



Autonomie du patient et relation médecin-patient

Patient autonomy and the physician-patient relationship

G. Reach

Service d'endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques, Hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny ; EA 3412, CRNH-IdF, Université Paris 13, Bobigny.

Résumé

Le respect du principe d'autonomie prend une place importante dans l'éthique médicale contemporaine. Cet article examine de manière critique :

- pourquoi l'autonomie du patient n'est pas toujours possible ;
- lorsqu'elle ne l'est pas, comment, dans le cadre du principe d'autonomie, quelqu'un (un médecin), peut décider ce qui est bon (un traitement) pour quelqu'un d'autre (un patient) sans tomber dans le paternalisme ou la manipulation ;
- la place de la confiance dans le cadre d'un libre renoncement du patient à l'exercice de son autonomie.

Mots-clés : Autonomie – préférence – observance – réflexivité.

Summary

Respecting the principle of autonomy takes an important place in contemporary bioethics. This article examines critically:

- *Why patient autonomy is not always possible;*
- *Where it is not, how, in the context of the autonomy principle, someone (a doctor) can decide what is good (a treatment) for someone else (a patient) without falling into paternalism or manipulation;*
- *The place of trust in the framework of patient free renouncing to the exercise of autonomy.*

Key-words: *Autonomy – preference – adherence – reflexivity.*

Introduction : question posée devant une exhortation

• Il y a quelques années, une campagne d'information sur le diabète a utilisé une affiche sur laquelle l'on disait à un patient diabétique : « *Tu as le choix d'éviter ses complications* ». Cette injonction pose la question, dans le cas de la médecine, du choix et de la liberté. Il s'agit évidemment d'une question philosophique. On croit lire, dans cette exhortation moderne au patient diabétique, Aristote dans son *Éthique à Nicomaque*, qui remarque en parlant du patient qui ne recouvrira pas sa santé « *par sa faute, en n'obéissant pas au médecin : c'est autrefois qu'il lui*

était possible d'éviter la maladie ; mais une fois qu'il s'est laissé aller, il est trop tard. De même qui lance une pierre ne peut plus la rattraper. Toutefois il était en son pouvoir de la jeter ou de la laisser tomber, car cela dépendait de lui. » [1].

• On croit aussi entendre Kant, dans sa *Critique de la Raison Pratique* : « *Supposons que quelqu'un affirme, en parlant de son penchant au plaisir, qu'il lui est tout à fait impossible d'y résister quand se présentent l'objet aimé et l'occasion : si, devant la maison où il rencontre cette occasion, une potence était dressée pour l'y attacher aussitôt qu'il aurait satisfait sa passion, ne triompherait-il pas alors de son penchant ? On ne doit pas chercher*

Correspondance :

Gérard Reach

Service d'endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques
Hôpital Avicenne
125, route de Stalingrad
93009 Bobigny cedex
gerard.reach@avc.aphp.fr

© 2013 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Autonomie du patient

longtemps ce qu'il répondrait » [2]. Ou encore Auguste, affirmant à l'acte V de Cinna, qu'il est maître de lui comme de l'univers.

- Oui, mais La Bruyère remarque que Corneille peint les hommes tels qu'ils devraient être, et, à Platon qui rappelait que Socrate combattait l'idée que l'on pût sciemment se montrer intempérant, comme si le manque de maîtrise de soi n'existait pas [3], Aristote répond : « *cette affirmation contredit des faits qui sautent aux yeux* » [4].

- La question de l'autonomie du patient interpelle le médecin, parce que, comme Aristote, il a vu cette évidence : des patients qui, contrairement à ce que Kant prétend, bien qu'ils sachent le danger de mort auquel conduit leur non observance, malgré la potence placée derrière la porte de leurs désirs, disent « *je sais, mais que voulez-vous, c'est plus fort que moi* » : il sait très bien que nombre de patients ne peuvent pas, tel Auguste, ou les personnages imaginés par Platon et Kant, être *maîtres de leurs décisions*. Ont-ils alors vraiment le *choix* d'éviter les complications de leur maladie, comme le voudrait la campagne d'information que nous avons citée ?

- Ceci suggère que l'autonomie peut certes être vue comme un concept Kantien, c'est-à-dire essentiellement métaphysique, auquel on pourrait opposer, comme le remarque Merle Spriggs [5], une vision davantage psychologique, plus proche de celle qui apparaît dans la notion d'individualité développée par Mill dans *De la liberté*. De fait, dans sa pratique quotidienne, le médecin comprend plutôt l'autonomie comme une notion relative, variable d'un patient à l'autre, mais aussi sans doute, chez un patient donné, d'un traitement à l'autre, voire d'un moment à l'autre. Pour lui, l'autonomie n'est plus un concept métaphysique, mais un état psychologique du patient individuel qu'il a en face de lui, plus ou moins développé, plus ou moins présent, plus ou moins désiré, en fait en construction permanente [6], et dont il doit tenir compte.

- Dans cette nécessaire prise en compte apparaît le deuxième aspect de l'autonomie, du point de vue du

médecin : si, être autonome, c'est avoir la capacité de décider pour soi, le médecin peut-il décider pour un patient plus ou moins autonome ? En un mot, se retrouvant souvent coincé entre son désir de faire le bien de son patient (principe de bienfaisance) et la nécessité de respecter son autonomie (principe d'autonomie), il se demande : où placer le curseur d'un juste style de relation thérapeutique ? En fait, combien de patients lui disent, lorsqu'il leur présente plusieurs options thérapeutiques : « *mais, docteur, c'est vous le médecin, et, d'ailleurs, je vous fais confiance et je vous laisse le choix* ». Ce renoncement apparent à l'exercice de l'autonomie traduit-il réellement de leur part une absence d'autonomie ? Nous verrons que tel n'est pas le cas.

- Ainsi, pour le médecin, la question que pose la notion d'autonomie pourrait être reformulée sous trois aspects :

- Pourquoi l'autonomie du patient n'est-elle pas toujours possible ?

- Si elle ne l'est pas, comment, dans le cadre du respect de l'autonomie du patient, quelqu'un (un médecin), peut-il décider ce qui est bon (un traitement) pour quelqu'un d'autre (un patient) sans tomber dans un pur paternalisme ou dans la manipulation ?

- Comment comprendre la place de la confiance, que nous avons mentionnée, dans le cadre d'un renoncement consenti du patient à l'exercice de son autonomie qui est, évidemment, la réponse à la deuxième question ?

Pourquoi l'autonomie du patient n'est-elle pas toujours possible ?

L'invention d'un principe d'autonomie en médecine

- Le respect de l'autonomie du patient est inscrit dans la loi, précisément à l'article L. 1111.4 de la loi du 4 mars 2002 : « *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. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses*

choix ». Il s'agit de la traduction, au niveau de la loi, d'un principe nouveau de l'éthique médicale, introduit précisément en 1979, lors de la publication d'un traité américain de Bioéthique [7]¹ demandant de rajouter aux deux principes hippocratiques de bienfaisance et de non malfaisance, deux principes nouveaux :

- un principe de justice, assurant à tous l'accès aux ressources médicales ;

- un principe d'autonomie.

On peut remarquer (*figure 1*) que cette introduction en médecine d'un principe d'autonomie a été strictement contemporaine de deux autres innovations :

- *Evidence-based medicine* (EBM) qui nous dit, sur la base des résultats de grandes études, comment prendre des décisions thérapeutiques [8] ;

- la nécessité d'une éducation thérapeutique du patient [9].

- On peut qualifier ces innovations « *d'inventions* », de même que, au XVIII^e siècle, à la suite notamment de Rousseau et de Kant, on a assisté à « l'invention de l'autonomie » dans l'histoire de la pensée humaine [10]. Cependant, au même moment, apparaît un autre concept : celui de non-compliance du patient [11], appelée aujourd'hui non-observance ou non adhésion au traitement. Ce phénomène peut être vu comme la manifestation d'une contradiction entre, d'un côté, le triomphe d'une médecine qui prouve par l'EBM son efficacité et une Éducation Thérapeutique du patient (ETP) dont le but est d'aider les patients à bénéficier de cette médecine triomphante, et, de l'autre, les patients qui expriment leur autonomie en refusant le traitement proposé, ce qui leur est accordé à la fois par le principe d'autonomie et le texte législatif qui en découle. L'un des buts

¹ Historiquement, on peut remarquer que l'application au soin de l'idée d'autonomie a été la conséquence immédiate d'une réflexion sur l'éthique de la recherche médicale visant à mettre fin à des scandales qui avaient éclaté dans les années 1970 aux États-Unis, et qui a conduit à la publication du rapport Belmont. De même, en France, la loi de 2002 a suivi la loi Huriet. Dans le cadre de la recherche médicale, respecter l'autonomie des sujets qui s'y prêtent relève typiquement d'une maxime Kantienne, selon laquelle personne ne peut être utilisé comme un moyen.

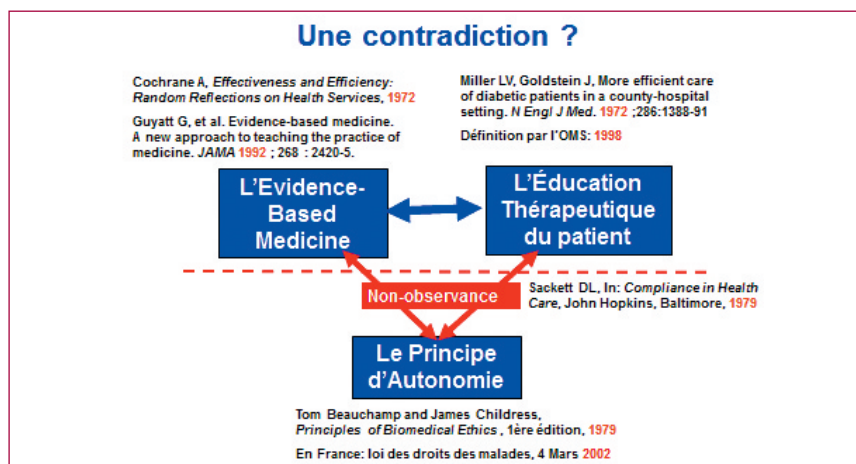


Figure 1. Trois inventions de la médecine contemporaine, portant en germe des contradictions, dont la non observance pourraient être la manifestation.

de ce texte est d'apporter une réponse à cette apparente contradiction.

Obstacles psychologiques à l'autonomie

- Dans ce chapitre, je montrerai que l'autonomie du patient a des limites : au fond, on peut dire que tout le monde peut être autonome un certain temps, que certaines personnes sont autonomes tout le temps, mais que tout le monde ne peut pas être autonome tout le temps.

Dans un livre intitulé *Pourquoi se soignent-on ?* [12], j'ai essayé de montrer qu'il en va des choix thérapeutiques des patients comme de n'importe quelle décision : ils sont causés par des états mentaux, parmi lesquels il y a certes des connaissances et des compétences, mais également des croyances, des désirs plus ou moins contradictoires, enfin des émotions. Ceci peut expliquer des phénomènes comme la non-observance, qui peut être vue comme la manifestation, dans le soin de soi, de cette « faiblesse de la volonté » qui avait interpellé Aristote : des faits qui sautent aux yeux, disait-il. « *Que voulez-vous, c'est plus fort que moi* », dit ce patient qui ne peut s'empêcher de fumer, de faire des entorses à son régime, etc.

- Reconnaissons-le, bien des obstacles s'opposent à l'observance : par exemple, la récompense attendue, conserver sa santé, est bien lointaine et abstraite, alors que celle de la non observance est, en général, immédiate

et concrète [13]. Les patients le disent : « *il y a deux personnes en moi, celle qui voudrait se soigner, et celle qui ne le peut pas* ». Par ailleurs, dans une maladie chronique, il s'agit d'envisager son futur : protéger une personne lointaine, la vieille personne que je serai, qui n'a peut-être pas grand-chose à faire avec moi (on comprend, avec cette remarque, la fréquence de la non observance chez l'adolescent et en cas de précarité). De fait, la notion de soin implique que l'on se soucie de son futur : en anglais, le mot *care* a deux significations, « soin » et « souci ». Se soigner : *self-care* (prendre un traitement), mais également se soigner : avoir le souci de soi - *I don't care* : je ne m'en soucie guère, je n'en ai cure. Or, le philosophe Harry Frankfurt note que « *le souci de quelque chose implique la prise en compte de l'avenir* » [14].

On peut donc comprendre que la non observance dans les maladies chroniques soit toujours plus fréquente chez les patients les plus jeunes [15] : dans *Reasons and Persons* [16], le philosophe Derek Parfit suggère que dans la mesure où les liens entre ma perception de mon moi-maintenant et de mon moi-futur sont plus ténus sur les longues périodes, il peut être rationnel pour moi de me préoccuper moins de mon futur que de mon présent.

- Ceci suggère qu'il y a deux obstacles au soin de soi, liés au fait que le moi est doublement multiple : moi multiple, au moment du choix, et moi multiple, du

moi-maintenant et du moi-futur que je dois protéger aujourd'hui. Mais j'y vois aussi un *obstacle à l'autonomie* dans le traitement d'une maladie chronique : en effet, parmi ces moi-multiples, qui prend la décision ?

Comment, dans le cadre du respect de l'autonomie, quelqu'un (un médecin), peut-il décider ce qui est bon (un traitement) pour quelqu'un d'autre (un patient) ?

Dans ce chapitre, je montrerai comment la notion de soin peut impliquer une telle décision sans qu'il s'agisse obligatoirement de pur paternalisme ou de simple manipulation.

Une définition du soin qui conduit à un paradoxe éthique

- Je partirai de l'origine du mot anglais *care*, qui, nous l'avons vu, définit à la fois le soin et le souci. Il vient du vieux anglais *caru, cearu*, chagrin, anxiété, peine, issu du proto-germanique **karo*, lui-même dérivé de la racine indo-européenne **gar*, sangloter, pousser un cri perçant. Étymologiquement, le *care*, le soin, semble être la réponse donnée à un sanglot ou à un cri. Ainsi, le soin maternel pourrait bien être la réponse, innée, de la mère, lorsqu'elle entend, pour la première fois, le cri de son enfant. Réponse innée : la mère *sait* ce qui est bon pour lui, *c'est le souci qui définit le bien-être, car il le précède*.

- C'est ce que propose le philosophe Stephen Darwall, dans son livre *Welfare and Rational Care* [17]. Il prend l'exemple de la personne déprimée, qui pense qu'elle ne vaut rien. Quelle réponse donner ? Faire preuve d'empathie, et me contenter d'imaginer ce qu'elle ressent ? Il oppose empathie et sympathie.

- **Empathie** : imaginer ce qui est bon *du point de vue* de cette personne ;

- **Sympathie** : imaginer ce qui est bon *pour* cette personne.

Pour Darwall, faire preuve de sympathie, c'est ressentir l'émotion qui survient en réponse à la constatation d'un obstacle au bien-être de quelqu'un, et qui met

Autonomie du patient

en jeu le fait que l'on ressent du souci à l'idée de ce qui peut arriver à cette personne et à son bien-être. Médecin, je vois ici la définition du *care*, dans son expression médicale du souci. Mais Darwall va plus loin : il propose que le bien-être de quelqu'un (*welfare*), ce qui est bon pour lui, ne peut pas être défini par lui, mais par une personne extérieure qui a le souci (*care*) de lui, comme c'est le cas pour le soin maternel.

- Le livre de Darwall, livre d'un philosophe, ne traite pas de médecine. Si, médecin, je tente d'appliquer cette conclusion au soin, au sens médical du terme [18], j'arrive à une question éthique, inévitable lorsque le désir de bienfaisance s'oppose au respect de l'autonomie, pouvant être formulée ainsi : le soin implique-t-il le paternalisme, ou même, soin et respect seraient-ils antinomiques ?

Les quatre modèles de la relation thérapeutique

- La figure 2 représente quatre modèles de la relation médecin-patient, décrits par Ezekiel et Linda Emanuel [19] :
 - dans le modèle **paternaliste**, je décide pour vous (d'ailleurs vous me remerciez un jour) ;
 - dans le modèle **informatif**, au contraire, vous décidez, sur la base des informations que je vous donne ;
 - dans le modèle **interprétatif**, mon rôle est non seulement de vous donner ces infirmations, mais également de vous aider à préciser vos préférences ;
 - dans le modèle **délibératif** enfin, non seulement je vous ai donné les informations et je vous ai aidé à préciser vos préférences, mais, de plus, je vous dis les miennes.

Au vu de la manière de représenter ces quatre modèles, on peut avoir l'impression que le premier et le quatrième modèle se rejoignent : le modèle délibératif ne serait-il qu'un paternalisme déguisé ? C'est bien l'illustration de la question éthique à laquelle nous sommes en fait arrivés : le soin implique-t-il un pur paternalisme, voire la manipulation ?

- On peut répondre à cette question en examinant les notions de préférence, de personne et d'autonomie, et en montrant leur point commun, l'idée de réflexivité : je suis capable d'évaluer mes désirs, mes croyances, etc.

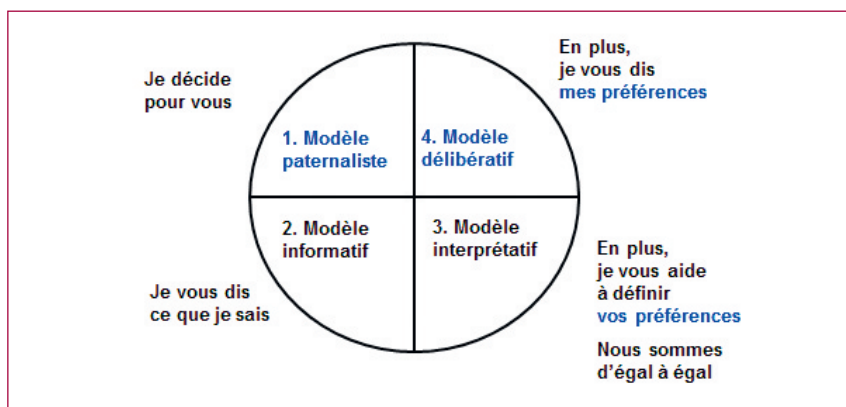


Figure 2. Quatre modèles de la relation thérapeutique [d'après 19].

On notera que le modèle délibératif est celui dans lequel le médecin se permet de dire au patient ses propres préférences.

- D'abord, la notion de préférence.

Le philosophe David Lewis a proposé que préférer A à B (par exemple, fumer ou ne pas fumer), c'est donner plus de valeur à A. Cela signifie, en fait, que je préfère fumer si je *désire désirer* fumer : c'est un désir à propos d'un désir, ce que l'on peut appeler un désir de deuxième ordre [20].

- **Ensuite, la notion de personne** : pour Harry Frankfurt, être une personne, et pas seulement un être capable de désirs bruts, c'est être doué de cette capacité de réflexivité - je *veux vouloir*, et il m'importe que je puisse vouloir vouloir [21].

- **Enfin, la notion d'autonomie** : Gerald Dworkin, dans son livre *The Theory and Practice of Autonomy*, définit la personne autonome comme l'être capable de réfléchir sur ses croyances et ses désirs, et qui est capable, éventuellement, de les modifier, sur la base de cette réflexion [22].

- Il me semble que c'est précisément ici la réponse que, médecin, je peux donner à la question éthique à laquelle nous sommes arrivés : je ne m'adresse pas à une « patiente », mais à une *personne autonome*, définie comme un être intelligent, c'est-à-dire capable de délibérer, et, éventuellement, de changer d'avis, de décider de se soigner, donc un être capable d'accomplir un cheminement éthique. Je suggère ici que l'éducation thérapeutique est ce cheminement éthique : c'est elle qui fait la différence entre un « pur paternalisme » - où ce cheminement n'a pas lieu, et le modèle délibératif - où il a eu lieu. C'est en

cela que *me permettre de définir votre bien-être, parce que j'ai le souci de vous*, comme dirait Darwall, n'est pas un paternalisme, dans lequel je ne respecterais pas votre autonomie : je me sens le droit d'avoir mes préférences, *et de vous les dire*, comme le définit le modèle délibératif, parce que, justement, je vois en vous *une personne*, quelqu'un capable de « délibérer » ; *le soin s'identifie alors au respect*, et il n'y a plus antinomie. Au contraire, ne pas vous dire mes préférences signifierait que je ne vois pas en vous un être autonome, ayant cette capacité. C'est cela qui serait non éthique, car ce ne serait en fait rien d'autre qu'une expression de mépris.

- Mais, en fait, pourquoi n'y aurait-il pas une dose de paternalisme dans le modèle délibératif ? « *C'est sans doute ce que de nombreux patients, en fait, souhaitent, comme un choix, et non comme un fait imposé : avoir une prise en charge médicale fondée sur une confiance mutuelle entre le docteur et le patient, qui suppose qu'en tant que professionnel, le docteur fera le meilleur choix dans l'intérêt du patient* » [23].

- Oui : tout le monde peut être autonome un certain temps, certaines personnes sont autonomes tout le temps, mais tout le monde ne peut pas être autonome tout le temps. Nous pouvons donc maintenant aller plus loin : tout le temps, ou à certains moments, certaines personnes peuvent vouloir une relation médecin-patient basée sur le paternalisme. Acceptons cela, et



faisons attention à ne pas vouloir que le patient soit tout le temps l'Auguste métaphysique que nous aimerions qu'il soit.

Pourquoi l'éducation thérapeutique n'est pas une manipulation

- À vrai dire, si l'on prend la définition de la manipulation, « *réussir à faire faire aux gens des choses qu'ils ne seraient pas enclins à faire, et qu'ils feront en pensant qu'ils en ont pris eux-mêmes la décision* » [24], la question se pose. Prenons un exemple de manipulation : des mocassins sont en solde, j'entre dans le magasin, ayant décidé de les acheter ; je les essaie, ils ne vont pas à ma taille ; on me propose ceux qui le sont, mais qui ne sont pas en solde. Je les achète, j'ai décidé moi-même. Oui, ce mécanisme est certainement efficace, mais il ne l'est que si la méthode est masquée, de même qu'un effet placebo d'un médicament ne peut être obtenu que s'il est masqué [25]. Même quand la manipulation est faite « pour le bien » des gens (je pense que c'est bon pour vous, je vous manipule pour que vous acceptiez ce traitement, et, sans même que vous vous en rendiez compte, je fais votre bien ! Vous me remercirez un jour) la manipulation reste ce qu'elle est, un pur paternalisme. Et il apparaît de ce contre-exemple en quoi l'ETP est éthiquement possible : au contraire, en pleine lumière, elle s'adresse à l'intelligence des gens.

La place de la confiance face au pouvoir médical

Dans ce chapitre, je montrerai pourquoi le pouvoir médical existe, et comment il implique une relation de confiance dans la relation de soin.

La relation d'égal à égal : une illusion

- Prenons l'exemple de la relation entre le boulanger et son client : il s'agit d'une relation entre deux sujets qui sont d'égal à égal, par exemple quand il s'agit d'aller voter. Mais dans la boulangerie, nous ne sommes pas, lui et moi, d'égal à égal : il sait faire le pain, et je le lui

achète. Dans cette relation asymétrique entre deux sujets (le boulanger et son client), l'objet de la relation est le pain.

- Prenons maintenant la relation de soin : Il s'agit aussi d'une relation asymétrique : le médecin est le médecin, et le malade est le malade. Ils ne sont pas d'égal à égal. Mais dans cette relation entre deux sujets, l'un des sujets (le malade) est aussi l'objet de la relation.² Et cela donne à l'autre le pouvoir.

Face au pouvoir médical, la nécessité de la confiance

- On peut d'abord remarquer que tout l'exercice de la médecine implique la confiance : répondre à l'interrogatoire, se prêter à l'examen clinique, accepter le traitement. Ainsi, une étude a montré comment les patients acceptent « un comprimé de plus » dans leur traitement : 64 % des patients étaient d'accord pour intensifier le traitement en acceptant un médicament supplémentaire. Dans une analyse multivariée, parmi les déterminants expliquant cet accord, l'on retrouvait la confiance dans le médecin (risque relatif [RR] 1,30 [intervalle de confiance à 95 % : 1,10-1,54]) [26].

- La philosophe Gloria Origgi, dans son livre *Qu'est-ce que la confiance*, rappelle que le verbe « confier » (du latin *confidere* : *cum*, « avec » et *fidere*, « fier ») signifie que l'on remet quelque chose de précieux à quelqu'un en se fiant à lui et en s'abandonnant de la sorte à sa bienveillance [27]. Elle remarque que l'on fait confiance à quelqu'un si l'on suppose qu'il a intérêt à s'en montrer digne : la confiance crée l'existence d'intérêts réciproques.

- Si j'applique cela à la place de la confiance dans la relation de soin, on peut comprendre que cela permette à la relation thérapeutique (et à l'ETP), même si elle est fondamentalement asymétrique, d'être un lieu d'échange. On ne saurait s'étonner au vu de ce qui précède de cette importance de la confiance dans la relation de soin : nous

² Dans mon livre *Une Théorie du soin, souci et amour face à la maladie* [18], j'ai remarqué que l'on ne trouve cette situation que dans quatre professions : le médecin, le prêtre, l'avocat et l'enseignant.

avons vu que l'essence du modèle délibératif se situait au niveau d'un échange sur les préférences, c'est-à-dire, comme dit David Lewis, sur les valeurs. Or, on ne peut accepter un échange de valeurs avec quelqu'un que si on lui fait confiance.

- Mais, de son côté, « *le docteur doit réaliser que la confiance doit être méritée, gagnée, qu'il ne doit pas en abuser, et qu'il n'y a aucune raison pour qu'elle aille de soi* » [22]. Il ne doit pas en abuser, de même qu'il ne doit pas profiter du fait que le patient ne fasse pas preuve, au moment où il le voit, de désir d'autonomie.

Le renoncement consenti à l'exercice de l'autonomie, une expression de l'autonomie

- Nous avons en effet vu que les patients ne peuvent pas être tout le temps autonomes. Mais il existe une solution, celle qui rend en fait la relation thérapeutique possible, lui permettant de rester asymétrique et même de s'accompagner d'un pouvoir médical : les patients peuvent *décider* de ne pas être autonomes, et, à partir du moment où c'est un choix, il s'agit d'une expression de leur autonomie qu'il convient de respecter : « *Comment l'autonomie peut-elle s'exercer si le patient devient « préoccupé » et incapable de prendre part à la décision médicale ? Bien que de telles personnes prennent le risque associé au paternalisme (...) les patients délèguent de telles décisions, parce qu'elles pensent raisonnablement que les médecins sont davantage capables de faire des choix techniques.* » [28]. Après tout, lorsque je délègue le droit de légiférer à un député, je ne cesse pas pour autant d'être un sujet autonome.

- Pour étayer ce concept, nous terminerons cette analyse en donnant le point de vue d'un patient, qui a été également un médecin, et même éditeur en chef du *New England Journal of Medicine* de 1967 à 1976 : Franz Ingelfinger. Dans un article publié, après sa mort, dans ce journal [29], il raconte comment, étant atteint d'un cancer de l'œsophage, il doit choisir

Autonomie du patient

entre radiothérapie et chimiothérapie. Il écrit : « *J'étais bloqué par les avis bien intentionnés mais contradictoires que me donnaient moi-même, ma femme, mon fils et ma belle-fille (tous deux médecins), et d'autres membres de ma famille, devenant de plus en plus confus et en proie à une grande détresse émotionnelle. Finalement, quand les coups de l'indécision furent devenus presque intolérables, un médecin sage me dit : Franz, what you need is a doctor.* »

• Et il poursuit : « *J'irai même plus loin. Un médecin qui se contenterait d'étaler devant son patient tout ce qu'il peut lui vendre en lui disant : à vous de jouer, c'est votre vie, serait coupable d'esquiver son devoir, si ce n'est de faute professionnelle. Certes le médecin doit lui présenter les différentes alternatives, avec leur pour et leur contre, mais ensuite, plutôt que de lui laisser faire le choix, il doit recommander une action spécifique. Il doit en prendre la responsabilité et ne pas la déplacer sur les épaules du patient. Le patient peut alors refuser cette recommandation, ce qui est parfaitement acceptable, mais le médecin qui n'utiliserait pas sa formation et son expérience pour recommander l'action spécifique au patient ou parfois admettre franchement « je ne sais pas » ne mérite pas son titre un peu terni mais toujours distingué de docteur.* » On voit que dans cet article, intitulé « *Arrogance* », ce que Franz Ingelfinger soutient implicitement avec une certaine violence, c'est le modèle délibératif de la relation médecin-patient.

• Cet article a été publié en 1980, exactement au moment où le principe d'autonomie était introduit en médecine. Il me semble qu'il n'y a pas de contradiction entre ce qu'avait énoncé Ingelfinger et le respect du principe d'autonomie, entré un an avant sa mort dans l'éthique médicale : en déléguant à un « docteur » la possibilité de choisir ce qui est bon pour lui, le patient qu'il était devenu renonçait à pratiquer un choix dont il se sentait incapable. Je pense qu'il faut voir dans cette lucidité l'activité réflexive qui est la marque de la personne autonome. D'ailleurs, comme le note la philosophe Corine Pelluchon [30], les patients qui renoncent à leur autonomie, certes, cessent d'agir de

façon autonome ou de faire des actes autonomes, mais ils ne cessent pas pour autant d'être autonomes : ils restent des êtres réflexifs.

Conclusion : le désir d'autonomie

• L'autonomie peut être vue, avec Kant, comme un concept métaphysique. Pour le médecin, l'autonomie du patient apparaît surtout comme un état psychologique qui peut prendre des expressions variables, d'un patient à l'autre et, chez un patient donné, d'un moment à l'autre, allant d'un désir d'autonomie complète à une absence ou à un renoncement librement consenti. Une conception idéaliste de l'autonomie, qui serait Kantienne et purement métaphysique et qui ne tiendrait pas compte de cette variabilité psychologique, conduirait sans doute à une attitude erronée et vouée à l'échec thérapeutique.

• C'est donc l'un des aspects de l'art médical, à la fois le plus difficile et le plus important, que de savoir apprécier à un moment donné ce que ce patient singulier, que le médecin a en face de lui, désire réellement. Alors seulement, le médecin pourra mettre, sur la gamme des différents styles possibles de la relation thérapeutique, le curseur à l'endroit le plus juste. Mais, dans le désir du patient, il peut y avoir également un *désir d'autonomie*, désir que le médecin doit savoir rechercher et auquel il répondra par l'ETP. Car, c'est ici que les deux « inventions » de l'ETP et du principe d'autonomie se rejoignent : l'un des rôles de l'ETP est justement de développer l'autonomie du patient, les deux « inventions » permettant le fondement d'une *médecine de la personne*, où le problème n'est plus de savoir qui décide, mais bien d'apprendre à décider ensemble.

• En fait, aider le patient à devenir autonome, c'est peut-être l'aider à s'élever au rôle d'arbitre d'un combat : celui que Kafka évoque dans un aphorisme décrivant la lutte du personnage appelé « Il » contre deux adversaires, l'un placé derrière lui, qui le pousse vers l'avant, et l'autre situé devant lui, qui le presse vers l'arrière [31].

Les points essentiels

- L'autonomie est une notion relative.
- Dans le modèle délibératif, on propose au patient de décider entre ses préférences et celles de son médecin.
- Aider le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie est l'un des rôles de l'éducation thérapeutique.

« *Mais tout cela n'est que théorie. En effet il n'y a pas que les deux adversaires, lui aussi tient sa place, et qui connaît vraiment ses intentions ? En tout cas il rêve qu'il profitera d'un instant où la surveillance se relâchera, par une nuit d'encre comme on n'en a pas encore connue, et qu'il bondira au-dessus de la ligne de front et, profitant de son expérience du combat, il se fera reconnaître comme arbitre du combat entre ses deux adversaires* ».

• Hannah Arendt [32] a vu dans les deux adversaires, qui écrasent « Il » dans un combat dont il rêve de devenir l'arbitre, la présence des forces du passé et du futur. Dans le cas de la maladie chronique, nous pouvons y voir la nostalgie de la santé perdue et l'angoisse de l'avenir [18] : dans la relation médecin-patient, le médecin aide le patient à devenir l'arbitre du conflit interne que représente son ambivalence.

Note : Ce texte a été présenté par l'auteur lors d'un Forum-Diabète organisé par Merck Serono, le 22 novembre 2012, à Paris.

Déclaration d'intérêt

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt dans le cadre de cette réflexion.

Références

- [1] Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Livre III, 5, 14.
- [2] Kant I. *Critique de la raison pratique* (1788). Première partie, I, 1, §6, Problème 2, scolie.
- [3] Platon. *Protagoras*. 352b-358d.
- [4] Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Livre VII, 2, 1-2.
- [5] Spriggs M. *Autonomy and patients' decisions*. Lanham, MD: Lexington Books, 2005.
- [6] Barrier P. *La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto normativité*. Paris: Presses universitaires de France (PUF), collection Science, histoire et société, 2010.
- [7] Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. First edition. New York: Oxford university Press, 1979.



- [8] Cochrane AL. Effectiveness and Efficiency: Random reflections on health services (1972), Réédition. London: Royal society of medicine press, 1999.
- [9] Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972;286:1388-91.
- [10] Schneewind JB. The Invention of autonomy: A history of modern moral philosophy. Cambridge: Cambridge university press, 1998.
- [11] Sackett DL. In: Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, eds. Compliance in health care. Baltimore: John Hopkins university press, 1979.
- [12] Reach G. Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance. Préface de Pascal Engel. 2^e édition. Paris: Latresne, Le Bord de l'Eau, collection Clair et net, 2007.
- [13] Reach G. Obstacles to patient education in chronic diseases: a trans-theoretical analysis. *Patient Educ Couns* 2009;77:192-6.
- [14] Frankfurt H. The importance of what we care about. Cambridge: Cambridge university press, 1988.
- [15] Briesacher BA, Andrade SE, Fouayzi H, Chan KA. Comparison of drug adherence rates among patients with seven different medical conditions. *Pharmacotherapy* 2008;28:437-43.
- [16] Parfit D. Reasons and persons. Oxford: Oxford university press, 1984;313-4.
- [17] Darwall S. Welfare and rational care. "Princeton Monographs in Philosophy". Princeton & Oxford: Princeton university press, 2002.
- [18] Reach G. Une théorie du soin - Souci et amour face à la maladie. Préface de Bernard Baertschi. Paris: Les Belles Lettres, collection Médecine & Sciences Humaines, 2010.
- [19] Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992;267:2221-6.
- [20] Lewis D. Dispositional theories of values. *Aristotelian Society Proc* 1989;63:113-37.
- [21] Frankfurt H. Freedom of the will and the concept of a person. *J Philosophy* 1971;68:5-20.
- [22] Dworkin G. The theory and practice of autonomy. Cambridge: Cambridge university press, 1988.
- [23] Shinebourne EA, Bush A. For paternalism in the doctor-patient relationship. In: Gillon R, Lloyd A, eds. Principles of health care ethics. Chichester: Wiley, 1994.
- [24] Joule RV, Beauvois JL. Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens. Première édition. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble (PUG), 1987.
- [25] Joule RV, Beauvois JL. Manipulation, éthique et idéologie. In: La soumission librement consentie, Comment amener les gens à faire librement ce qu'ils doivent faire. Première édition. Paris: Presses universitaires de France (PUF), 1998.
- [26] Zikmund-Fisher BJ, Hofer TP, Klamerus ML, Kerr EA. First things first: difficulty with current medications is associated with patient willingness to add new ones. *Patient* 2009;2:221-31.
- [27] Origgi G. Qu'est-ce que la confiance ? Paris: Vrin, collection Chemins philosophiques, 2008.
- [28] Tauber AI. Patient autonomy and the ethics of responsibility. Cambridge, MA: MIT press, 2005.
- [29] Ingelfinger FJ. Arrogance. *N Engl J Med* 1980;303:1507-11.
- [30] Pelluchon C. L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie. Paris: Presses universitaires de France (PUF), collection Léviathan, 2009.
- [31] Kafka F. Aphorismes, édition bilingue. Traduction de Guy Fillion. Nantes: Joseph K, 1994:13.
- [32] Arendt H. La Vie de l'esprit. Tome. 1 : La Pensée. Traduction de Lucienne Lotringer. 2^e édition. Paris: Presses universitaires de France (PUF), collection Philosophie d'aujourd'hui, 1983:227-8.