

Regards croisés : Autonomie et santé mentale

La loi « droits du patient » repose sur l'autonomie du patient. Qu'en est-il du patient en santé mentale ? Nous avons souhaité croiser les regards experts autour de la définition de cette notion et des enjeux qui en découlent au sein de la relation soignante.

TOM GOFFIN, Professeur en Droit et Président de la Commission fédérale « droits du patient » :

Cet exposé va s'attacher au concept d'autonomie juridique dans son articulation avec la loi relative aux droits du patient. Nous sommes passés d'une relation de soin teintée de paternalisme dans les années 60/70, à une loi promouvant l'autonomie du patient en 2002. C'est une évolution logique : la notion d'autonomie juridique trouve sa source dans les fondements juridiques portés par Convention Européenne des Droits de l'Homme de l'après-guerre. Ainsi lors des travaux de la loi « droits du patient », cela s'est d'abord traduit sous la forme du droit à l'intégrité physique, soit le droit de décider de ce qu'on fait de son propre corps. C'est ce qui a donné le concept de consentement, soit le droit d'exprimer ses choix. Au total, le texte final comprendra 7 droits en plus du système de représentation. L'accent a donc été mis sur les droits à l'autodétermination du patient. Mais avec en référence les maladies somatiques... La question de l'exercice de ces droits par les patients en psychiatrie n'a pas été prise en compte, ou très peu. L'approche holistique des droits de patient est peut-être à reconsidérer.

En vingt ans, nous constatons qu'il y a eu des évolutions en lien avec les attentes des patients. Ainsi nous voyons que le patient se positionne plus comme un « consumer », avec des attentes de résultat. La prise en charge du patient, en particulier en santé mentale, est assurée par une équipe ; la relation de soin n'est donc pas unique mais multiple. Cela soulève la question de la responsabilité du soignant mais aussi du challenge que ça représente pour le patient de se retrouver face à une multitude d'intervenants.

Je cite l'article 5 de la loi : Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite. Le focus ne doit pas s'arrêter à l'autonomie du patient. L'autonomie doit être interprétée au travers d'un intérêt supérieur soit le respect de la dignité humaine. Un patient n'est pas simplement une personne, mais une personne avec une histoire...

Et le respect doit être mutuel, car la loi de 2002 est bien plus qu'une liste de droits pour le patient et des responsabilités pour le soignant. C'est une collaboration. La question ne se résume pas à savoir si le patient est capable ou incapable. La loi nous demande d'interpréter cela de façon graduelle : se questionner sur la façon de collaborer avec le patient pour atteindre les objectifs thérapeutiques. Il s'agit d'une autonomie relationnelle qui implique une forme de responsabilité aussi pour le patient.

Marie-Françoise Meurisse, Docteur en médecine et philosophe

L'autonomie, du grec ancien *otos* (soi-même) et *nomos* (roi/règle), signifie le fait d'être **soumis à une règle que l'on a déterminée soi-même**. On peut l'opposer à l'hétéronomie ou le fait d'être soumis aux règles déterminées par les autres. Il est important de remarquer que l'autonomie fait référence à une règle/loi. Il ne faut donc pas la confondre avec des mots semblables tels que indépendance -ne dépendre que de soi-même (sans référence à la loi/règle) -, l'autarcie -se suffire à soi-même- ou la liberté -la condition générale de l'individu soumis à aucune contrainte et détermination-.

À l'origine, chez les Grecs de l'Antiquité, l'autonomie signifiait la capacité d'une cité à déterminer ses propres lois. Plus tard, lors de l'émergence de l'individualisme à l'époque de la Modernité, le contrat social apparaît : les êtres individuels ont besoin de règles par crainte du chaos. On va donc confier une part d'autonomie à une autorité supérieure pour garantir les libertés individuelles et la sécurité.

En philosophie morale, Kant va installer la notion d'autonomie sur l'idée que l'individu a une raison et donc une capacité d'autonomie. Alors que jusque-là les règles étaient hétéronomiques car édictées par les religions, Kant affirme que seul l'individu peut répondre à la question morale fondamentale « que dois-je faire ? » en utilisant sa **Raison**. Celle-ci repose sur deux principes : d'une part **l'universalisation** ou l'idée que lors d'un choix moral, la décision prise pourra être valable pour tous et en toutes circonstances et d'autre part **le respect** infini envers tout être humain, autrui et soi-même. L'autonomie de Kant n'est donc pas l'indépendance car il existe des règles raisonnables universalisables.

L'autonomie est considérée aujourd'hui comme l'un des principes phares de la **bioéthique**. Dans la méthode du principisme (Beauchamp & Childress), elle est l'un des 4 piliers avec la Bienveillance, Non-malveillance et la Justice. L'autonomie a vite pris le dessus sur les autres car elle permet de **contrecarrer la vision paternaliste** qui prévalait dans les soins de santé. Elle est aussi le fondement du consentement libre et éclairé : pour s'incarner dans la pratique, elle doit passer par le corps.

Comment concevoir très concrètement ces visions de l'autonomie aujourd'hui ? Nous évoluons vers une vision beaucoup plus relationnelle de l'autonomie. Nous ne sommes pas des êtres isolés dans des bulles, nous sommes en interdépendance avec autrui. L'autonomie de l'un doit se confronter à l'autonomie de l'autre : c'est la porte ouverte à une vision beaucoup plus en dialogue, de communication entre les personnes. C'est toute la voie qu'ont ouvert les **éthiques du « care »**, à une **autonomie aidée, soutenue**. On évolue avec une autonomie qui était considérée comme un statut plutôt figé vers une autonomie comme processus plutôt évolutif. On va préférer le **concept d'autonomisation**.

NICOLAS MARQUIS, Professeur en sociologie :

Dans le contexte moral d'une « Société de l'autonomie comme condition », nous pouvons dégager deux caractéristiques : d'une part **la valeur accordée à l'autonomie individuelle** et d'autre part la présupposition que **l'autonomie est une possibilité pour chacun**, même si elle est peu visible ou temporairement empêchée.

On peut observer des disputes sur la définition du « bon soin en santé mentale » mais on s'accordera sur l'idée que les soins doivent être les moins inégalitaires possibles. Ainsi le patient sera responsable du choix de ses fins (souvent qualifié de « projet »), tandis que les soignants seront responsables de mettre en place les moyens (souvent qualifié « d'accompagnement »). Dans la pratique des institutions, on assiste souvent à une négociation menant à un projet « raisonnable » ou « acceptable », qui répond à des besoins de sécurisation de l'immédiat (lieu de vie, suivi, prévention de rechute) et à une ambition minimale (éviter un statu quo ou la régression).

Ces projets peuvent être certes variés mais sont bornés par deux extrêmes « déraisonnables » ou « inacceptables » : D'un côté le **projet irréalisable** car il mettrait en danger l'avenir du patient en n'assurant pas l'après-séjour immédiat. De l'autre les projets considérés comme entretenant un statu quo. Plutôt que d'interdire formellement, l'équipe signifiera son non-soutien. Dans ces situations, les négociations ne visent plus l'ajustement des moyens au projet du patient, mais concerne le fond même du projet, voire l'ajustement du projet aux moyens... ce qui questionne la répartition des rôles dans le soin tel que définie par une société de l'autonomie.

Nous pouvons l'expliquer par deux raisons : la première étant la nécessité pour les institutions à rendre le patient à la société en meilleure état. La seconde se trouve dans le caractère exigeant de l'anthropologie à toutes fins pratiques du patient, aux attendus de laquelle ces derniers peinent à répondre (prise active au soin, la préférence d'une vie autonome sur une vie administrée, etc.) Ceci se pose avec d'autant plus d'acuité dans les mondes de la santé mentale où certaines maladies mentales graves – parce qu'elles sont qualifiées par une désorganisation de l'intentionnalité- touchent précisément à la fois à la capacité de se mettre en projet, à offrir une stabilité dans les interactions, à agir pour soi-même mais également de percevoir si ces éléments ont tout bonnement du sens.

En conclusion, l'autonomie est théoriquement le motif essentiel du soin en santé mentale. On trouvera en effet peu de voix qui s'élèveront contre ce principe : le soin se divise aujourd'hui théoriquement dans une forme de partage des « tâches » où le « comment » revient au soignant et le « pour quoi » au patient. Dans la pratique, cette division du travail est parfois impossible à tenir. Et les soignants ne cessent d'intervenir non seulement sur le « comment », mais aussi sur le « pour quoi », et participent à définir ce qu'est une vie qui vaut la peine d'être vécue.

Débat entre Marie-Françoise Meurisse et Tom Goffin, Modération Christian Marchal

Professeur Goffin, j'aimerais que vous précisiez ce que vous entendez par la redéfinition de t ; -l'autonomie par rapport à la santé mentale dans votre exposé?

T.G. : Dans le texte de la loi, il n'a pas de mention explicite¹ de l'autonomie. On peut donc interpréter cette notion en fonction du contexte. Il y a 20 ans, elle s'est écrite en réaction au paternalisme dans les soins de santé. Mais aujourd'hui, l'accent est plutôt mis sur les soins en équipe, intégrés, des chartes de prises de décision. En ce sens il faut revoir le texte de la loi relative aux droits du patient, avec une attention particulière pour le respect de la dignité du patient dans ce nouveau contexte. Il faudra donc réinterpréter le concept d'autonomie et passer d'une vision individuelle vers une autonomie relationnelle.

Le droit à l'autodétermination est mis à mal par les considérations diagnostiques : la personne atteinte d'une maladie mentale aurait une capacité réduite pour déterminer ce qui est bon ou pas pour elle. Comment peut-on accompagner les patients de sorte qu'ils ne perdent pas tout ajustement dans les choix à poser, notamment au travers du consentement au traitement ? Je pense ici aux cas d'hospitalisations contraintes ou de personnes institutionnalisées et donc dépendantes.

T. G : La loi relative aux « droits du patient » il est fait mention de la capacité du patient **d'exprimer sa volonté**, et c'est là qu'il faut du changement. Il est regrettable que le champ d'application de la loi soit aussi spécifique : elle se présente sous la forme « one to one » où l'histoire se racontera en version blanc et noir. Il est dommage que les 25 autres interprétations, tout en nuance de gris ne se retrouvent pas dans la loi. Et en cela le cadre n'est pas suffisamment garant. L'idée de la notion d'incapacité était à l'origine pour parler de problèmes somatiques. Or, on ne peut simplement parler d'incapacité **d'exprimer sa volonté** lorsqu'on parle de santé mentale. Le problème est que dans la pratique, les traditions sont différentes. Et maintenant, nous devons affiner la loi mais pas simplement sur cette notion d'incapacité à exprimer sa **volonté**. Par exemple, ces dernières années les critiques de la loi en lien avec la santé mentale tournaient autour de quelques points précis comme l'exception thérapeutique ou l'accès au dossier. On peut se questionner sur l'inclusion dans la loi de la notion de capacité du patient sur ces points.

M-F. M. : On doit sortir de cette logique binaire : il est capable/incapable, il consent/il ne consent pas. J'ai toujours défendue l'idée que le consentement doit être perçu comme un processus. Il se peut qu'à certains moments comme quand le patient est en crise, il ne peut pas donner de consentement éclairé. Mais qu'avec l'évolution de son état clinique, le patient peut rediscuter avec le médecin du traitement. Dans une démarche de dialogue où le médiateur a d'ailleurs toute sa place. Je pense que le problème de cette pensée binaire, très occidentale, c'est blanc ou noir, l'un ou l'autre. Or il faut laisser la place à cet « entre-deux » où on peut cheminer la démarche de consentement.

¹ Ceci est vrai pour la version néerlandophone de la loi.

J'aimerais revenir sur cette notion d'autonomie relationnelle. Or, il n'est pas rare de voir que les personnes atteintes de maladie mentale soient isolées. Aussi le système de représentation est très peu mobilisé. Comment voyez-vous cette autonomie relationnelle ?

M-F. Meurisse : L'autonomie relationnelle s'envisage bien évidemment avec les proches, la famille... quand il y en a. il y a aussi la personne de confiance qui est largement sous-utilisée, et cela peut être un proche mais aussi un praticien professionnel. On peut penser au médecin traitant qui connaît très bien son patient, un pair-aidant... L'autonomie relationnelle se conçoit aussi avec les soignants. On vient d'une relation paternaliste qui tend à s'équilibrer, s'horizontalise, où les partenaires de la relation collaborent au travers du dialogue et du respect mutuel. Il faut penser à l'autonomie du patient mais aussi l'autonomie du soignant... et donc un ajustement qui doit se faire.

T.G : Pour revenir à la question de la logique binaire concernant la notion de capacité, on peut aussi citer la distinction entre la personne de confiance et le représentant. Dans le texte actuel de la loi, la personne de confiance exprime la volonté de la personne en état de capacité tandis que le représentant exprime la volonté de la personne en situation d'incapacité. On peut se questionner sur cette dualité, pourquoi ce sont deux personnes différentes qui agissent en fonction de l'état de capacité du patient. Or l'accent devrait être mis sur l'assistance au patient, assistance dans la capacité du patient, et qui dans le cas d'une moindre capacité, décide non pas à la place du patient mais en concertation avec le patient.

La loi demande un devoir de collaboration du patient. Il arrive qu'il y a une confusion entre le non consentement du patient et la non collaboration. Qu'en pensez-vous ?

T.G : Je ne vois rien de paradoxal. D'ailleurs le fait de reconnaître le droit de refuser consacre le droit à l'autonomie. On peut toutefois s'interroger sur ce qui se passe « après » le refus du traitement. Le prestataire de soins qui est convaincu qu'un certain traitement est la meilleure option pour le patient, peut s'interroger sur les raisons du refus dans un dialogue avec le patient : l'adéquation du traitement avec le projet de vie, la pertinence du traitement d'un point de vue thérapeutique,... Le refus de consentement à un soin doit alors conduire à d'autres soins, peut-être plus en adéquation avec les attentes et besoins du patient.

M-F. M : Je vais introduire une distinction car je pense que la question vise essentiellement les patients sous contrainte où quasi par définition ceux-ci refusent les soins. Or la contrainte porte sur le principe de recevoir des soins avec une marge de manoeuvre sur la nature des soins. Si on met un patient en hospitalisation contrainte, on n'a pas vraiment de choix vu que c'est une décision de justice. Sur le traitement qui sera administré, là il y a sans aucun doute une marge pour la discussion avec le médecin.

T.G Les hospitalisations contraintes concernent bien les hospitalisations, qui sont régulées par la loi. Par contre, le traitement n'est pas régulé par cette loi, ce qui implique que la loi relative aux droits du patient s'applique. Dans la

pratique, c'est difficile de combiner les deux. Et ceci n'est pas un problème lié à la loi sur les droits du patient, mais plus sur la loi relative à la protection des malades mentaux qui mérite d'être adaptée.