l'institution décide à ma place, ou même si je décide à ma place dans un temps antérieur ?

« Dans *Agir contre soi* [essai de Elster sur la faiblesse de volonté], la problématique du consentement apparaît bien dans un deuxième temps, lorsque l'individu constate sa faiblesse de volonté et décide d'agir. L'individu a alors trois solutions : mettre en place des réponses individuelles à cette faiblesse, consentir à ce que quelqu'un ou la société réponde pour lui à cette faiblesse, ou alors l'accepter (dans ce dernier cas, on peut se demander si ne rien faire est synonyme de consentement : une résignation peut-elle être considérée comme une adhésion ?). »¹

Les problématiques que les directives anticipées apportent au consentement sont ici évidentes : le patient ne peut ni agir individuellement, ni laisser le choix entier à l'institution, il lui reste à accepter la situation décrite dans les directives : mais est-ce encore un consentement. Ici apparaît une des problématiques du consentement déjà soulignée dans la deuxième partie portant sur l'information, à savoir que *le consentement n'est pas toujours*

¹ MONNET E, « Faiblesse de volonté et consentement. À partir de *Agir contre soi* de Jon Elster », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], 14 | 2008, mis en ligne le 16 avril 2008.

l'expression d'un choix autonome entre deux situations mais souvent la marque au mieux d'une adhésion, au pire d'une résignation.

Un problème essentiel de tels contrats d'Ulysse que nous allons maintenant évoquer est selon nous de type arendtien, en tant qu'il nie certains aspects principaux de la condition humaine. La philosophe allemande cite en effet parmi eux les caractéristiques temporelles d'*irréversibilité* et d'*imprévisibilité*¹. Ces deux composantes essentielles de l'action, et qui en font sa fragilité inhérente, peuvent être « soignées », non pas au sens où elles seraient supprimées, mais au sens où l'on peut y remédier – respectivement par le pardon et la promesse. Il est évident que l'acte médical est un exemple parfait pour comprendre en quoi une action est par essence imprévisible et irréversible. Nous avons déjà vu en quoi la médecine tend cependant de plus en plus à nier cette imprévisibilité – technicisation, médecine prédictive – et que la conséquence d'une telle technicisation est notamment l'idée de pouvoir « reverser » les actes médicaux passés, en lien avec une augmentation générale de l'espérance de vie.

L'idée même des directives anticipées va dans le sens d'une remise en cause de l'imprévisibilité : comment être sûr que je ne voudrai pas changer d'avis au cours de ma vie ? Elles sont une sorte de promesse à soi-même qui, comme nous l'avons vu, est impossible, car elle oblitère l'altérité ou ce qu'Arendt nommerait « pluralité ». Ce n'est pas que l'imprévisibilité a disparue, on a juste fermé les yeux dessus. De même concernant le pardon, l'irréversibilité qui devrait être abolie par le consentement (puisque c'est l'expression d'une liberté !) est elle-même oubliée sans pour autant disparaître. Au contraire les directives anticipées sont l'assurance d'un non-pardon, le paradoxe d'une promesse qui dit « je ne te pardonnerai point », puisqu'elles énoncent comme absolument certain l'impossibilité d'un repentir. La prophétie arendtienne est effrayante :

« Dès que les promesses perdent ce caractère d'îlots de certitude dans un océan d'incertitude, autrement dit lorsqu'on abuse de cette faculté pour recouvrir tout le champ de l'avenir et pour y tracer un chemin bien défendu de tous les côtés, elles cessent de lier et d'obliger, et l'entreprise se retourne contre elle-même. »²

¹ cf. « L'irréversibilité et le pardon » et « L'imprévisibilité et la promesse », in ARENDT H, *Condition de l'homme moderne*, Presses pocket, Paris, 2002 ; pp.301-314.

² Ibid. ; p.311.

Et en effet il semble que dans les faits de la réalité médicale, l'entreprise des directives anticipées se soit retournée contre son propre but qui était d' « aider à la décision médicale le jour où la personne ne sera plus capable d'exprimer sa volonté »¹. Même si celles-ci sont révocables à tout moment, nous voyons que cela n'a finalement pas d'influence dans la mise en œuvre du principe car l'idée d'irréversibilité prédomine dans la conscience collective. Comme le montre une étude à propos des directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans mise en œuvre par le Centre d'Éthique Clinique de l'hôpital Cochin (Paris, 75014)², le résultat a de quoi surprendre car il met « en évidence un paradoxe inhérent à l'idée même de directives anticipées : *conçues comme un instrument pour rendre effectif le respect de l'autonomie* au moment où le patient ne serait plus « compétent », ce qui est bien souvent le cas en fin de vie, elles sont en fait *perçues comme une menace contre la liberté*, et comme une contrainte pour soi-même ainsi que pour les autres, les proches. »³ (Nous soulignons.)

De nombreux témoignages sont le signe de cette *antinomie paradoxale entre les valeurs d'autonomie et de liberté*, entre le désir d'être entendu dans ses choix et le sentiment d'un dispositif ambivalent et surtout dont l'efficacité est mise en doute. Lors de la discussion avec les chercheurs de l'étude, un médecin souligne l'inhérente *imprévisibilité* de la fin de vie en milieu médical et l'illusion de *prévisibilité* que peut parfois apporter la technicité :

« Les personnes rencontrées ont exprimé que ce qui serait utile serait d'écrire des choses très précises, en détaillant quels actes techniques médicaux elles accepteraient de recevoir ou non. Or dans le même temps, elles étaient conscientes que cela est impossible de prévoir. Moi-même, je serais incapable de répondre à cette question, même en tant que médecin. Car tout simplement la réponse est différente en fonction des circonstances, et de la maladie qu'on a. On ne peut pas dire par exemple : jamais d'alimentation artificielle, car ce n'est pas pareil si c'est à vie ou pour passer un cap, et si c'est la seule dépendance que l'on a

¹ cf. Loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie. Article L.1111-11 du Code de santé publique : *Directives anticipées*.

² où j'ai effectué, du 1^{er} octobre 2015 au 1^{er} décembre 2015, un stage dans le cadre des recherches de ce mémoire.

³ FAVEREAU E, SPRANZI M, « Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans », brochure *Centre d'Éthique Clinique – Hôpital Cochin*, Montrouge, juin 2013. L'étude porte sur deux groupes : les patients dont le pronostic vital est menacé à court ou moyen terme (avec trois sous-groupes : cardiologie, pneumologie et gastro-entérologie), et ceux qui sont dépendants ou supposés le devenir dans un avenir proche (avec trois sous-groupes : malades d'Alzheimer, EHPAD et hospitalisation à domicile). Elle s'est déroulée de janvier 2009 à décembre 2010, incluant 186 personnes, et a procédé par entretiens de 45 à 60 minutes auprès des personnes âgées, le but étant de permettre une expression de la personne « sur le mode narratif ».

ou si on est complètement dépendant pour tout le reste de ses autres fonctions vitales. »¹

Peut-être ce problème lié au consentement par directives anticipées révèle-t-il un problème inhérent à la procédure même du consentement, en poussant à ses limites des problèmes déjà visibles dans le consentement en situation « normale », comme par exemple l'irréversibilité introduite par le consentement d'un point de vue juridique. Certes les textes précisent – et il est important de le souligner – que « ce consentement peut être retiré à tout moment » (article L.1111- 4 du code de la santé publique), mais cela concerne essentiellement le consentement à la recherche, domaine qui lui-même est historiquement à l'origine de la nécessité juridique du consentement. Et effectivement, il paraît évident d'un point de vue juridique que le patient garde toujours la liberté de retirer son consentement, sans quoi l'autonomie que l'on est censée respecter et sur laquelle se base la légitimité morale du consentement disparaîtrait. Mais maintenir une telle idée sans prendre en compte la temporalité différente des actes thérapeutiques, les situations de plus ou moins grande urgence, et surtout le caractère unique de chaque cas, nous ferait nous inscrire dans une temporalité médicale complètement faussée et fantasmée. Cette irréversibilité est liée à l'information médicale qui, nous l'avons vue, est présentée comme une assurance de prévisibilité alors que de nombreux biais existent sur l'évaluation des risques. Quand on consent à une information qui ne doit pas changer dans le temps, notre consentement n'a pas de raison de changer dans le temps, bien qu'il en conserve la possibilité logique.

Un malaise se fait évidemment ressentir dans le cas des directives anticipées, ne serait-ce que parce que l'élément de la *peur de la mort* est plus proche et perceptible qu'en temps normal. Ainsi, cette femme de 89 ans à l'époque, vivant en maison de retraite, exprime un idéal de mort « naturelle » dans un contexte médical qui n'a plus rien de naturel, mais qui implique un rejet des directives anticipées :

« Les directives, je n'étais pas au courant.

Cela me semble une cause très dure, et puis je ne suis généralement pas très militante. L'idée, ce serait de mourir quand on veut, et de vivre comme on peut. En plus, je ne sais pas si c'est une bonne chose que d'en parler, cela devrait se passer normalement, naturellement.

[...] Je fais tout à fait confiance à mes enfants. Vous savez, je suis une personne ordinaire, je suis pour la vie, mais on a le droit de changer. J'ai peur de la mort, je ne

¹ *ibid.* ; pp. 82-83.

*voudrais pas mourir toute seule, je demanderais bien une piqûre, mais surtout j'aimerais bien la main de quelqu'un. »*¹

Comme cette femme, de nombreuses personnes âgées ont exprimé la préférence de s'en remettre à leur famille et à leurs proches. Peut-être il y a-t-il une solution dans le choix d'une personne de confiance, ou de ce que l'on appelle le « consentement par procuration » (*proxy consent*) ? Nous nous attarderons moins sur le cas des personnes de confiance car il nous semble que cette mesure recoupe les mêmes enjeux que les directives anticipées, notamment en ce qu'elle aussi a des *difficultés à trouver sa place dans les pratiques*, comme le conclue une journée d'étude sur le thème regroupant le Centre d'Éthique Clinique déjà cité, la Direction des Droits du Malade du groupe hospitalier Cochin – Saint Vincent de Paul, la Fondation Médéric Alzheimer et le Centre de recherches en droit médical de l'Université, reprenant une enquête menée dans 24 hôpitaux²:

- sa vocation semble encore peu claire : elle est souvent confondue sur le terrain avec la personne à prévenir ;
- son fondement juridictionnel est flou : elle est souvent considérée comme une énième notion administrative et juridique
- son intérêt est régulièrement contesté : même lorsqu'elle est désignée, les soignants semblent réticents à la solliciter.³

Mais peut-être parce que la qualité de promesse est mieux respectée en tant que la personne qui promet, c'est à la fois une personne proche du malade et qui partage donc une certaine identité narrative (ils partagent la même histoire) et une personne *autre*, il se peut que la personne de confiance soit une voie à explorer. Celle-ci est moins effrayante car :

- elle se base sur une relation de confiance, dans une époque où la méfiance envers le corps médical augmente⁴,

¹ Ibid. ; p. 55.

² COLIN O, BERTHIAU D, CANIARD E, et al. «La personne de confiance. Quelle pratique ? Quelles perspectives ? – Journée de travail 25 octobre 2007 », brochure *Centre d'Éthique Clinique – Hôpital Cochin*, Snel - Belgique, juillet 2008.

³ Ibid., p. 77.

⁴ Cf. *ibid.*, p. 68 à propos des personnes de confiance en oncologie où la technique médicale est de plus en plus invasive et de plus en plus fragilisante pour le malade qui meurt de plus en plus tôt et perd confiance : « La personne de confiance ne se confond pas avec le proche, mais renvoie à la *question de l'interlocuteur et à sa place dans le système de décision médicale*. Elle pose la question de la qualité de la relation entre un malade et son soignant. Du point de vue de la démocratie sanitaire, la personne de confiance interroge au fond l'organisation du système médical. [...] L'idéal de la démocratie sanitaire impose la *recherche d'une*

- la personne de confiance nouerait des liens relationnels avec le médecin qui n'ont rien à voir avec une feuille de papier testamentaire,
- et surtout que cette personne représenterait la véritable identité narrative de la personne concernée ; celle dont on peut dire qu'elle « aurait voulu cela » ou pas, en vue de son histoire passée et de ses relations humaines qui sont au fondement-même de sa dignité.

Un consentement dans ce sens aurait une grande valeur en situation d'incapacité, ne serait-ce que parce qu'il ne nécessiterait pas de prévoir avec exactitude – et donc de manière impossible – les volontés du malade.

III. 2. Les « incapables » forcés à consentir : intérêt thérapeutique ou contrainte judiciaire ?

Nous venons de voir, à travers les problématiques des directives anticipées et de la personne de confiance comme mesures de *consentement par procuration* un cas typique qu'est la difficulté des personnes âgées à consentir lorsqu'elles perdent leurs capacités cognitives. Ce ne sont pas les seules personnes à présenter la difficulté « de fait » non pas au sens juridique, mais parce que leur histoire personnelle les a rendu ou estimé être « incapable » de consentir à l'acte médical au sens du consentement tel qu'il est énoncé dans les textes juridiques et les directives médicales. C'est le cas également des toxicomanes et des malades psychiatriques.

III. 2. a. Le consentement au soin chez les toxicomanes : injonction thérapeutique et obligation de soin

Il faut rappeler tout d'abord qu'il y a de multiples façons de concevoir l'usage de puissances psychoactives selon les sociétés : il y en a certaines où dans des circonstances codifiées, l'usage de drogue participe à la régulation des sentiments d'angoisse et

transparence dans l'information et la prise de décision : la personne de confiance incarne cette attente. » (Nous soulignons.)

d'agressivité, à échelle individuelle ou collective. Dans notre société en revanche, la langue médicale qui se veut objective est cependant le reflet d'une sémantique normative qui cadre le comportement dans certaines catégories : par exemple une habitude « morbide », des substances « toxiques », notamment parce que toxico-manie (folie) renvoie d'emblée à la psychopathologie l'ensemble des comportements qu'elle désigne. L'usage de drogue apparaît généralement comme un comportement anormal, déviant, auquel il faut apporter un remède en le sanctionnant ou en le médicalisant, les deux pouvant être liés.

L'idée même de politique de santé publique concernant la toxicomanie pose en des termes assez simples le problème de la liberté qui consiste, selon l'article 4 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, « à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui »¹. L'homme qui fait usage de « drogues » ou « stupéfiants » ne rentre-t-il pas dans ce cas de figure, à partir du moment où sa consommation est strictement personnelle ? On pourrait rétorquer que l'entourage d'un toxicomane souffre – parfois très directement – du fait que ce dernier souffre lui-même nécessairement d'une certaine désinsertion sociale. Or d'une part ce n'est pas forcément vrai pour toutes les substances psychotropes (cannabis, cocaïne) mais surtout il s'agirait d'une forme d'ingérence inédite. Poursuit-on les chômeurs qui ne se présentent pas aux rendez-vous de Pôle Emploi ? C'est à leur risque et péril, mais également à leur bon droit.

Pour comprendre l'idée d'*injonction thérapeutique* dans le cadre de l'usage de drogue, il faut reprendre ce qu'en dit la première loi sur le sujet (loi du 31 décembre 1970), en sachant qu'elle est avant tout une loi du Code de Santé publique². En ce sens elle distingue nettement l'usage de stupéfiants et leur trafic, mais ne fait aucune différence entre les types de substances. La toxicomanie en général est une affaire de santé publique, et un moyen de la combattre est de poursuivre les trafiquants illégaux, car par définition ils nuisent à autrui. Mais la loi pose comme mesures, en plus de la répression du trafic, les sanctions pénales en cas d'usage personnel³ ainsi qu'un volet médico-social : proposition d'alternatives thérapeutiques, ainsi que gratuité et respect de l'anonymat pour les usagers demandeurs de soins. Il faut distinguer l'injonction purement sanitaire et l'injonction thérapeutique personnelle :

¹ Lien : <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-de-1789.5076.html>

² Loi n°70-1320 du 31 décembre 1970 « relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic et de l'usage illicite des substances vénéneuses », JORF du 3 janvier 1971, page 74.

³ L'usage illicite de l'une des substances ou plantes classées comme stupéfiantes est un délit passible de 1 an d'emprisonnement et de 3 750 euros d'amende.

- l'injonction *sanitaire* : elle fait suite à un signalement extérieur (certificat médical ou le rapport d'une assistante sociale), qui s'il est confirmé par l'enquête de l'autorité sanitaire, se voit suivre une injonction à subir une cure de désintoxication qui, si elle est interrompue, ne donne lieu à aucune poursuite¹.
- l'injonction *thérapeutique* : elle fait suite à une première infraction d'usage illicite du particulier, et est une proposition d'alternative aux poursuites pénales². Alors que dans la loi du 31 décembre 1970 c'est l'autorité sanitaire qui sert d'intermédiaire entre l'expertise médicale et le pouvoir judiciaire, la loi du 5 mars 2007 abolit cette étape, et le médecin se voit octroyer une responsabilité juridique presque immédiate.

L'injonction thérapeutique est alors une alternative à la répression pure. Or l'article 131-6 du Code pénal stipule que lorsqu'un délit est passible d'une peine d'emprisonnement – comme c'est le cas de l'usage illicite – la juridiction peut prononcer, à la place de l'emprisonnement, une ou plusieurs des peines privatives ou restrictives de liberté. *L'injonction thérapeutique est donc avant tout, d'un point de vue juridique, une mesure de restriction de la liberté.* Elle une peine alternative, de manière évidente plus légère, ce qui peut engendrer des soupçons quant à l'authenticité de la démarche thérapeutique des toxicomanes concernés³. De ce fait certains remettent en cause la sincérité du consentement au soin, disant que « l'expérience révèle que dans de nombreux cas, les sujets qui se présentent d'eux-mêmes dans les services de soins spécialisés ne viennent pas avec une demande que l'on pourrait qualifier "d'authentique". Les premières demandes sont généralement caractérisées par leur *ambivalence*. »⁴

Ici l'alliance de la peine au bénéfice thérapeutique se referme comme un piège sur le toxicomane : l'impossibilité de fait d'un réel consentement libre ne fait pas peser le doute sur la validité de la mesure, mais plutôt sur la réelle autonomie – au sens kantien – du toxicomane. On peut se demander si ce n'est pas l'état actuel de la mesure qui ouvre à une possibilité de doute permanente, car si l'on reprend les arguments de l'article cité revendiquant « l'expérience » des médecins et des employés de l'autorité sanitaire, les premières demandes « sont souvent le fait de pressions de l'entourage ou liées au désir de

¹ article L3412-1, 2, 3 du Code de Santé publique.

² articles L3423-1, L3424-1, 2, 3, 4 du Code de Santé publique.

³ SIMMAT-DURAND L, « Les obligations de soins aux toxicomanes : cadre législatif, évolution réglementaire et statistiques », *Psychotropes*, 1997; 3 :147-54.

⁴ LAQUEILLE X, LIOT K, LAUNAY C, « Toxicomanie, obligation de soins et injonction thérapeutique, les lois du 31 décembre 1970 et du 5 mars 2007 », Elsevier Masson, 2010.

supprimer des sensations de manque, sans s'accompagner d'un réel désir d'abstinence. »¹ Comment évaluer un tel désir ? Sur quels critères valides selon la loi ? En quoi le « désir de supprimer des sensations de manque » ne peut-il constituer un critère valide, si l'on considère que le malade est de fait dans une situation médicale différente d'un individu normal pour qui les symptômes de manque n'ont aucun sens ? Si le consentement se définit principalement comme un *moyen* pour mettre en œuvre la *fin* qu'est l'acte thérapeutique, il n'y a aucune contradiction à considérer le désir du malade de réduire des symptômes comme un argument valide au consentement tant que cela permet de le soigner à la fin, puisque nous savons que la réalité médicale renvoie à des univers très différents chez le médecin et chez le malade, l'enjeu du consentement étant justement de faire rencontrer ces deux *significations* différentes pour qu'elles aillent dans le même *sens*.

Dans ce « doute systématique » imposé par une mesure qui, selon nous, est d'emblée biaisée, il existe un second écueil encore plus vicieux de type paternaliste. La *vocation* médicale à vouloir faire le bien du patient ne doit pas se transformer en *conviction* de faire le bien général de celui-ci malgré ses propres désirs et préférences – nous retrouvons ici l'argument selon nous invalide de la hiérarchisation des désirs du malade laissée à la bonne conscience du médecin, et par conséquent de faire le bien toujours malgré lui. Derrière l'argument de bienfaisance peut se cacher une malfaisance, même inconsciente. Ainsi la communauté médicale et de l'État français ont longtemps rejeté l'idée de proposer des produits de substitution tels que la méthadone sous prétexte que cela n'allait pas dans le sens du bien-être général, ou dirons-nous « idéal », du patient :

« Si l'on interprète la toxicomanie comme le symptôme d'une souffrance psychique profonde née de traumatismes subis dans la plus tendre enfance et qu'il s'agit précisément de soulager (soigner), la méthadone se contenterait de substituer un produit à un autre, laissant de côté les questions jugées «réelles» soulevées par l'addiction. Elle est au mieux un pis-aller, au pire l'expression d'une volonté de «contrôle social» et de «normalisation chimique» d'un problème qui relève non du produit mais du sujet et de sa structure psychique. Telle est en substance l'argumentation principale développée par la communauté soignante et l'Etat français pour motiver leur refus quasi unanime à l'adresse des produits de substitution pendant tant d'années. »²

¹ Ibid.

² BERGERON H, « Politiques publiques et croyances collectives. Analyse socio-historique de la politique française de soins aux toxicomanes de 1970 à 1995 », *Déviance et société*. 1999 - Vol. 23 - N°2. pp. 131-147.

La volonté d'éviter une forme de contrôle social paternaliste induit ici une forme encore plus perverse de paternalisme, car on prend le risque d'abstraire encore plus le patient de sa situation concrète (symptômes, vécu personnel, entourage) en invoquant une médecine qui ne fait pas que « soigner » mais qui veut « prendre soin ». L'intrusion dans la totalité des dimensions de la personne toxicomane ne permet pas de prendre en compte la diversité de ces dimensions mais au contraire de les réduire toutes à la catégorie « toxicomane », avec en vue un horizon normatif d'abstinence qui n'a rien d'absolu et d'universel. Le thérapeute est alors mobilisé comme agent de conformité, voire de contrôle social. Michel Foucault avait déjà décrit en 1975, dans son essai sur la naissance des prisons *Surveiller et punir*, le fait que la justice moderne fasse de plus en plus intervenir théorisé des professions médicales variées dans la procédure judiciaire ayant pour rôle celui d'expertise dans l'enquête¹. Tout le problème de l'injonction thérapeutique repose sur le fait de rejeter le consommateur *à la fois dans l'anomalie et l'anomie*. Le toxicomane est non seulement malade *et* hors-la-loi, mais surtout il est malade *parce qu'il* est hors-la-loi et hors-la-loi *parce qu'il* est malade. Notamment parce que c'est en « se soignant » que le toxicomane pourra être réhabilité au regard de la loi.

Le même problème se pose de manière générale chez les prisonniers.

Alors que le Code civil et le Code de la santé publique imposent l'exigence du consentement sans exclusion aucune relative à l'état de condamné de la personne, il est possible d'observer que le consentement constitue en soi une entrave au droit pénal et à sa logique répressive. Dès lors, c'est avec hostilité que le droit pénal français envisage la question du consentement afin de s'en accommoder ou de s'en affranchir.

« Tantôt en effet, le consentement à l'acte médical est en apparence obtenu (injonction thérapeutique ou de soins), mais il apparaît à l'analyse davantage extorqué que le fruit d'un consentement libre et éclairé. Tantôt, l'exigence du consentement est plus directement écartée (obligations de soins), de sorte qu'au consentement pression, succède le consentement fiction ; le consentement devenant dans les deux cas illusoire pour n'exister que symboliquement en référence à une exigence de principe en droit médical, mais sans aucune

¹ Cf. FOUCAULT M, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, Paris, 1975.

existence réelle en droit pénal. »¹

Nous ne saurions mieux résumer le problème du consentement comme nécessité juridique qui trouve ses limites dans la loi elle-même. En effet d'un côté le Code civil et le Code de santé publique exigent *en théorie* qu'il y ait un consentement du patient sans discrimination aucune relative à un état de condamnation, tandis que de l'autre côté le droit pénal français suit une logique répressive qui a une *réalité effective*. À propos de la loi du 17 juin 1998², Salvage écrit « Le législateur maintient l'exigence d'un consentement de l'intéressé tout en assortissant son refus de sanctions sévères. »³ Or il est évident que « dans ce contexte, le consentement n'est pas libre et le contrat médecin-malade supposant le libre consentement des deux parties est en quelque sorte entaché. »⁴

C'est encore plus complexe lorsque le patient souffre d'un trouble psychiatrique qui n'est pas forcément associé à une possibilité d'infraction et qu'on suppose – à tort ou à raison – que ce risque peut être diminué voire supprimé par la contrainte d'un soin. C'est le cas des malades psychiatriques dans le cadre des soins sans consentement, et il relève d'une véritable *modification du principe de consentement*. En effet, l'enjeu est ici « de savoir si le principe du consentement aux soins peut être modifié au prétexte que le patient s'est rendu coupable d'une infraction, qu'il présente des troubles psychiques, que ces troubles constituent un danger pour autrui et que ce danger peut être supprimé ou diminué par des soins appropriés et prodigués de manière obligatoire. »⁵

III. 2. b. Les malades psychiatriques : l'hospitalisation psychiatrique sans consentement

La définition de la maladie mentale ne cesse d'évoluer, que ce soit à travers la recherche en neuropsychiatrie ou au sein des représentations sociales. Cependant on peut en donner une définition générale en disant qu'elle désigne le fait que des facultés mentales ou intellectuelles

¹ MISTRETTA M, « L'illusion du consentement du délinquant à l'acte médical et aux soins en droit pénal. », *Revue internationale de droit pénal* 1/2011 (Vol. 82) , p. 19-39

² Loi n° 98-468 du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs.

³ SALVAGE P, « Les soins obligatoires en matière pénale », *Sem Jur*, n°45-46, 4062, 1999.

⁴ PETITJEAN F, CORDIER B et GERMAIN C, « Déontologie et psychiatrie », *Encycl Méd Chir*, Psychiatrie, 37-061-A-10, Elsevier, Paris, 1999.

⁵ *ibid.*

oblitérées passagèrement ou incurablement¹, ce qui comprend la déficience mentale. Les textes de loi précisent tous que les malades mentaux ont les mêmes droits que tout malade entrant dans le système de soins, tel que le consentement et droit à l'information².

Mais dans la pratique quotidienne, on ne peut considérer les malades mentaux de la même manière, étant donné que la pathologie dont ils souffrent n'est pas simplement physique mais trouve sa source dans le processus de pensée, ce même processus qui est censé permettre le consentement. Il faut donc prendre en compte que si le paternalisme n'a plus sa place en tant qu'il considère la simple maladie comme un amoindrissement total des compétences du patient et donc son autonomie pour consentir, la question d'un certain paternalisme se pose cependant dans le cas des maladies mentales qui à première vue affectent justement et précisément de telles capacités cognitives de consentir. « L'information et le consentement pourront ainsi être grandement altérés par la manière dont le patient interprétera nos dires et les intégrera dans son système pathologique. »³

C'est d'ailleurs le choix législatif qui a été adopté en France et qui préconise des mesures d'urgence d'hospitalisation. Avant 1838, l'internement des personnes atteintes de troubles mentaux, n'est pas encadré juridiquement. Suivent quatre grandes étapes législatives :

- Loi du 30 juin 1838 dite « loi Esquirol »
- Loi du 27 juin 1990 dite « loi Evin »
- Loi du 5 juillet 2011
- Loi du 27 septembre 2013

Ces dispositifs législatifs originellement appelés « sous contrainte » et désormais nommés « Soins psychiatriques sans consentement » (SSC)⁴ – basculement sémantique qui n'est pas anodin – se basent sur trois conditions essentielles :

- la présence de troubles mentaux
- l'impossibilité pour le patient de consentir aux soins ;

¹ cf. HOTTOIS G & MISSA J-N, *Nouvelles encyclopédie de bioéthique*, De Boeck Supérieur, 2001 ; p.228.

² cf. LOI n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge ; article 1 : « DROITS DES PERSONNES FAISANT L'OBJET DE SOINS PSYCHIATRIQUES »

³ VAN WIJNENDAELE, « Droit des malades mentaux », in HOTTOIS G & MISSA J-N, *ibid.* ; p. 327.

⁴ Ces soins sont exclusivement réalisés par les établissements autorisés en psychiatrie chargés d'assurer cette mission, et selon plusieurs modes d'admission :

- soins psychiatriques à la demande d'un tiers, en urgence ou non (SDT ou SDTU),
- soins psychiatriques en cas de péril imminent sans tiers (SPI),
- soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat (SDRE).

- la nécessité de soins immédiats et d'une surveillance médicale constante ou régulière ;

La différence entre situation d'urgence et la situation normale est que dans le premier cas il n'est besoin que d'un seul certificat, tandis que dans le deuxième cas deux psychiatres doivent signer : celui qui décide l'hospitalisation et un psychiatre de l'établissement. Cette mesure d'urgence ou de « péril imminent » est lourde de conséquence puisqu'en temps normal, si les 2 certificats médicaux n'aboutissent pas aux mêmes conclusions, le directeur ne peut pas prononcer l'admission.

L'une des dérives évidentes qui a pu être reprochée à la première de ces mesures législatives est celle d'une loi de *défense sociale* outrepassant entièrement les droits et la reconnaissance de l'autonomie des individus. Plus question ici de paternalisme visant le bien des individus concernés. Même si ce n'est pas le cas en tant que « la loi de 1838 représente en fait bien plus une loi d'assistance qu'une loi de police »¹, il faut garder en tête que ce genre de mesures comportent intrinsèquement le risque de « dérive sécuritaire prétotalitaire »² pour parler en termes arendtiens³. Ainsi nous percevons la fragilité de ce texte pourtant fondamental qu'est la loi Kouchner 2002 qui établit la notion juridique de « droit des malades »⁴ dont le premier titre concerne la « solidarité envers les personnes handicapées », lorsqu'il peut être remis en question par un président exigeant l'« obligation de soins » comme par exemple à la suite d'un fait divers en 2008 qui a poussé le président d'alors Nicolas Sarkozy à revendiquer publiquement une réforme des soins psychiatriques⁵. Un tel événement introduit un nouveau concept latent ; celui de « pathologie sociale », au sens où la médecine aurait pour but de soigner la pathologie psycho-physique du patient peut-être avant tout pour le reste de la société bien portante. Il faut ici rappeler que si le soins sans consentement est bénéfique, il ne doit l'être que pour le patient, et que « la confiscation ou la limitation des libertés du malade n'est pas une fin, elle est un moyen d'assurer les soins que nécessite l'état psychopathologique du patient » et que « le médecin qui prend en charge un malade ne confisque pas sa liberté pour protéger la société » mais pour « restituer au sujet le

¹ BONNAFÉ L, DAUMÉZON G, « *L'internement, conduite primitive de la société devant le malade mental* », *Documents de l'information psychiatrique*, 1946.

² Cf. LABOURET O, *La dérive idéologique de la psychiatrie*, ERES, Toulouse, 2015

³ cf. ARENDT H, *Le système totalitaire*, Seuil, Paris, 1972.

⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁵cf. Le Monde du 04.03.2011 : « Après un fait-divers largement médiatisé, le meurtre d'un étudiant à Grenoble par un malade mental en fuite en 2008, Nicolas Sarkozy réclame une réforme des soins psychiatriques. Une étape dans le discours du politique sur la santé mentale : c'est alors que le Collectif des trente-neuf se forme et s'indigne du *virage sécuritaire* d'un président qui *assimile la maladie mentale à une supposée dangerosité*."»

maximum de liberté possible. »¹

L'idée de danger pour autrui est évidemment problématique, puisque le médecin n'agit plus dans le meilleur intérêt du patient, mais dans un intérêt extérieur à lui. C'est pour cela que la loi limite ce cas aux admissions en soins psychiatriques sur décision d'un représentant de l'Etat (SDRE). Aux trois conditions précédentes en est ajoutée une quatrième, à savoir :

- l'atteinte à la sûreté des personnes ou, de façon grave, à l'ordre public.

Dans sa leçon du 19 décembre 1973 au Collège de France, intitulée « la cure psychiatrique »², Foucault tente de mettre à jour les ressorts de la discipline asilaire. Le « pouvoir psychiatrique » s'établit sur une logique de jeu de « carences » qu'il crée de manière institutionnelle chez le malade psychiatrique afin d'éveiller chez lui le désir du monde réel qui est le monde extérieur : « Le pouvoir psychiatrique, dans cette forme asilaire, est donc à cette époque créateur de besoins, gestionnaire des carences qu'il établit. [...] on [le malade enfermé] va percevoir la réalité de ce dont on a besoin par le jeu de la carence. »³ Il est évident que cette forme de discipline (qui va avec la discipline psychiatrique nouvelle comme *savoir* scientifique) représente l'exercice d'un pouvoir qui de fait va à l'encontre de l'autonomie du malade, ne serait-ce que par l'enfermement physique auquel elle contraint l'individu. Mais ce que veut montrer Foucault, c'est que *la limitation de la liberté fait partie intégrante du processus de soin psychiatrique* :

« [...] la grande carence qui a été aménagée par la discipline asilaire, c'est tout simplement la carence de la liberté [...] dans ce statut matériellement diminué par rapport au monde réel, à la vie hors de l'asile, le malade va bien reconnaître que [...] son statut est un statut diminué, qu'il n'a pas droit à tout, et que s'il manque d'un certain nombre de choses, c'est tout simplement parce qu'il est malade [...] »⁴(Nous soulignons.)

¹ DURAND C, « Éthique et antipsychiatrie », *Psychol Méd* 15 : 1819, 1983.

² FOUCAULT M, *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France. 1973-1974*, Seuil-Gallimard, Paris, 2003 ; pp. 143-170.

³ Ibid. ; p.155.

⁴ ibid.

Le seul traitement possible est l'isolement, condition d'application du traitement moral.¹ Surtout, la loi Esquirol de 1838 conceptualise une forme d'aliénation qui, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur l'évaluation de la capacité à comprendre et traiter l'information, est de l'ordre du « tout ou rien »², puisqu'elle prévoit que le malade ne sorte de ce processus d'hospitalisation qu'une fois qu'il est entièrement guéri. La voie juridique était peu sollicitée ou seulement en cas de recours, ce qui laissait le malade psychiatrique encore plus amoindri dans ses droits et libertés que le prisonnier³. On va de plus en plus vers des soins ambulatoires : cela montre une acceptation que la guérison n'est jamais forcément complète, et que la logique d'enfermement tend à disparaître, même si c'est le cas en Italie plutôt qu'en France depuis la loi de réforme psychiatrique « 180 » du 13 mai 1978 remet en cause la conception du malade mental comme « dangereux pour lui-même et pour les autres » telle qu'elle était énoncée dans l'ancienne loi italienne de 1904 selon laquelle l'autorité judiciaire et non sanitaire pouvait directement procéder à l'internement du malade⁴.

Les lois plus récentes vont dans le sens d'une évolution du concept d'*aliénation* qui diminue de plus en plus le sentiment d'altérité envers la société en général, d'une part avec la mise en évidence de nombreuses nouvelles maladies mentales distinctes⁵, d'autre part l'apparition d'autres formes thérapeutiques, à la fois biologiques (électrochocs, psychotropes) et psychothérapeutiques. Surtout c'est l'idée nouvelle que la maladie mentale n'est plus une pathologie en soi mais plutôt une continuité entre le normal et le pathologique⁶. Ce « spectre psychopathologique » pose un nouveau problème pour le diagnostic. Si en cas d'hospitalisation sans consentement le diagnostic est assez clair, le problème soulevé par la loi est celui des catégories diagnostiques qui peuvent justifier ce type de mesures. En effet, j'ai pu, au cours de mon stage au Centre d'Éthique Clinique de l'hôpital Cochin déjà cité, participer à des entretiens avec des malades psychiatriques récemment hospitalisés sous contrainte, et les raisons qui poussent à prendre de telles mesures sont beaucoup plus de l'ordre de l'urgence médicale que du trouble mental et de la nécessité d'un suivi régulier. Or c'est ce diagnostic-même qui doit justifier l'absence de consentement. J'ai par exemple

¹ Cf. GOLDSTEIN J, *Consoler et classifier. L'essor de la psychiatrie française*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 1997.

² Cf. SWAIN G, *Dialogue avec l'insensé*, Gallimard, Paris, 1994.

³ Cf. CAROLI F, *Hospitalisation psychiatrique, ancienne et nouvelle loi*, Presses Universitaires de France, Paris, 1991.

⁴ Cf. ONNIS L, « Réforme psychiatrique et psychothérapie systémique. Continuité, développement, questions non résolues. », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2/2010 (n° 45), p. 191-211

⁵ Cf. LANTÉRI-LAURA G, *Essai sur les paradigmes de la psychiatrie moderne*, Temps, Paris, 1996.

⁶ Cf. CANGUILHEM G, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 1972.

interviewé cette femme d'une cinquantaine d'années expliquant pourquoi elle était là : prise d'anxiolytiques combinée à de l'alcoolisation et scarification. Si c'était seulement le pronostic vital qui avait été en jeu, dans le cadre d'une tentative de suicide, elle aurait été hospitalisée en urgence dans un hôpital normal. De plus, l'infirmière interrogée n'est pas parvenue à nous faire part d'un trouble psychique clair, et s'est contentée de répéter qu'il y avait « péril imminent ». *Le diagnostic ne porte pas tant ici sur la pathologie mentale que sur la justification juridique de la mesure de soins sans consentement.* Le but ici n'est pas de revendiquer un droit au suicide et le devoir du médecin de respecter une décision de récidive qui, sauf problème d'euthanasie en fin de vie, irait de manière évidente à l'encontre du principe de non-malfaisance¹, mais de prévenir le risque d'abus des mesures de soins sans consentement en considérant inégalement des cas de patients suicidaires selon leurs antécédents psychiatriques.

Nous pouvons voir ici que ce n'est pas la pathologie mentale qui justifie directement la mesure d'hospitalisation sans consentement, mais que celle-ci est pour ainsi dire une « circonstance aggravante » – de l'urgence – mais si déterminante qu'elle va jusqu'à impliquer toute une procédure judiciaire et administrative justifiant l'annulation d'un droit fondamental du malade qui est celui de *consentir* au soin ! Il n'y a pas de pathologie mentale qui soit simplement du ressort de la médecine : cette notion souvent recoupe d'autres dimensions comme la dimension judiciaire, la dimension sociale, culturelle, etc. C'est le cas des autres situations d'« incapables » telles que la toxicomanie, la sénilité ou l'emprisonnement.

Le problème est simple : les malades psychiatriques ont les mêmes droits que les autres malades et donc le droit de consentir, mais lorsqu'ils sont incapables de consentir, du fait de leur catégorie médicale, on peut les hospitaliser sans consentement ! Dans le cadre des entrevues avec la patiente déjà évoquée, nous avons interrogé la psychiatre de l'établissement :

« Oui la question de l'hospitalisation sur demande d'un tiers (HDT) se posait car elle

¹ Cf. PETITJEAN F, CORDIER B et GERMAIN C, *ibid.* ; p.6 : « Le psychiatre est de plus en plus sollicité pour prévenir un risque de (récidive de) passage à l'acte suicidaire. La société a cependant été traversée par des courants idéologiques qui ont posé la question de la légitimité de son intervention en revendiquant un droit au suicide. Au regard du Code de Déontologie Médicale, le médecin exerce sa mission dans le respect de la vie humaine (article 2), il doit porter assistance au malade en péril (article 9) et il ne doit pas provoquer délibérément la mort (article 38). »

avait des fluctuations de l'humeur. Elle acceptait le SIIC¹. Comme on arrivait à la voir et à négocier avec elle, je ne voulais pas faire d'HDT.

Le problème surtout était qu'elle a un chien et qu'elle n'avait pas de solution pour le placer. Elle s'est finalement arrangée avec la voisine. Mais il y avait toujours des risques d'avis fluctuants.

[...] C'est pour cela que la question de l'hospitalisation sans consentement se posait, car c'était pas sûr qu'elle accepte (Nous soulignons.) »

La dernière phrase confine à l'absurde : l'hospitalisation sans consentement se justifie par la possibilité même que le patient refuse cette hospitalisation ! Pourtant, le texte précise que la condition n'est ni une acceptation (auquel cas il s'agit d'hospitalisation libre), ni d'un refus, mais d'une impossibilité de consentir. Comment d'ailleurs comprendre l'expression « soins sans consentement » ? C'est toute la définition du consentement comme choix raisonné et discuté qui est remis en cause ici : elle désigne plutôt un acquiescement de fait à une pratique médicale, plutôt qu'un choix. On est bien loin de la nécessité du médecin de chercher la communication et l'entente – définition étymologique du consentement – même si les limites sont celles de « la mesure du possible ».

Normalement, une absence de consentement équivaut à un refus. Ici, l'absence de consentement équivaut n'équivaut pas à un refus puisque souvent le patient n'a pas les capacités de s'exprimer. S'il n'y a pas véritablement « absence de consentement » comme refus, alors il ne peut y avoir en droit et prévu par cette loi de véritable « consentement ». Ainsi on peut craindre que les malades psychiatriques en soins libres risquent à tout moment d'être forcés dans des soins sans consentement du fait même qu'ils sont déjà suivis dans des soins psychiatriques libres. Ainsi ce témoignage d'un médecin cité dans un article sur la question² nous éclaire sur le malaise pratique et quotidien des praticiens :

« Quand le patient oublie le traitement ou un rendez-vous et qu'il est dans un programme de soins, qu'est-ce que je fais ? Est-ce que je lui laisse une part de libre arbitre... mais alors, il y a le principe de précaution : s'il y a un problème, on va me dire que je n'ai pas fait ce qu'il faut. Je suis à Pau... Est-ce que je fais appel aux forces de l'ordre ? »³

¹ « Soins Intensifs Intégrés dans la Cité », qui occupe une place importante au sein du secteur de psychiatrie de Lille-Est (secteur 59G21), ville où a été réalisé l'entretien.

² GUIBET LAFAYE C, « Au cœur du débat sur les soins sans consentement en ambulatoire. », *L'information psychiatrique* 7/2014 (Volume 90), p. 575-582

³ *ibid.*

Un autre témoignage nous fait prendre conscience de l'argument *moral* qui peut tirailler les médecins dans leurs pratiques et s'opposer à la conscience juridique :

« *Un patient n'est pas patient tout le temps, il peut être humain aussi [...]. Avec les soins sans consentement en ambulatoire, on va contraindre le patient à ne jamais avoir cette espèce de dignité où il va avoir à un moment son mot à dire sur sa maladie – c'est un peu particulier en termes éthiques ; je vois la logique : on veut le contraindre pour éviter une récurrence et un passage à l'acte à l'extérieur – en termes éthiques, ça pose des problèmes. On nie sa capacité d'être humain à se prendre en charge soi-même [...]. Avec le soin sans consentement en ambulatoire maintenant, on nie qu'à un moment il échappe à la contrainte, qu'il échappe à la prise en charge. »¹*

Ce dernier témoignage nous rappelle l'importance et surtout la *singularité* de la situation des malades psychiatriques : s'ils sont justement dans une situation de *vulnérabilité*, la mesure de soin sous contrainte aura tendance à nier cette vulnérabilité pour lui substituer une incapacité juridique définissant désormais toute sa personne. Car dans la vulnérabilité d'un être, il y a toute sa dimension humaine, et pas un être fixe qui devrait correspondre exactement à un social voire même moral. Corine Pelluchon, dans son article « Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité », décrit bien ce glissement de sens de ce qu'était l'autonomie au sens kantien :

« *L'autonomie est la valeur des valeurs, ce que les hommes valorisent au point de vouloir vivre en s'obligeant à être soi, à n'être que soi.[...] En même temps, elle est vidée de tout contenu : elle s'identifie à l'indépendance, parce que la soumission à ses désirs dans ce qu'ils ont de plus particulier et de moins universalisable correspond à ce que Kant appelait l'hétéronomie de la volonté. [...] Je veux être moi, mais je ne veux courir aucun risque, pas même celui de l'incertitude. Il faut que l'Etat me garantisse la sécurité et me reconnaisse, mais cet idéal du moi est complètement déterminé par une vision standardisée de la vie humaine et de l'épanouissement. » (Nous soulignons.)²*

¹ *ibid.*

² PELLUCHON C, « Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité », Actes du colloque du 29 novembre 2009, Centre Sèvres, Paris. Publié intégralement dans *Grandeurs et leurres de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine*, Médiasèvres, 156, sous la direction de P. Verspieren, mai 2010, p. 83-102.

Pour Corine Pelluchon, une éthique de la vulnérabilité se fonde sur une expérience de l'altérité, laquelle est avant tout « l'altération du corps propre mais aussi l'expérience de l'incomplétude du psychisme »¹. Être autonome ne veut pas dire tout contrôler et pouvoir tout prévoir. Il semble que les mesures de soins sous contrainte sont un premier pas vers une pente glissante allant vers la négation de *l'altérité* et de *l'altération* inhérente à la personne humaine, dans ses dimensions physique et psychique.

Même si au cours du temps et des modifications de la législation, les mesures de soins psychiatriques sous contrainte sont passées d'une logique d'enfermement voire de protection de la société à une logique de *réadaptation sociale*, la catégorisation des individus « malades mentaux », outre la valeur stigmatisante de cette caractérisation², a tendance à nier leur particularité d'individus *uniques* mais surtout vulnérables car imbriqués dans des relations morales d'interdépendance. Le cas des malades psychiatriques, par son caractère extrême dans la négation d'un idéal social d'autonomie, permet de mettre en valeur une évolution globale de la société dans laquelle l'autonomie est devenu une norme en soi, mais une norme malade³.

À partir du problème de l'évaluation de la capacité à consentir, nous avons pu montrer en quoi le consentement porte ses limites dans sa formulation juridique :

- une telle évaluation non seulement ne permet pas de prendre en compte la singularité des individus et oblitère chaque situation thérapeutique particulière, mais aussi elle n'est jamais neutre et contient, en plus des simples enjeux épistémiques, il y a des enjeux socio-politiques de la manière d'évaluer ces capacités (préjugés, biais) ;
- le problème du consentement par procuration : d'un point de vue rationnel (contrats d'Ulysse) et surtout d'un point de vue de la temporalité de l'individu et de l'acte

¹ Ibid.

² Voir notamment à ce sujet FINZEN A, HOFFMANN-RICHIER U, « Stigma and quality of life in mental disorders », In : KATSCHNIG HK, FREEMAN H, SARTORIUS N et al., *Quality of life in mental disorders*, Chichester : J Wiley, 1997 : 69-76. Y est pointée la valeur stigmatisante du mot « schizophrénie », le terme ayant développé une sorte d'existence individuelle qui ne correspond en rien à la réalité actuelle de la schizophrénie en tant que maladie, réalité multiple et complexe (on a d'ailleurs tendance aujourd'hui à parler des schizophrénies).

³ Cf. EHRENBERG A, *La fatigue d'être soi*, Odile Jacob, Paris, 2010.

médical en général, de telles mesures comportent de nombreux écueils dans leur mise en pratique mais également dans leur fondement éthique.

Nous laisserons le mot à Dominique Folscheid qui résume de manière frappante les enjeux du consentement médical lorsqu'il est acculé à ses limites juridictionnelles et qu'on en oublie le fondement éthique essentiel :

« Le consentement aux soins apparaît alors comme le corrélat obligé du refus de soins, rendu possible pour les mêmes raisons qui imposent le consentement. Il en ira de même pour le choix des soins, au sein d'une panoplie d'options qui devra avoir été clairement proposée [...]

Or, une telle logique évolue dans une étrange abstraction, qui met entre parenthèses le fait que la maladie, comme tout pàtir en général, est déjà intégrée aux évènements d'une existence [...]. En d'autres termes, avant de parler de consentement aux soins, et sauf accident absolument extérieur et contingent, il y a déjà eu antérieurement quelque chose comme un consentement à la maladie ou au pàtir (ce qui est particulièrement évident dans nombre de troubles mentaux, et pas seulement de type névrotiques). Présupposer une extériorité entre le sujet et son état, et la figer dans une relation juridique, c'est oublier ou nier que le vouloir du patient n'est pas assimilable à celui d'un volontaire sain, car c'est le vouloir d'un être déjà engagé dans une situation pathologique, à laquelle il donne sens ou non-sens, mais qui se trouve toujours déjà orienté dans une certaine direction.

[... il s'agit]d'intégrer le processus thérapeutique dans une existence en souffrance pour y trouver l'appui et le dynamisme d'une remédiation. C'est là que le consentement peut retrouver son sens plénier de « sens produit en commun [...] Consentir aux soins, cela signifie d'abord donner du sens aux stratégies soignantes ; refuser certains soins, cela signifie d'abord rejeter des stratégies qui sont privées de sens pour un malade donné, compte tenu de l'histoire qui est la sienne. »¹

¹ FOLSCHEID D, « La relation médecin-patient », in Philosophie, éthique et droit de la médecine, Presses Universitaires de France, Paris, 1997 ; chapitre XXIV, pp.209-247-255.

CONCLUSION

Pour une pensée nouvelle de la temporalité médicale

I. Conclusion sur les trois temps théoriques du consentement médical

Premièrement dans la définition d'autonomie de la volonté du patient, il y a une distinction de deux principes, l'un corporel qui est le principe d'intégrité physique, l'autre spirituel qui est celui d'autodétermination. Nous avons étudié deux conceptions de la personne en lien avec corps, la première ayant tendance à oblitérer le principe d'autodétermination (modèle anglo-saxon) et la seconde ne faisant pas de distinction juridique entre les deux (modèle du droit civil français).

Ces deux conceptions posent des problèmes dans le consentement, notamment dans le don d'organe cadavérique et chez donneur vivant. D'un autre côté, il semble qu'ait été établie une distinction de type chronologique entre les deux qui justifie des attitudes paternalistes : l'intégrité physique avant tout, puis vient l'autodétermination du patient, du fait même de *la structure temporelle du consentement qui responsabilise le patient en aval plutôt qu'en amont*.

Il faudrait donc réhabiliter les deux dimensions dans leur lien et leur distinction, afin de reconsidérer le malade dans son entière singularité et peut-être fonder une éthique de la responsabilité allant au-delà de la norme sociale actuelle d'« autonomie » qui a tendance à se vider de son sens.

Deuxièmement dans la communication de l'information médicale et la relation générale entre le médecin et le patient, nous avons pu constater des biais inhérents à la langue et procédant d'une valeur coercitive politique indissociable de la constitution du langage clinique, mais surtout des écueils empiriques dans la procédure de consentement tels que problème de la désinformation et la déshumanisation des liens dans le consentement écrit, un consentement qui n'est plus vraiment un choix mais plutôt un acquiescement quand ce n'est pas une résignation, etc. Il nous a semblé qu'au regard des origines historiques de la notion de consentement médical, de tels enjeux confirment notre hypothèse d'*un consentement qui n'est pas tant une garantie de respect d'autonomie du patient qu'une sécurité juridique dans la*

pratique médico-légale.

Nous accordons une grande importance à la notion de « risque » : d'un côté la médecine s'en sert pour attribuer une valeur *prédictive* au futur thérapeutique, alors que d'un autre côté il existe chez le patient des biais de communication irrationnels justement fondés sur le sentiment d'incertitude : peur de la maladie voire de la mort, confiance ou méfiance envers la médecine et la technologie, évitement d'un éventuel regret futur, etc.

Ce genre de biais irrationnels trouvent l'expression de leurs limites dans les cas de stratégies de substitution au consentement, tels que les directives anticipées. En effet nous avons vu dans la dernière partie consacrée à la notion d' (in)capacité à consentir que *la temporalité du consentement et de l'individu n'était pas du tout prise en compte*, et qu'il en résultait une *qualification binaire au consentement plutôt qu'une expression qualitative de la capacité de chaque patient particulier à consentir*. Nous avons déterminé qu'il existait les mêmes biais politiques et sociaux que dans la communication.

Mais surtout, il y a une distorsion immense entre un idéal d'identité narrative, représentatif du caractère de l'individu, et l'impossibilité de mettre en place des mesures concrètes satisfaisantes d'autonomie procurée : soit elles sont un échec dans la pratique (directives anticipées, personne de confiance), soit elles sont une mesure de contrainte judiciaire qui se cache sous le masque de l'intérêt thérapeutique (injonction thérapeutique, hospitalisation psychiatrique sans consentement).

À l'appui des textes de lois et directives déontologiques qui restent vagues sur les possibilités d'entorse au consentement du patient, nous confirmons que, par expérience, *le consentement n'est pas toujours l'expression d'un choix autonome du patient entre deux situations mais souvent la marque au mieux d'une adhésion, au pire d'une résignation* ; que le consentement le fruit d'une double illusion fortement enracinée :

- un alibi juridique pour, en cas de litige, déresponsabiliser un médecin de plus en plus effrayé par les directives juridiques complexes qui l'assaillent ;
- un idéal social d'autonomie chez un patient qui la plupart du temps ne choisit pas vraiment.

II. Ouverture sur le temps de l'acte médical : une médecine qui est passée de la prudence à la prédiction

De notre analyse globale du consentement, l'aspect temporel de l'acte médical nous semble plus que pertinent pour expliquer tant la structure du consentement médical que ses limites. En effet on peut aller jusqu'à dire que le consentement est spécifiquement médical en ce qu'il divise l'acte thérapeutique en deux temps : celui de l'information et celui de l'acte en lui-même. Le consentement est la condition de validité du contrat médical, et donc caractéristique d'un temps antérieur à l'acte, où se fait l'échange d'information par le médecin et l'acceptation de son contenu par le patient. Si ces deux temps du contrat ne sont évidemment pas indépendants – ne serait-ce que par la validité qu'apporte le consentement à l'acte thérapeutique, *l'information que le consentement est censé contenir ne détermine pas tant l'acte médical que l'acte médical ne la détermine*. Nous avons vu comment l'évolution de la médecine, notamment dans sa technicité croissante, a conduit à l'obligation juridique du consentement (Code de Nuremberg) ainsi qu'à l'information qui l'accompagne (passage d'une logique de prise en charge à la décision concertée). Ce que nous cherchons à démontrer ici, c'est qu'une deuxième évolution plus profonde et moins perceptible sous-tend la première, à savoir celle de la *temporalité* de l'acte médical, et plus précisément le rapport que celui-ci entretient avec l'idée d'*imprévisibilité*.

Nous soutenons ici que c'est la transformation temporelle-même de la médecine qui a impliqué la nécessité nouvelle d'un consentement : la médecine a opéré une évolution qui est liée aux développements de sa technicité, modifiant la *temporalité* de l'acte médical en lui-même et justifiant, selon nous, l'émergence ainsi que l'adoption d'un « consentement » du patient. Comme l'écrit Corinne Pelluchon dans son essai *L'autonomie brisée*, « les hommes n'ont pas attendu le XXI^e siècle pour défier la maladie, la vieillesse et la mort. Cependant, il y a, dans l'usage que nous faisons aujourd'hui de la technique, un geste d'incompréhension vis-à-vis de l'*imprévisibilité* et de la contingence propres à la condition humaine. »¹ Or nous avons montré dans la seconde partie de ce mémoire par la reprise partielle de la philosophie arendtienne, en quoi l'action humaine était essentiellement *imprévisible* et *irréversible*.

Arendt le dit : seule l'action elle-même peut remédier à l'imprévisibilité et l'irréversibilité de l'action. Il s'agira d'une action de parole, d'une action commune et inscrite

¹ PELLUCHON C, *L'autonomie brisée, bioéthique et philosophie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009.

dans la pluralité essentielle à une humanité digne de ce nom. Or le consentement n'est pas une véritable action, ni dans la détermination d'un choix, ni dans la communication qui est souvent biaisée voire inexistante depuis la procéduralisation croissante de la médecine. « Contre l'irréversibilité et l'imprévisibilité du processus déclenché par l'action le remède ne vient pas d'une autre faculté éventuellement supérieure, c'est l'une des virtualités de l'action elle-même. »¹ Pardon et promesse, il semble que ni le patient ne soit plus prêt à pardonner une erreur médicale, ni le médecin prêt à promettre un quelconque résultat. Le consentement médical a pour fin de pallier à cette impossibilité en la confirmant : le médecin qui ne peut promettre se protège en faisant accepter l'incertitude au prix d'un immense biais épistémique, alors que l'incertitude est par essence inacceptable pour le patient qui continue d'être tiraillé par cette angoisse. Le patient qui doit accepter d'avance, même les choses les plus incertaines, ne peut donc plus pardonner ensuite. Seulement il est bloqué par la loi. Ni le pardon ni la promesse ne peuvent être juridiques, ils sont des actions morales que l'alibi juridique qu'est le consentement médical a oblitéré. Le contrat juridique du consentement ne semble pas permettre cette ouverture à l'autre décrite par Arendt : il s'agit plutôt d'une *fermeture* à l'irréductibilité de l'autre, dans lequel il n'est pas possible justement de trouver un « sens commun ».

Notre thèse est ici appuyée : nous irons jusqu'à dire que *la forme moderne de consentement fonctionne comme un substitut à la véritable action médicale*. En effet, le temps « kaïrologique », celui du choix, propre à des métiers comme la médecine, n'est plus respecté, car à la prudence aristotélicienne qui acceptait l'incertitude s'est substituée une médecine de la prédiction, allant jusqu'à vouloir prévoir des maladies avant même qu'elles n'existent vraiment. Peut-être faudrait-il oser réaffirmer la faillibilité de la médecine ? Cela ne sera possible que si cette dernière science prend ses distances d'avec le pouvoir juridique et pénal dont elle s'est fait l'alliée toujours plus intime depuis plusieurs siècles. Qu'elle reprenne une place humble, moins prétentieuse de soigner des catégories entières de maladies, mais de soigner à chaque situation un individu, avec comme base de consentement à la relation médecin-patient, l'acceptation d'un risque inhérent au soin mais octroyant d'autant plus de responsabilité à chacun des consentants.

¹ ARENDT H, *Condition de l'homme moderne*, Presses pocket, Paris, 2002

BIBLIOGRAPHIE

I. Ouvrages généraux : philosophie, éthique médicale et bioéthique

ARENDR H, *Condition de l'homme moderne*, Presses pocket, Paris, 2002

–, *Le système totalitaire*, Seuil, Paris, 1972.

BEAUCHAMP T L, CHILDRESS J F, *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed. 2008, New York :
Oxford University Press, 2008.

BECKER LC, BECKER CB, *Encyclopedia of ethics*, St James press, Chicago-London, 1992.

BOUVET A et al., *Questions éthiques en médecine prédictive*, John Libbey Eurotext, Paris, 2006.

CANGUILHEM G, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 1972.

EHRENBERG A, *La fatigue d'être soi*, Odile Jacob, Paris, 2010.

ELSTER J, *Ulysses and the Sirens. Studies in Rationality and Irrationality*, Cambridge University
Press, Cambridge, 1984.

–, *The Multiple Self*, Cambridge University Press, Cambridge, 1986

ENGELHARDT HT, *Les fondements de la bioéthique*, les Belles Lettres, Paris, 2015.

FOLSCHIED et al., *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Presses Universitaires de France,
Paris, 199

FOUCAULT M, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, Paris, 1975.

GIFFORD F, *Philosophy of Medicine. Handbook of the Philosophy of Science, Volume 16*, North
Holland, 2011

GUINCHARD P, *Une société de soins: santé, travail, philosophie, politique*, Editions de l'Atelier,
Paris, 2011.

HARRIS J, *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, 1985.

HEIDEGGER M, *Être et Temps* (1927), Gallimard, Paris, 1986

HERVE C, et al., *Éthique de la recherche et santé publique : où en est-on ?*, Dalloz, Paris, 2006

HOTTOIS G, MISSA J-N, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement,
biotechnologie*, De Boeck Université, Bruxelles, 2001.

JING BAO N, *Medical Ethics in China: A Transcultural Interpretation*, Routledge, London and New
York, 2011

LAFOLLETTE H, *The international encyclopedia of ethics*, Wiley-Blackwell, Malden, 9 vol., 2013.

- PIGNARRE P, *Le grand secret de l'industrie pharmaceutique*, La Découverte, Paris, 2003.
- QUÉRÉ F, *L'éthique et la vie*, Odile Jacob, Paris, 1991
- RAMEIX S, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, Paris, 1995
- RICŒUR P, « L'identité narrative », revue *Esprit*, No. 140/141 (7/8), juillet-août 1988, pp. 295-304.
- SICARD D, *L'éthique biomédicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009
- TRÉDÉ-BOULMER M, *Kairos. L'à-propos et l'occasion. Le mot et la notion, d'Homère à la fin du IV^e avant J.-C.*, Les Belles Lettres, Paris, 2015 ; III, « Le *kairos* dans l'art médical », « II. *kairos*, crises et jours critiques : un art du temps ».
- WITTGENSTEIN L, « Conférences sur l'Éthique », in *Leçons et conversations sur l'esthétique, la psychologie et la croyance religieuse*, Folio, Paris, 1992.

II. Sur le consentement en général

- CAVERNI J-P et al., *Le consentement : droit nouveau du patient ou imposture ?*, In Press, Paris, 2006.
- COLIN O, BERTHIAU D, CANIARD E, et al. « La personne de confiance. Quelle pratique ? Quelles perspectives ? – Journée de travail 25 octobre 2007 », brochure *Centre d'Éthique Clinique – Hôpital Cochin*, Snel - Belgique, juillet 2008.
- CORRIGAN O, « Empty ethics: the problem with informed consent », *Sociology of Health & Illness*, Volume 25, Issue 7, pages 768–792, November 2003.
- DURAND-ZALESKI I (dir), *L'Information du patient, du consentement éclairé à la décision partagée*, Flammarion « Médecine-Sciences », Paris, 1999.
- GUILLOD O, *Le consentement éclairé du patient. Autodétermination ou paternalisme ?*, Ides et calendes, Neuchâtel, 1986.
- HOERNI B, SAURY R. *Le consentement : Information, autonomie et décision en médecine*. Paris : Masson, 1998 : 1-156.
- KATZ J, « Informed Consent - A Fairy Tale? », *Law's Vision*, 39 University of Pittsburgh Law Review, 137, 1977
- MONNET E, « Faiblesse de volonté et consentement. À partir de *Agir contre soi* de Jon Elster », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], 14 | 2008, mis en ligne le 16 avril 2008.
- PORTES L., « Du consentement du malade à l'acte médical », *A la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson, 1964
- STAHL B, « Le consentement à l'acte médical », *Revue juridique de l'Ouest*, 3, 289-314, 1998.

III. Sur l'autonomie et la dignité de la personne

Ouvrages

- FAVRE-MAGNAN M, « Dignité humaine », in *Dictionnaire des droits de l'homme*, coll. Quadrige, Presses Universitaires de France, p.285 sq.
- HENNETTE-VAUCHEZ S, *Disposer de soi ?*, coll. Logiques juridiques, L'Harmattan, Paris, 2004.
- HOBBS T, *Leviathan or the matter of power of a common wealth ecclesiasticall and civil*, London, Crook, 1651 ; *Léviathan. Traité de la matière, de la forme et du pouvoir de la république ecclésiastique et civile*, trad. TRICAUD F et PECHARMAN M, Vrin, Paris, 2005.
- KANT E, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, Paris, 1907, rééd. 1969
- LEVINAS E, « Quelques réflexions sur la philosophie de l'hitlérisme », in *Esprit*, n° 26, novembre 1934
- Ethique et infini*, (dialogues d'Emmanuel Levinas et Philippe Nemo), Paris, Fayard, coll. « L'Espace intérieur », 1982
- LOCKE J, *Second Treatise of Government*, Churchill, 1960
- MARTINEZ E, VIALLA F (dir.), *Les grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, LGDJ Lextenso éditions, Paris, 2013 ; « La dignité », p. 35 sq.
- MOUNIER E, *Qu'est-ce que le personnalisme ?*, Paris, Éditions du Seuil, 1947.
- PIC DE LA MIRANDOLE J, *Discours de la dignité de l'homme*, 1486, in *Œuvres philosophiques*, éd. et trad. Olivier Boulnois, Giuseppe Tognon, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Épiméthée", 1993, éd. bilingue latin-français pour 2 des textes : *Sur la dignité de l'homme ; L'Être et l'Un*)
- PELLUCHON C, *L'autonomie brisée, bioéthique et philosophie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009.
- ROUSSEAU J-J, *Du Contrat social*, in *Œuvres complètes*, éd. B. Gagnebin et M. Raymond, Gallimard, coll. « La Pléiade », 1961-1995 (5 volumes)
- SARTRE J-P, *Cahiers pour une morale*, écrits en 1947-48, non publiés, éd. posthume, Gallimard, Paris, 1983.
- SCHNEIDER CE, *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors and Medical Decisions*, Oxford University Press, New York, 1998.

Articles

- BLACKHALL LJ et al., « Ethnicity and Attitudes toward Patient Autonomy », *JAMA*, September 13, vol 274, n°10, 1995.

- ENGELHARDT HT, « The Many Faces of Autonomy », *Health Care Analysis* 9 : 283-297, 2001.
- GRISSE T, APPELBAUM PS, « Assessing competence to consent to treatment : a guide for physicians and other health professionals », *Oxford University Press*, NY, 1998, p.11
- HERLANT-HEMAR K, « *Identité et inscription temporelle : le récit de soi chez Ricœur* », *Fonds Ricœur*, 2013
- KOMRAD MS, « A defence of medical paternalism: maximising patients' autonomy », *J Med Ethics* 1983;9:38-44 doi:10.1136/jme.9.1.38
- KRISTINSSON S, « Autonomy and informed consent: A mistaken association? », *Medicine, Health Care and Philosophy* September 2007, Volume 10, Issue 3, pp 253-264
- MEYERS C, « Cruel Choices: Autonomy and Critical Care Decision-Making Bioethics », Volume 18, Issue 2, pages 104–119, April 2004
- PELLUCHON C, « Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité », Actes du colloque du 29 novembre 2009, Centre Sèvres, Paris. Publié intégralement dans *Grandeurs et leurre de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine*, Médiasèvres, 156, sous la direction de P. Verspieren, mai 2010, p. 83-102.
- RAMEIX S, « Du paternalisme à l'autonomie des patients ? L'exemple du consentement aux soins en réanimation », *Médecine & Droit*, n°12 – 1995
- SCHAFFNER K F, « Competency : a triaxial concept », *Competency*, Dordrecht, Kluwer Academic Publisher, 1991, p.253-281.
- SECKER B, « The Appearance of Kant's Deontology in Contemporary Kantianism: Concepts of Patient Autonomy in Bioethics », *J Med Philos* (1999) 24 (1): 43-66. doi: 10.1076/jmep.24.1.43.2544
- THOMASMA DC, « Beyond Medical Paternalism and Patient Autonomy: A Model of Physician Conscience for the Physician-Patient Relationship », *Ann Intern Med.* 1983;98:243-248.

IV. Sur la relation médecin-malade

- DWORKIN G, « Paternalism », in *Encyclopaedia of Ethics*, Gardland, London, 1992.
- FAINZANG S, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006.
- FOLSCHIED D, « La relation médecin-patient », in *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Presses Universitaires de France, Paris, 1997 ; chapitre XXIV, pp.209-247-255
- GODLEE F, « In the patient's best interests? Who says? », *BMJ* 2015; 351 :h5920
- NILSTUN T, « Paternalism and Health Behavior », in *Handbook of Health behavior Research vol. IV Health Behaviour's Relevance to Health Professionals*, New York, Plenum Publishing Corporation, 1997.

- RICŒUR P, « Les trois niveaux du jugement médical », dans P. Kemp (dir.), *Le Discours bioéthique*, Cerf, 2004, p. 35-49. Cet article avait antérieurement été publié dans *Esprit*, n° 227, décembre 1996, p. 21-33.
- SCULIER J-P, « Conflits d'intérêt: une notion souvent (volontairement) ignorée des médecins », *Revue médicale de Bruxelles*, 2010, vol. 31, n°3, pp. 199-205.
- TANG M B, « Un contrôle moral ? ou le contrat de l'anorexique », in VINCENT T (dir.), *Soigner les anorexies graves*, ERES, 2009 (2e éd.) ; pp.65-80.
- TRAU J, MCCARTNEY JJ, « In the best interest of the patient. Applying this standard to healthcare decision making must be done in a community context », *Health Prog.*, 1993 Apr;74(3):50-6.
- VERSPIEREN P, « Malade et médecin, partenaires. », *Études* 1/2005, Tome 402, p. 27-38.

V. Le consentement au sein des différentes conceptions du corps et de la personne

- BAUD J-P, *L'affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Paris, Éditions du Seuil, Coll. « Des Travaux », 1993.
- BRAIBANT G, *Les sciences de la vie, de l'éthique au droit*, rapport du Conseil d'Etat du 25 mars 1988
- DEGOS L, *Les greffes d'organes*, Flammarion, Paris, 1994
- FOUCAULT M, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, Paris, 1975.
- FOURNIER V et al., « Le consentement dans le don vivant d'organes : un alibi éthique ? », *Bioethica Forum*, vol. 1, no. 2, 2008.
- GATEAU V, *Pour une philosophie du don d'organes*, VRIN, Paris, 2009
- LIENHART A et al., « Incidence de la loi Caillavet sur les prélèvements d'organes », *Journal de médecine légale droit médical*, 1984, vol. 27, no6, pp. 481-486
- MIQUEL P-A**, « Respect et inviolabilité du corps humain », *Noesis*, 12 | 2007, 239-263.
- PATERSON F, « Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence », *Sciences sociales et santé*. Volume 15, n°1, 1997, in *Les greffes d'organes : le don nécessaire*, sous la direction de Renée Waissman et Martine Bungener. pp. 35-74.
- STRAWSON, *Individuals. An essay in descriptive metaphysics*, Routledge, 1990
- TOWERS B, « The impact of the California Natural Death Act », *Journal of Medical Ethics*, 1978 Jun; 4(2): 96-98.
- WOLF M, « Limites d'Application de la loi Huriet : L'exemple du consentement éclairé lors des essais thérapeutiques d'aide médicale urgente », *Réanimation Urgences*, Volume 3, Issue 4, 1994, Pages 425-428

VI. Information, communication, langue médicale et biais – notion de risque

Ouvrages

- AUSTIN JL, *Quand dire c'est faire*, Seuil, Paris, 1991.
- ATLAN H, *Entre le cristal et la fumée*, Seuil, Paris, 1979.
- BRILLOUIN L, *Science and Information Theory*, Academic Press, New York, 1956.
- DION E, *Invitation à la théorie de l'information*, Seuil, Paris, 1997
- DURAND-ZALESKI I (dir), *L'Information du patient, du consentement éclairé à la décision partagée*, Flammarion « Médecine-Sciences », Paris, 1999.
- FAINZANG S, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006.
- POPPER K R, *La logique de la découverte scientifique*, Payot, Paris, 1973.
- SAUSSURE (DE) L, *Temps et pertinence. Éléments de pragmatique cognitive du temps*, De Boeck &Larcier , Bruxelles, 2003.
- SHANNON CE, *A Mathematical Theory of Communication*, University of Illinois Press, 1963.
- WIENER N, *La cybernétique : Information et régulation dans le vivant et la machine*, Seuil, Paris, 2014

Articles

- BACQUÉ M-F, *Les vérités du cancer. Partager l'information. Installer la relation*, Springer-Verlag France, Paris, 2008.
- CHAPMAN I, « Informed Consent – Survey of Auckland, N.Z. Anaesthetists' practice and attitudes », *Anaesth. Intensive Care*, 25 (1997), pp. 671–674
- CHAPPLE A, CAMPION P, MAY C, A. « Clinical terminology: anxiety and confusion amongst families undergoing genetic counselling », *Patient Educ.Couns.*, 32 (1997), pp. 81–91
- CHAPPLE A et al., « Why men with prostate cancer want wider access to prostate specific antigen testing: qualitative study », *The British Medical Journal*, 2002 Oct 5; 325(7367): 737.
- DEBIA M, ZAYED J, « Les enjeux relatifs à la perception et à la communication dans le cadre de la gestion des risques sur la santé publique », *VertigO - la revue électronique en sciences de l'environnement* [Online], Volume 4 Numéro 1 | mai 2003, Online since 01 May 2003
- FAURE P, « Des discours de la médecine multiples et variés à la langue médicale unique et universelle », *ASp*, 58 | 2010, 73-86
- FOUCAULT M, « Message ou bruit ? », *Concours médical*, 88 année, 22 octobre 1966, pp. 6285-6286, in *Dits et Écrits I (1954-1988)*, pp. 585-588, Gallimard, Paris, 2001.

- HAZEL T, « Patients' understanding of risk: enabling understanding must not lead to manipulation », *The British Medical Journal* 27 Sept. 2003: 693.
- KOHLER F, « Statistiques et essais cliniques », *Hegel*, vol. 3, n° 1, 2013
- KONG A, BARNETT G, MOSTELLER F, « How medical professionals evaluate expressions of probability », *N. Engl. J. Med.*, 18 (1986), pp. 740–744
- KORSCH B, GOZZI E, FRANCIS V, « Gaps in doctor-patient communication. Doctor-patient interaction and patient satisfaction », *Pediatrics*, 42 (1968), pp. 855–882
- LAPLANCHE A, HILL C, « Dépistage du cancer de la prostate dans la population générale : des inconvénients certains, un bénéfice hypothétique », *La Presse Médicale*, 36, 7–8, 2007, 1045–1053
- LERNER EB, JEHLE DV, JANICKE DM, MOSCATI RM, « Medical communication: do our patients understand? », *Am. J. Emerg. Med.*, 18 (2000), pp. 764–766
- ROULEAU M, « Complexité de la phrase en langue de spécialité: mythe ou réalité? Le cas de la langue médicale », Vol. VII, n°24. Décembre, 2006
- TAYLOR K M, « Telling bad news: physicians and the disclosure of undesirable information », *Sociology of Health and Illness*, 10, 109–32, 1988.
- TEISSEIRE B, DURAND-ZALESKI I, CAMPION M-D, *Protocoles et pratiques médicales: vraies et fausses sécurités*, Flammarion, Paris, 2009.
- THIEBLEMONT J, *La perception et la communication du risque médical. Quelles implications pour les consultations préanesthésiques ?*, Vol. 25, 1, January 2006, pp. 50–62 ;
- VALLEE J-P, *Le risque : concept statistique et vécu individuel*, John Libbey Eurotext, Volume 7, numéro 4, Paris, 2011.
- VASSY C, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France », *Sciences Sociales & Santé*, 2011/3, pp. 5-32.
- WEBER E, HILTON D, « Contextual effects in the interpretations of probability words: Perceived base rate and severity of events », *J. Exp. Psychol. Hum. Percept. Perform.*, 16 (1990), pp. 781–789.
- WEST C, FRANKEL RM, « Miscommunication in medicine » ; COUPLAND N, GILES H, WIEMANN JM (Eds.), « Miscommunication and problematic Talk », *sage publications* (1991), pp. 166–194

VII. Les « incapables » de consentir

Les mineurs

CHASSOT P-G, KERN C, RAVUSSIN P, « Hémorragie et transfusion : le cas des Témoins de Jéhovah », *Rev Med S*, 2006/88.

LELIÈVRE N, « Adolescent et soins, vers une autonomie de la volonté ? », *Douleurs : Evaluation - Diagnostic – Traitement*, Vol. 6, 4, Part 1, Sept 2005, pp. 247–25.

VALLÉE J-P, « Quel “droit au secret“ pour un patient mineur ? », *John Libbey Eurotext*, Vol. 6, n° 2, Février 2010.

Les personnes âgées

DRICKAMER M A, LACHS M S, « Should Patients with Alzheimer's Disease Be Told Their Diagnosis? », *New England Journal of Medicine*, 1992; 326:947-951

FAVEREAU E, SPRANZI M, « Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans », brochure *Centre d'Éthique Clinique – Hôpital Cochin*, Montrouge, juin 2013

Les toxicomanes

BERGERON H, « Politiques publiques et croyances collectives. Analyse socio-historique de la politique française de soins aux toxicomanes de 1970 à 1995 », *Déviance et société*. 1999 - Vol. 23 - N°2. pp. 131-147.

LAQUEILLE X, LIOT K, LAUNAY C, « Toxicomanie, obligation de soins et injonction thérapeutique, les lois du 31 décembre 1970 et du 5 mars 2007 », Elsevier Masson, 2010

MISTRETTA M, « L'illusion du consentement du délinquant à l'acte médical et aux soins en droit pénal. », *Revue internationale de droit pénal* 1/2011 (Vol. 82) , p. 19-39

SALVAGE P, « Les soins obligatoires en matière pénale », *Sem Jur*, n°45-46, 4062, 1999.

SIMMAT-DURAND L, « Les obligations de soins aux toxicomanes : cadre législatif, évolution réglementaire et statistiques », *Psychotropes*, 1997; 3 :147-54.

Les malades psychiatriques

BONNAFÉ L, DAUMÉZON G, « *L'internement, conduite primitive de la société devant le malade mental* », Documents de l'information psychiatrique, 1946.

CAROLI F, *Hospitalisation psychiatrique, ancienne et nouvelle loi*, Presses Universitaires de France, Paris, 1991.

CHICHE B et al., « Consentement aux soins chirurgicaux du malade mental », *Rapport du Conseil national de l'Ordre des Médecins*, Bruxelles, 1993.

DURAND C, « Éthique et antipsychiatrie », *Psychol Méd* 15 : 1819, 1983.

- FINZEN A, HOFFMANN-RICHIER U, « Stigma and quality of life in mental disorders », In : KATSCHNIG HK, FREEMAN H, SARTORIUS N et al., *Quality of life in mental disorders*, Chichester : J Wiley, 1997 : 69-76. Valeur stigmatisante du mot « schizophrénie » : « *le terme a développé une sorte d'existence individuelle qui ne correspond en rien à la réalité actuelle de la schizophrénie en tant que maladie* ».
- FOUCAULT M, *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France. 1973-1974*, Seuil-Gallimard, Paris, 2003 ; pp. 143-170.
- GLORION B. « Stérilisation des handicapés mentaux. Priorité au respect de la personne ». *Bull Ord Méd* ; n°10 : 1997 : 1-4
- GOLDSTEIN J, *Consoler et classifier. L'essor de la psychiatrie française*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 1997.
- GUIBET LAFAYE C, « Au cœur du débat sur les soins sans consentement en ambulatoire. », *L'information psychiatrique* 7/2014 (Volume 90) , p. 575-582
- LABOURET O, *La dérive idéologique de la psychiatrie*, ERES, Toulouse, 2015
- LANTÉRI-LAURA G, *Essai sur les paradigmes de la psychiatrie moderne*, Temps, Paris, 1996.
- ONNIS L, « Réforme psychiatrique et psychothérapie systémique. Continuité, développement, questions non résolues. », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2/2010 (n° 45) , p. 191-211
- PETITJEAN F, CORDIER B et GERMAIN C, « Déontologie et psychiatrie », *Encycl Méd Chir, Psychiatrie*, 37-061-A-10, Elsevier, Paris, 1999, 9 p. : article qui, en plus de son sujet, apporte des généralités sur ce qu'est le consentement médical et plus particulièrement l'information qui l'accompagne.
- SONTAG S. *Illness as metaphor*. London : Allan Lane, Penguin Press, 1979. A propos du cancer : « *le seul nom de certaines maladies semble doté d'un pouvoir maléfique* » sur la valeur stigmatisante de certaines thérapeutiques.
- SWAIN G, *Dialogue avec l'insensé*, Gallimard, Paris, 1994.
- VAN WIJNENDAELE, « Droit des malades mentaux », in HOTTOIS G & MISSA J-N, *op. cit.*
- VIDON G, « De l'internement psychiatrique aux soins sans consentement en ambulatoire », *Psychiatrie française / Psychiatrie en France*, Springer Paris, 2012, pp. 175-189.

VIII. Annexes

[Annexe 1] Diagramme schématique de Shannon d'un système général de communication

[Annexe 2] Exemple de fiche de consentement distribuée à une patiente pour dépistage de la trisomie

21 par marqueurs sériques

[Annexe 3] Extrait de la « Charte de l'enfant hospitalisé » (p. 378)

[Annexe 4] Illustration du contrat d'Ulysse

SOMMAIRE

INTRODUCTION : aux origines juridiques du consentement médical... (p.3)

Définition et spécificité du consentement médical (p.3)

Historique du consentement médical. Une obligation juridique qui s'appuie sur un devoir moral fondamental : le respect de l'autonomie de la personne humaine (p.4)

Problématique : le consentement « libre et éclairé » est-il une promesse éthique ou bien un alibi juridique ? (p.6)

Plan du mémoire (p.6)

I. Le consentement « libre » – autonomie et dignité de la personne consentante (p.7)

I. 1. L'autonomie comme fondement de la liberté ou la liberté comme fondement de l'autonomie ? Respect et dignité de la personne (p.7)

I. 1. a. Une conception kantienne de l'autonomie comme principe de respect de la dignité (p.7)

I. 1. b. Le modèle français universaliste de l'autonomie (p.9)

I. 1. c. Détour : le modèle anglo-saxon de l'autonomie (p.12)

I. 2. Deux conceptions de l'autonomie fondées sur l'inviolabilité de la personne (p.14)

I. 2. a. L'inviolabilité du corps : la tradition anglaise (p.14)

I. 2. b. L'inviolabilité de la volonté dans le droit français : une désappropriation du corps paradoxalement liée à une indissociabilité de la personne et du corps (p.17)

I. 3. Paternalisme et consentement : la confrontation du principe de bienfaisance et du principe de respect de l'autonomie (p.22)

I. 3. a. Le consentement du malade dans la relation paternaliste (p.23)

I. 3. b. Du modèle de la prise en charge à celui de la décision concertée avec le médecin (p.27)

I. 3. c. Les limites de la conception autonomiste (p.28)

II. Le consentement « éclairé » – communication de l'information médicale : biais et difficultés (p.31)

II. 1. La communication de l'information médicale à la lumière des théories mathématique et linguistique de l'information et de la communication : compression et pertinence (p.31)

II. 1. a. Le principe d'information « pertinente » à la lumière de la théorie shannonienne (p.31)

II. 1. b. Application à la communication de l'information médicale : compression de l'information par le médecin et décompression par le patient (p.34)

II. 2. Les biais dans la communication de l'information médicale (p.37)

II. 2. a. le biais propre à la parole : les diagnostics sont des speech acts (p.37)

II. 2. b. Foucault : la médecine informe la maladie en traduisant le bruit qu'elle est en message médical (p.41)

II. 2. c. Une coercition inhérente à la langue (p.44)

II. 2. d. La communication du risque médical : biais psychologique, épistémique et politique (p.45)

II. 3. L'exemple du mauvais niveau d'information dans le dépistage anténatal de la trisomie 21 : comment le consentement comme *choix* est parfois éludé (p.50)

III. Les incapables (p.57)

III. 1. La notion de « capacité » à consentir (p.58)

III. 1. a. Une incapacité de droit : le cas des mineurs (p.58)

III. 1. b. L'incapacité de fait : comment évaluer ? (p.61)

III. 1. c. La temporalité du consentement en situation d'incapacité : les stratégies de procuration (directives anticipées, personne de confiance) (p.64)

III. 2. Les « incapables » forcés à consentir : intérêt thérapeutique ou contrainte judiciaire ? (p.71)

III. 2. a. Le consentement au soin chez les toxicomanes : injonction thérapeutique et obligation de soin (p.71)

III. 2. b. Les malades psychiatriques : l'hospitalisation psychiatrique sans consentement (p.76)

Conclusion : pour une pensée nouvelle de la temporalité médicale (p.88)

I. Conclusion sur les trois temps théoriques du consentement médical (p.88)

II. Ouverture sur le temps de l'acte médical : *une médecine qui est passée de la prudence à la prédiction* (p.87)

Bibliographie (p.90)

Sommaire (p.100)