

L'autonomie du malade : le droit de désobéir

Libre-propos sur l'avis du CCNE : « Refus de traitement et autonomie de la personne »,

paru dans :

Les Cahiers du CCNE (Comité consultatif national d'éthique), n°44 (, 2005 : 25-26.

Sylvie Fainzang

Directeur de recherche à l'Inserm
Cermes, Villejuif / Paris
sylvie.fainzang@wanadoo.fr

Puisqu'il m'est demandé de réagir à l'avis produit par le CCNE, c'est en tant qu'anthropologue que je livrerai les réflexions que cet avis m'inspire. Je ne me placerai pas ici sur un plan éthique - ce que le CCNE a déjà fort bien fait -, mais plutôt dans une perspective de sciences sociales, en étant attentive à ce que la notion d'autonomie implique, aux difficultés que ses impératifs soulèvent, et à la situation paradoxale dans laquelle la société place aujourd'hui le sujet malade.

Bien que le CCNE traite de façon très complète des différentes formes de refus de traitement, et des différents acteurs impliqués dans ce refus, parmi lesquels les médecins - distinguant à cet égard refus de traitement et refus de soins, et montrant que le débat ne saurait se réduire à celui de l'euthanasie versus l'acharnement thérapeutique -, je ne parlerai pour ma part ici que du refus manifesté par les patients.

Le refus du traitement s'inscrit dans le droit reconnu aujourd'hui au patient de ne pas se plier à tout prix aux injonctions médicales et de déroger à la fameuse observance, que le modèle paternaliste d'antan envisageait comme une légitime obéissance à la parole du médecin. Si le *refus* de traitement fait pendant au *consentement*, idéalement « éclairé », que le patient lui apporte, il n'est pas fortuit que l'irruption de ces notions sur la scène publique se fasse dans le cadre d'une société faisant une place décisive à l'individu d'une part, et dans le contexte social d'une valorisation croissante de l'autonomie d'autre part.

On ne saurait bien sûr réduire la question du refus du traitement et de l'autonomie de la personne à la seule question de la liberté individuelle. Certes, celle-ci entre en ligne de compte dans le débat, dans la mesure où reconnaître au malade le droit de refuser un traitement, c'est reconnaître la légitimité de ses options et de ses valeurs, quand bien même elles ne s'identifient pas à celles du corps médical. Le CCNE ne s'y trompe pas, lorsqu'il souligne avec justesse que les valeurs médicales ne sont pas les seules recevables et que d'autres valeurs (notamment les valeurs culturelles des patients) sont à prendre en compte : les choix des individus ne sont pas réductibles à la rationalité médicale. Il convient de reconnaître en outre la complexité de la situation créée par l'existence de rationalités plurielles et multiples à l'intérieur même de la

catégorie des malades : les options et les valeurs des uns diffèrent de celles des autres, compte tenu de leur hétérogénéité sociale et culturelle¹.

On remarque cependant que la reconnaissance du droit de la personne à refuser un traitement entre en conflit avec la valorisation de l'observance, considérée comme condition nécessaire à la réussite de la prise en charge médicale. L'observance - ou ce que l'on préfère appeler aujourd'hui l'« adhésion », terme supposé plus politiquement correct, mais qui n'en comporte pas moins l'idée d'une conformité au jugement et aux décisions du médecin - se voit ainsi mise à mal par la référence à cette nouvelle valeur qu'est l'autonomie du malade. Car qui dit autonomie, dit possibilité de gérer son traitement, de juger de sa pertinence, et de prendre des décisions qui peuvent éventuellement contrevenir aux prescriptions médicales, faisant dès lors du patient un malade potentiellement inobservant.

Au dilemme éthique face auquel se trouve le médecin, partagé entre la nécessité de se conformer à la réglementation en vigueur - autrement dit de ne pas prodiguer de soins sans le consentement du malade -, et l'obligation légale d'assistance à personne en danger², dilemme que résume en partie l'alternative: droit des malades / devoir des médecins, il convient donc d'ajouter l'existence, en miroir, du dilemme social face auquel se trouve le patient, tenu à la fois d'affirmer son autonomie (invité à *se prendre en charge*, à *participer*, à *consentir* ou non au traitement) et de se montrer observant face aux prescriptions médicales.

L'avis rendu par le CCNE témoigne de l'évolution historique qui a valu aux patients de passer d'un stade d'*objet* à celui de *sujet*, et de faire entendre un droit à l'autonomie où s'enracine l'expression reconnue d'un refus de traitement. La question est posée de savoir si le patient est acteur de son traitement, comme l'y invite l'esprit de la loi du 4 mars. Sans entrer ici dans le débat sur l'information du malade, qui inclinerait à répondre non à cette question, en raison du caractère partiel et parfois défectueux de cette information, il convient de souligner le paradoxe de la situation actuelle : ainsi, non seulement on reconnaît désormais au patient le droit de ne pas être observant, pendant que, de plus en plus, tout est fait pour qu'il le soit ; mais surtout, si le malade est de plus en plus acteur de son traitement, doté d'un certain pouvoir de décision, c'est un acteur sommé aujourd'hui d'être tout à la fois autonome et observant, dès lors inexorablement placé en situation de double contrainte.

¹ Fainzang S., 2001, *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Presses Universitaires de France.

² Même si la jurisprudence a eu à résoudre, au plan du droit, les situations générées par des choix médicaux qui répondaient davantage à un principe qu'à l'autre.