



La notion d'incompétence en éthique clinique

Date: 19 octobre 2006 à 17:32:51 CEST

Sujet: Ethique et Droits de l'Homme

Docteur Véronique FOURNIER, Julie ENSELME
Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin

LA NOTION D'INCOMPETENCE EN ETHIQUE CLINIQUE

Etude
(M.A.J. 19/10/06)

L'expérience du Centre d'éthique clinique nous amène fréquemment à réfléchir sur la notion de compétence.

Face à une décision médicale, tout patient a la possibilité s'il le souhaite et s'il le peut, de participer aux choix de santé qui le concernent. Mais parfois la question se pose de savoir s'il peut vraiment être considéré comme « autonome », au sens de l'éthique clinique, c'est-à-dire apte à décider pour lui-même. Remettre en cause l'autonomie d'un patient, c'est remettre en cause ce que nous appelons sa « compétence ».

Que recouvre cette notion de « compétence » ? Elle est porteuse d'un sens différent de celui qui est le sien habituellement dans les champs du droit et de la médecine.

En droit, le patient doit consentir aux soins et traitements qui lui sont proposés. Consentir suppose alors une double compétence : celle de pouvoir comprendre et celle de pouvoir se déterminer librement. Ces deux compétences sont indissociables et ne peuvent être déléguées, ce qui signifie que personne ne peut consentir au nom et à la place d'autrui. Il ne peut donc y avoir consentement sans autonomie.

En médecine, il n'existe pas a proprement dit de notion de « compétence ». Les médecins envisagent l'aptitude d'un patient à décider pour lui-même au regard d'éléments essentiellement médicaux (absence de troubles psychiques ou *cognitifs*, de démence, mais aussi absence de situation de trop grande vulnérabilité structurelle ou conjoncturelle...). Traditionnellement, les médecins ont volontiers tendance à considérer la maladie comme une situation génératrice d'une fragilité pouvant amener le patient à faire de mauvais choix, contre lesquels il leur appartient de les protéger.

En éthique clinique, nous proposons une troisième façon d'apprécier la notion d'autonomie ou de compétence, intermédiaire en quelque sorte entre les deux précédentes.

Après avoir décrit la démarche d'éthique clinique telle qu'elle est pratiquée à l'hôpital Cochin, nous présenterons plus précisément la notion d'incompétence en éthique clinique à

l'aide de quelques exemples, ainsi que les difficultés d'appréciation qu'elle entraîne en pratique médicale quotidienne.

I - L'éthique clinique à Cochin

a) La démarche du Centre d'éthique clinique

Le Centre d'éthique clinique a été créé comme un dispositif d'accompagnement de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades pour offrir une aide au cas par cas à ceux qui sont confrontés à une décision médicale dite « éthiquement » sensible, c'est-à-dire par exemple une décision qui soulève un conflit de valeurs entre les équipes soignantes et les patients ou leurs proches.

La méthode d'éthique clinique consiste à faire appel à un tiers neutre qui accompagne cette prise de décision, par l'intermédiaire d'une réflexion collégiale et multidisciplinaire. La posture de tiers aide à dépassionner les débats et à ce que chaque intervenant arrive à mieux clarifier et prendre de la distance vis-à-vis de sa propre position.

L'approche multidisciplinaire est importante parce que ces décisions sensibles mettent souvent en cause des enjeux autres que strictement médicaux. Ces questions « éthiquement » difficiles ne concernent pas que la médecine mais la société toute entière. Classiquement, une équipe d'éthique clinique comprend non seulement des soignants, mais aussi des philosophes, sociologues, juristes, travailleurs sociaux, psychanalystes, représentants des patients, etc.

Face à une situation difficile, les différentes étapes de la méthode sont les suivantes : deux consultants en éthique clinique, un soignant et un non soignant mènent des entretiens approfondis avec toutes les parties à la décision, de façon à recueillir leur position et ce qui la fonde. La posture des consultants consiste à être neutre : l'a priori est de ne pas avoir d'a priori et d'accueillir à égalité la position de chacun.

S'en suit une discussion en staff multidisciplinaire d'éthique clinique selon une procédure précise et avec des personnes formées à l'éthique clinique et médicale.

Un avis est ensuite rendu aux parties, il n'est que consultatif. La décision reste bien entendu du ressort de l'équipe en charge du patient.

La démarche d'éthique clinique se spécifie par une approche au cas par cas. Pour chaque situation qui est particulière, il s'agit de savoir qui est légitime pour décider et pourquoi. A ces questions, ne correspondent pas de réponses préétablies. C'est au fur et à mesure que la discussion progresse que les enjeux éthiques en cause dans la décision débattue peuvent être approfondis et qu'une réponse peut émerger.

Pour resituer la position de chaque protagoniste et étayer notre réflexion éthique, nous nous référons à un outil méthodologique spécifique, qu'il convient désormais de présenter.

b) L'outil méthodologique

Notre approche se singularise par son caractère casuistique. Chaque cas est instruit selon une méthode qui s'inspire de l'expérience de Mark Siegler, directeur du centre d'éthique clinique et médicale de l'hôpital de l'Université de Chicago. A partir des différents entretiens menés auprès des personnes concernées par la décision médicale en débat (patient, proches, équipe médicale), il s'agit de restituer les éléments médicaux objectifs et subjectifs, les préférences du patient et celles de ses proches, ainsi que les éléments de contexte, afin de clarifier les

arguments de chacun. Puis, après avoir identifié les questions éthiques soulevées par la situation particulière qui nous est soumise, nous articulons notre réflexion éthique autour des quatre principes fondateurs de l'éthique biomédicale tels qu'ils sont définis par les philosophes américains Beauchamp et Childress : le principe de bienfaisance, le principe de non malfaisance, le principe de respect de l'autonomie et le principe de justice. Pour appréhender la notion de compétence, il convient d'axer spécialement nos propos sur le principe de respect de l'autonomie.

II - Du respect de l'autonomie à l'appréciation de la compétence de la personne malade

Le principe du respect de l'autonomie consiste à affirmer que l'acte de soin doit respecter la volonté du patient : la liberté de celui-ci est un droit naturel inaliénable que la médecine se doit de respecter. L'un des premiers principes que doivent respecter les soignants est de considérer que la personne qu'ils soignent est libre des décisions qui la concernent : on ne peut agir contre le consentement des patients. Pour autant, il faut d'abord vérifier que les choix exprimés par le patient le sont « de façon éclairée » et en toute « lucidité » ou « compétence », comme on le dit en éthique clinique.

Plus précisément, d'après Beauchamp et Childress, une personne est dite « autonome » si elle est libre et capable. Elle est libre des interférences que pourrait avoir autrui sur elle-même. Il est vérifié qu'elle n'est pas sous influence ou qu'elle a les moyens de s'y soustraire ou qu'elle a librement choisi cette influence. Elle est capable ou « compétente » tel qu'on l'entend en médecine si elle n'est pas entravée par des circonstances physiques, psychologiques ou mentales susceptibles d'invalider son jugement.

L'autonomie qui nous intéresse en éthique clinique est celle qui est nécessaire pour la prise de décision médicale, sans jugement moral quant à la « qualité » de cette autonomie.

Des actions sont dites autonomes si elles sont le fait d'acteurs qui agissent intentionnellement, en ayant compris les enjeux des décisions qu'ils prennent, et en dehors d'influences qui les contrôleraient au-delà de leur volonté.

En pratique quotidienne, Siegler nous enseigne à aller vérifier au cas par cas l'autonomie d'un patient dans le cadre d'une rencontre singulière dite d'éthique clinique. La démarche consiste à recueillir l'expression de sa volonté quant à la décision en question, y compris par des moyens d'expression non verbaux, tout en vérifiant son état d'autonomie, c'est-à-dire sa liberté et sa compétence, c'est à dire son aptitude à exprimer quelque chose pour lui-même.

III - Les difficultés en pratique médicale quotidienne

Il n'est pas toujours simple de se prononcer sur l'état de compétence d'un patient. La compétence comme l'incompétence sont fréquemment questionnées et questionnables. Il y a des personnes réputées incompétentes sur le plan médical alors qu'elles sont capables d'exprimer des choses importantes quant à leur volonté. Réciproquement, certains patients sont réputés compétents, en dépit de certaines circonstances où ils ne sont pas en état de prendre une décision.

Par ailleurs, on l'a dit, la maladie peut être source de vulnérabilité. Et le médecin peut être amené à ce titre à considérer, pour le bien de son patient, que son autonomie est discutable et

qu'il lui revient à lui le médecin de décider de son meilleur intérêt.

Nous illustrerons la complexité de l'appréciation de la notion d'incompétence à l'aide de quatre exemples.

- La première situation est celle d'une jeune femme de 28 ans, témoin de Jéhovah qui vient d'accoucher. Elle a une forte hémorragie dans les suites de l'accouchement, ce qui nécessiterait pour bien faire une transfusion sanguine. Or, la patiente refuse cette transfusion au nom de ses croyances. Le médecin souhaite outrepasser ce refus de soins au nom de la bienfaisance, c'est-à-dire au nom du meilleur intérêt médical de la patiente, mais aussi parce qu'il conteste sa « compétence ». Que répond à cela l'éthique clinique ? Pour nous, la patiente est-elle compétente ? C'est-à-dire est-elle libre du choix de sa croyance ? Est-elle libre vis-à-vis de sa communauté et de ses proches (mari, mère) qui font également partie de cette communauté ? N'est-elle pas vulnérable du fait de son accouchement ? Son « autonomie » s'arrêtera-t-elle si les choses s'aggravent et qu'elle tombe dans le coma, le médecin pourra-t-il alors sans obstacle du fait de l'argument de la compétence outrepasser sa volonté ?
- Dans le deuxième cas, il s'agit d'une femme de 52 ans, enceinte après avoir recouru à un don d'ovocytes. Lorsqu'elle découvre qu'elle attend des jumeaux, elle demande une réduction embryonnaire. L'équipe médicale est mal à l'aise face à cette situation. Elle remet notamment en cause la compétence psychique de cette femme : comment comprendre autrement cette demande qui sinon leur paraît inacceptable au plan éthique ?

Au sens de l'éthique clinique, il nous faudra nous interroger pour savoir si cette femme est ou non compétente. Qu'exprime-t-elle ? A qui ? Comment explique-t-elle son souhait ? Peut-on le comprendre comme cohérent avec elle-même et ce qu'a été son histoire ?

Il restera ensuite à s'interroger dans une deuxième étape sur la question de savoir ce que doit peser cette autonomie (ou non autonomie) dans la décision d'accepter ou de refuser la demande de réduction embryonnaire. L'accepter par exemple ne signifiera pas la même chose au plan éthique s'il s'agit de respecter un choix exprimé en toute autonomie ou s'il s'agit d'alléger une patiente du poids d'une décision trop lourde pour elle du fait de son incompétence. L'éthique clinique dans ce cas peut aider à clarifier le sens de la décision médicale qui sera prise.

- Le troisième exemple est celui d'un vieil homme de 94 ans qui se retrouve brusquement hospitalisé en attente d'un placement en maison de retraite. Il arrête alors de se nourrir. L'équipe pense qu'il faudrait lui poser une gastrostomie per endoscopique (sonde d'alimentation) pour l'alimenter artificiellement car il perd ses forces. Or, il allait bien jusque là. Selon l'équipe, il est confus et ne s'exprime guère. Elle s'interroge sur sa compétence : sait-il vraiment ce qu'il veut ? N'est-ce pas justement parce qu'il est fatigué et traumatisé par cette brutale rupture dans sa vie qu'il refuse ponctuellement de manger ?

Quand nous le rencontrons, cet homme s'exprime de façon tout à fait cohérente, y compris sur son refus de nourriture, sa condition de vie depuis qu'il est hospitalisé, la façon dont il envisage son avenir... Difficile pour nous alors de dire qu'il est incompétent au sens de

l'éthique clinique ... ce qui ne résout pas la question de savoir s'il faut ou non lui poser cette sonde, mais peut-être pas au motif de son incompétence ...

- Un dernier exemple. Depuis qu'elle est hospitalisée en moyen séjour pour rééducation, trois mois après un AVC dont elle garde de lourdes séquelles, une patiente par ailleurs atteinte depuis de nombreuses années de la maladie d'Alzheimer, arrache tous les tuyaux qui lui sont posés : perfusion, sonde urinaire, gastrostomie. L'équipe se demande si ce comportement est un signe de refus de soins, ou s'il s'agit d'une manifestation d'incohérence liée à la maladie mentale. Faut-il arrêter les traitements chez cette patiente au nom du respect de son autonomie ?

Conclusion

La notion de compétence est essentielle pour apprécier quel poids il convient d'accorder à ce qu'exprime la personne dans la décision médicale qui la concerne. Pour l'apprécier, l'approche d'éthique clinique consiste à aller rencontrer la personne en question seul à seule, au regard d'une décision médicale précise. Le fait d'être un tiers constitue une force, on parle peut-être plus librement à des personnes qui ne sont pas en charge de décider. Notre disponibilité de temps est également un atout ainsi que le fait que nous ne soyons là que pour un sujet bien précis qui concerne la décision en débat : il n'est pas question de porter un jugement global sur la compétence en général de tel ou tel. Toutefois, l'exercice rencontre des limites. D'abord, la rencontre d'éthique clinique est ponctuelle, le temps de l'appréciation est bien court pour être sûr de ne pas se tromper, surtout que le degré de vigilance des patients pour lesquels nous sommes appelés est souvent variable. Par ailleurs, la notion même d'autonomie est complexe : sommes-nous jamais autonomes qui que nous soyons, même si nous semblons nous exprimer de façon libre et capable ? Il se pourrait que la méthode conduise par nature à donner trop de poids à la notion de compétence et donc au principe d'autonomie.

Enfin, selon l'appréciation qu'on lui prête, la notion de compétence peut être lourde de conséquences. En effet, les équipes médicales peuvent outrepasser la volonté du patient, au nom de l'incompétence, c'est-à-dire lorsqu'ils estiment que celui-ci n'est pas apte à décider pour lui-même et que par conséquent la décision leur revient. Tel peut être le cas par exemple lorsque la décision n'apparaît pas logique au regard de ce qui est le mieux pour le patient sur le plan médical, comme en matière de refus de soins. Ou bien lorsque le patient ne pouvant s'exprimer, personne ne peut faire entendre sa voix. Comment savoir ce qu'était sa volonté ? Certaines personnes dont les aptitudes mentales altèrent leur faculté de discernement et donc leur faculté à consentir peuvent bénéficier d'une protection juridique et être placées sous tutelle. Leur volonté est alors représentée par leur tuteur. Cela n'empêche pas la personne elle-même d'exprimer ce qu'elle souhaite face à un traitement si elle en est capable. Mais qu'en est-il des personnes vulnérables ne profitant pas d'un tel dispositif ? Qui porte leur voix ? Il existe la possibilité de désigner une personne de confiance, cette dernière, même si elle n'a aucun pouvoir décisionnel accompagnera le patient tout au long de son parcours médical et témoignera de qui il était. Mais le principe juridique selon lequel personne ne peut consentir pour autrui (sauf mécanisme de représentation) empêchera qu'elle décide pour le patient. Ainsi, les régimes de protection juridique et le droit en général ne correspondent pas toujours aux besoins nécessités par la pratique médicale de déterminer la volonté du patient et de pouvoir la respecter.

Les directives anticipées (art. L. 1111-11 code de la santé publique), envisagées

dernièrement par la loi sur la fin de vie du 22 avril 2005, seront peut-être une voie permettant, en cas d'incompétence, de faciliter la reconnaissance de la volonté d'un patient vis-à-vis de tel traitement, qu'il aura exprimée avant son état d'incompétence. Mais leur application demeure aujourd'hui restrictive puisqu'elles ne concernent que les situations de fin de vie, et qu'elles n'ont qu'une valeur indicative, le pouvoir de décider relevant en dernier ressort de médecin.

© Centre de Documentation Multimedia en Droit Médical©

Cette étude provient de Droit Médical
<http://www.droit.univ-paris5.fr:16080/cddm/>

L'URL de cette étude est:
<http://www.droit.univ-paris5.fr:16080/cddm/modules.php?name=News&file=article&sid=94>