

TITRE: À QUOI UNE PERSONNE SOUFFRANT D'UN TROUBLE MENTAL CONSENT-ELLE DANS UN CONTEXTE DE RECHERCHE?

AUTEUR(S): JACQUES QUINTIN

PUBLICATION: RECRUTEMENT ET CONSENTEMENT À LA RECHERCHE : RÉALITÉS ET DÉFIS ÉTHIQUES

PAGES: 72 - 85

ISBN: 978-2-7622-0357-8

DIRECTEURS: ANA MARIN, BÉATRICE EYSERMANN ET MICHEL T. GIROUX

URI: [HTTP://HDL.HANDLE.NET/11143/14110](http://hdl.handle.net/11143/14110)

DOI: [HTTPS://DOI.ORG/10.17118/11143/14110](https://doi.org/10.17118/11143/14110)

À quoi une personne souffrant d'un trouble mental consent-elle dans un contexte de recherche?

Jacques Quintin, philosophe, professeur au département de psychiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Résumé : L'histoire de la psychiatrie regorge d'expériences douteuses qui ont entraîné des souffrances chez les participants à la recherche, souvent sans leur consentement. Si ces enjeux éthiques entourant le consentement paraissent évidents, il n'en demeure pas moins que l'obtention d'un consentement libre et éclairé et la préparation des cliniciens et des chercheurs à la pensée réflexive ne vont pas de soi. Dans un tel contexte, il devient difficile de déterminer objectivement un agir éthique. Après un détour historique et un regard phénoménologique sur la maladie mentale et la prise de décision, il ressort de cela que les personnes appuient leur choix sur ce qui fait sens pour eux, et que le sens se dégage dans un dialogue. Une démarche dialogique est proposée afin de se protéger contre toute motivation unilatérale. Des considérations pragmatiques sont proposées pour contextualiser le dialogue.

Mots clés : Consentement, sens, dialogue, phénoménologie, aptitude

Abstract: The history of psychiatry abounds in doubtful experiments which entailed sufferings at the participants in research, often without their consent. If these ethical stakes surrounding the consent seem obvious, the fact remains that the obtaining of a free consent and the preparation of the clinicians and the researchers to reflexive thought is not obvious. In such a context, it becomes difficult to determine objectively an ethical action. After a historical detour and a phenomenological look at mental illness and decision-making process, it appears that people make their choice on what is meaningful, and that meaning appears in dialogue. A dialogical approach is proposed to protect oneself against any unilateral motivation. Pragmatic considerations are suggested for contextualizing the dialogue.

Keywords: Consent, meaning, dialogue, phenomenology, capacity

Introduction

Le champ de la psychiatrie est très fertile à propos des questions éthiques qui entourent les pratiques de la recherche et de la clinique. Dans le champ de la recherche, il existe un souci de protéger les personnes vulnérables en raison de leur état de santé. Toutefois, ce souci entre souvent en tension avec les intérêts des chercheurs à développer de nouvelles connaissances justement pour diminuer la vulnérabilité des personnes souffrant d'un trouble mental (Roberts, 2002). Rhodes (2005) va jusqu'à proposer que l'obtention d'un consentement à la participation à une recherche ne devrait pas être un absolu pour des raisons d'équité dans la mesure où c'est la population entière qui risque d'être privée de l'avancée des connaissances. De plus, l'histoire de la psychiatrie regorge d'expériences douteuses sur le plan scientifique qui ont entraîné des souffrances chez ceux qui participent à la recherche — souvent sans leur consentement — et qui soulèvent encore aujourd'hui de l'indignation dans la sphère publique (Lehrman et Sharav, 1997).

Même si ces enjeux scientifiques et éthiques paraissent évidents pour l'ensemble de la population, il n'en demeure pas moins que préparer les cliniciens et les chercheurs à la pensée réflexive n'est pas une chose aussi facile qu'on veut bien le croire. Cette tâche exige une meilleure compréhension de l'histoire et des éléments philosophiques et éthiques de la recherche en psychiatrie impliquant des personnes aux prises avec un trouble mental (Roberts et coll., 1998).

Le texte qui suit s'appuie sur deux sources : l'une comme ancien clinicien et l'autre comme chercheur. En tant que clinicien, j'ai pu accompagner, pendant plusieurs années, des personnes souffrant d'un trouble de santé mentale dans un contexte de soins offerts par divers services externes. C'est dans ce contexte d'intervention que je fus fréquemment interpellé pour identifier des personnes qui pourraient participer à une recherche ayant pour objet différentes problématiques liées à la santé mentale. Avant de consentir à la recherche, les personnes malades s'informaient auprès de leur professionnel de la santé afin de mieux comprendre de quoi il s'agissait. C'est à ce moment qu'elles partageaient leur souci, leur malaise ou leur enthousiasme. Il est rapidement apparu que l'obtention d'un consentement à une recherche pour des personnes aux prises avec une maladie mentale ne va pas de soi. Dans un tel cas, le chercheur, comme le clinicien, est confronté à des questions de limite : Jusqu'où peut-il insister, c'est-à-dire jusqu'où doit-il préciser les éléments qui entourent la recherche proposée pour s'assurer que le refus soit bien éclairé? Jusqu'où doit-il se montrer convaincant soit pour rassurer soit pour montrer l'importance de la recherche, d'autant plus qu'insister trop pourrait compromettre l'alliance thérapeutique? Il devient très difficile, dans un tel contexte, de déterminer objectivement un agir éthique.

De la même façon, il est difficile de statuer si un consentement est vraiment libre et éclairé. Qu'en est-il alors du consentement? Est-ce que le consentement permet de tout faire? Ne nous arrive-t-il pas de consentir malgré notre désaccord de principe, de consentir en dépit de nos valeurs? Est-ce que l'obtention d'un consentement est une exigence strictement légale? Si c'est une exigence éthique, est-ce que le respect des préférences et des désirs est suffisant pour justifier une démarche d'un point de vue éthique? Est-ce que le respect de l'autodétermination dans le choix des préférences et des désirs est suffisant? Encore faut-il que la personne démontre des aptitudes à la prise de décision éclairée. Déterminer la capacité d'une personne souffrant d'un trouble de santé mentale à comprendre les risques et les bénéfices d'une participation à une étude clinique demeure un enjeu important pour la communauté des chercheurs en psychiatrie. Le consentement est donc une question importante, aussi bien pour les éthiciens et les cliniciens que pour les chercheurs.

Historique

Le phénomène du consentement, plus spécifiquement celui du consentement en recherche pour les sujets souffrant d'une maladie mentale, comme tous les phénomènes, a une origine et une histoire. Cependant, cette histoire du consentement en psychiatrie dans un contexte de recherche ne se distingue pas de celle de la médecine ni de celles concernant les enfants, les personnes handicapées, les personnes âgées, les personnes en situation de soins d'urgence ou dans une situation économique désavantagée. Dans chaque cas, les chercheurs s'appuient sur les mêmes principes et sur le concept de vulnérabilité.

Lorsqu'un phénomène interpelle le devenir humain, il devient impérieux de saisir son origine, son histoire, voire de comprendre ses présupposés, même si l'obligation de l'obtention du consentement est bien établie chez les chercheurs dans les comités d'éthique de la recherche et dans les institutions. Depuis que les médecins s'engagent solennellement au serment d'Hippocrate (Hippocrate, 1994), il est attendu que les médecins agissent dans l'intérêt supérieur du patient, ce qui leur donne une autorité morale. Corrélativement, les patients ont développé une forte confiance en leur médecin.

Au XIX^e siècle, un chercheur comme Claude Bernard (2008) écrit en 1865 que les chercheurs peuvent effectuer des recherches sur des sujets humains si celles-ci n'entraînent pas de souffrances ou d'inconvénients chez ces derniers. Au début du XX^e siècle (1914), est apparue aux États-Unis une jurisprudence sur le consentement aux soins liée à la reconnaissance judiciaire de l'autonomie de la personne (Ringuet, 2010). En 1931, le Conseil de la santé du Reich de la République de Weimar émet un ensemble de «directives concernant les nouveaux traitements médicaux et l'expérimentation scientifique sur l'homme» affirmant la nécessité du consentement éclairé du patient (Ambroselli, 1988 : 28). En dépit de ces avancées théoriques en faveur de l'obtention du consentement éclairé, celles-ci ont eu peu d'impacts concrets (Faden et Beauchamp, 1986). Le dévoilement des expériences qui se sont déroulées dans les camps nazis durant la Seconde Guerre mondiale montre qu'énoncer des grandes valeurs n'est pas suffisant pour protéger l'être humain contre l'être humain.

C'est la raison pour laquelle, plus près de nous, est apparu le Code de Nuremberg (1947), établi par des juges américains, qui, après ce qui s'est déroulé dans les camps de concentration, affirme que «le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel» (Ambroselli, 1988 : 104), car la science ne doit jamais transformer ou considérer l'être humain comme un instrument ou, comme le dit Kant, comme un moyen. Ce principe du consentement volontaire est l'objet du premier article sur les dix concernant l'expérimentation sur des sujets humains dans ce code. Au Québec, ce principe apparaît aussi très rapidement dans le Code civil (l'article 11). Si le Code de Nuremberg a exercé une plus grande influence, il n'en demeure pas moins qu'il a rapidement montré ses limites (Faden et Beauchamp, 1986). De là est apparue la Déclaration d'Helsinki (AMM, 1964), qui précise les conditions de la recherche clinique à but thérapeutique et à but scientifique. Suivra le rapport Belmont, publié en 1979. Plus près de nous, en 1998, il y a l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC, 1998).

Pourtant, en dépit de ces progrès en faveur de la protection des personnes, on a fait des recherches sur des prisonniers et sur des patients sans leur consentement. Par exemple, un article de Beecher (1966) révèle qu'il y a eu, dans les années 60, dans un hôpital new-yorkais, le scandale d'une recherche auprès de patients auxquels on a injecté des cellules cancérogènes sans leur consentement. Ces chercheurs agissaient en vue du progrès de la science pour le bien de l'humanité. C'était à peu près la seule valeur qui guidait leur agir.

Ce n'est que vers la fin des années 1990 que débutèrent des études empiriques sur la capacité de consentement des schizophrènes à la recherche (Appelbaum, 2000; Kovnick et coll., 2003; Capdevielle et coll., 2009). Avant ces recherches, les chercheurs comme les professionnels de la santé acceptaient facilement l'idée que les personnes souffrant d'un trouble lié à la schizophrénie pouvaient difficilement exercer un jugement libre et éclairé en raison de leur état mental et de ses conséquences. La maladie mentale venait compromettre la capacité à délibérer. À l'évidence, la personne souffrant d'un trouble de santé mentale peut transformer les informations en raison d'activités délirantes ou hallucinatoires (Bouaziz et coll., 2011). Cependant, les nouvelles recherches démontrent que la capacité à la délibération n'est pas altérée chez cette population (Capdevielle et coll., 2009), sauf indication contraire. Une personne sera jugée apte à consentir même si elle est aux prises avec un délire si celui-ci n'interfère pas avec sa délibération.

C'est pourquoi nous mettons en garde contre tout agir qui repose sur une seule perspective et sur un minimum de valeurs en ignorant d'autres perspectives et valeurs qui peuvent être en jeu. C'est pour cette raison que je propose une démarche dialogique qui sert de base pour un jugement éclairé, autant pour la personne malade que pour le chercheur. Il s'agit d'établir un dialogue entre toutes les personnes concernées, mais aussi entre différentes valeurs qui sont interpellées dans un tel contexte de recherche. L'une de ces valeurs est justement l'autonomie du patient, qui est la source du consentement. Mais qu'en est-il de cette autonomie chez des patients qui souffrent de maladie mentale?

Un regard phénoménologique

Le consentement, depuis le Code de Nuremberg, s'établit sur l'information factuelle que le chercheur donne et que le sujet de recherche reçoit. De fait, l'idée du consentement en sciences médicales a été pensée sur le modèle de la science qui sépare l'observateur de l'objet observé afin d'atteindre la plus grande objectivité possible. Pourtant, l'obtention d'un consentement ne relève pas strictement de la science et du discours objectif, mais de la pratique clinique. Dans ce texte, je suggère que la phénoménologie peut nous fournir un nouveau langage, mieux adapté à la rencontre clinique. La phénoménologie, en mettant l'accent sur l'expérience vécue, et non sur le traitement de l'information, ouvre sur le sens : le sens de la recherche scientifique, le sens d'une participation à la recherche, le sens de la maladie et de la santé. La phénoménologie ne vise pas à éliminer le langage de la recherche biomédicale, mais à proposer un nouveau langage qui ouvre pour le sujet sur différentes manières d'interpréter son engagement dans le monde. Il s'agit pour la phénoménologie de mettre en lumière les présupposés qui organisent l'expérience vécue de la personne à qui les chercheurs demandent de donner un consentement.

Selon une approche phénoménologique de la dépression (Ratcliffe, 2015) et de la schizophrénie (Stanghellini, 2004), on observe chez les personnes qui en sont atteintes une difficulté dans les relations interpersonnelles et une difficulté à se projeter dans le temps. Les personnes atteintes de dépression et de schizophrénie se sentent séparées des autres personnes et leur monde est appauvri. Elles se sentent vulnérables. Elles ne voient généralement pas l'intérêt de participer à une recherche qui concerne les autres dans un futur inaccessible. Le chercheur est confronté à l'indifférence et à l'hostilité.

Pour le patient, principalement dans un contexte de recherche qualitative, consentir à ce que le chercheur propose, c'est parfois consentir indirectement à être pris comme un objet. C'est Sartre (1943) qui dit que nous faisons l'expérience de notre vie comme objet dans le regard de l'Autre. Ne parle-t-on pas d'objet d'étude? Déjà, en raison de la maladie, la personne apparaît à elle-même comme un objet (Toombs, 1993). La personne se

vide de sa substance, ne reste qu'un objet et, souvent, un objet en trop, embarrassant et qui fait souffrir. Dès lors, dans ce contexte, consentir à une recherche c'est un peu se poser en objet deux fois plutôt qu'une.

Qu'en est-il de la maladie? Si la langue française n'a qu'un mot pour désigner la maladie, la langue anglaise en possède trois, sans être synonymes : *illness*, *disease* et *sickness*. La maladie ne se présente pas de la même façon, si elle est vécue à travers le spectre de la maladie comme *illness*, *disease* ou *sickness*. Depuis la publication de l'ouvrage de Susser en 1973 (Susser, 1973), il est d'usage de faire une distinction de la manière suivante. Contrairement à la maladie comme *disease* qui se manifeste par des symptômes objectivables, la maladie comme *illness*, qui correspond à l'expérience vécue d'être malade, se caractérise par une souffrance, un malaise profond de ne pas appartenir au monde. De son côté, *sickness* renvoie à la maladie comme une catégorie sociale et culturelle.

En psychiatrie, les personnes aux prises avec un trouble mental se définissent souvent elles-mêmes comme étant des schizophrènes, des dépressifs. Il y a une *autostigmatisation*. Tandis que celles qui souffrent d'un trouble physique diront volontiers qu'elles souffrent de telle maladie. Par exemple, elles diront qu'elles souffrent d'un trouble cardiaque ou encore qu'elles ont attrapé telle maladie ; «j'ai attrapé un cancer» ou «un rhume». Pour celles qui souffrent par exemple de schizophrénie, très peu diront qu'elles souffrent de schizophrénie. C'est toute la différence entre être et avoir. Comme si une maladie physique, malgré toutes les remises en question qu'elle peut entraîner, n'atteignait jamais ou peu l'identité de la personne, contrairement à une condition de santé mentale. Même si les professionnels de la santé tentent tant bien que mal de dire que les personnes sont aux prises avec une maladie mentale, pour celles qui vivent ces maladies, cela ne semble pas si évident. Pour certaines, il y a à peine eu un avant et un après la maladie. Alors, bien difficile de démarquer ce qui relève de la maladie et de l'identité. Dans ce contexte, il existe un lien très étroit entre la maladie et l'identité. Devenir le sujet d'une enquête sur la schizophrénie, c'est exposer son être au regard d'autrui.

En raison de cette étroite liaison entre la maladie et l'identité, sans que cela soit exclusif à la maladie mentale — pensons aux maladies chroniques —, pour le patient, raconter ce qu'il vit, c'est aussi se sentir réduit à une maladie, comme si on le vidait de son identité. Si tout ce que je vis se réduit à une maladie, alors il ne reste plus rien qui soit authentique et qui m'appartient vraiment en propre. La difficulté de trouver des sujets de recherche pour les chercheurs en santé mentale est probablement un bon signe : un signe de résistance devant l'objectivation. Il est d'usage de dire que la maladie mentale, c'est un peu l'enfer au moment de grandes crises aiguës. Mais, comme le souligne Sartre dans un autre contexte, l'enfer, ce sont les autres, qui m'épient. Alors, comment ne pas devenir méfiant? La méfiance ne serait-elle pas aussi paradoxalement le signe qu'il y a quelque chose chez l'individu qui résiste à sa destruction?

Il y a une autre expérience existentielle qui vient teinter le processus de consentement. Les patients vivent des expériences existentielles qui sont parfois difficilement partageables dans un langage commun et un langage scientifique. Ils ne se sentent pas reconnus dans les questions que les chercheurs leur posent. Les chercheurs, souvent, les obligent indirectement à mettre des mots sur ce qu'ils vivent, bien que ces mots ne soient pas toujours les leurs.

Chez les personnes souffrant de schizophrénie, les barrières entre le monde externe et interne sont souvent perméables. Il y a une perte de l'intimité. Ainsi, pour ces personnes, répondre à un questionnaire peut devenir une forme d'intrusion, une menace à l'intégrité et à l'identité, même si les chercheurs les assurent de garder la confidentialité.

Plusieurs personnes atteintes de schizophrénie vivent une faible estime de soi avec une perte de confiance. De sorte que l'on se retrouve avec des personnes dont la méfiance est exacerbée. Elles éprouvent la peur d'être un cobaye, d'être abusées, d'être manipulées, et ce n'est pas l'histoire de la psychiatrie qui les contredira. L'histoire de la psychiatrie abonde de cas où, justement, les personnes furent utilisées comme des cobayes. Le procès de Nuremberg l'a mis en évidence. Encore récemment, on fait état dans les médias d'abus entourant la participation à la recherche en santé mentale sans le consentement des personnes : «Plus d'un millier de patients de la clinique de Marsens ont servi de cobayes à Sandoz» (RTS, 2017); «Gironde : un psychiatre condamné pour avoir pris des patients pour cobayes» (AFP, 2014); «Psychiatrie : traitements barbares et destruction du cerveau» (CCDH, 2017).

Elles peuvent devenir réticentes à l'idée de répondre à un questionnaire écrit. Cela peut les confronter à leur limite cognitive et à leur manque de concentration. Elles se sentiront incompetentes.

Finalement, la seule idée de signer un formulaire de consentement peut représenter une énorme barrière. Certaines personnes souffrant d'un trouble mental seront consentantes à participer à une recherche en santé mentale si elles ne sont pas dans l'obligation de signer un formulaire de consentement. Souvent, un consentement verbal est suffisant. Par contre, l'abstention ou le manque d'intérêt ne sont pas des formes de consentement (Kleinig, 2010) ni de refus.

Évidemment, pour certaines personnes, c'est tout l'opposé. Elles seront heureuses de participer à une recherche de type qualitatif. Cela leur donnera l'occasion d'objectiver ce qu'elles vivent, de prendre une distance. D'autres y voient l'occasion de parler de ce qu'elles vivent autrement que dans le contexte clinique où elles sont évaluées. Elles peuvent parler sans être jugées, c'est-à-dire sans avoir l'impression que tout ce qui sera dit sera ramené à la maladie (Capdevielle et coll., 1998). Chez d'autres naîtra l'impression de participer à une mission, de participer à l'avancement des connaissances, de se rendre utiles. Finalement, d'autres auront l'impression de sortir de leur isolement. Bref, participer à une recherche devient une opportunité de donner un sens à leur existence.

Quand consentir ne veut rien dire ou presque

Ce qui ressort de ce regard phénoménologique, c'est que le consentement ne repose pas strictement sur le traitement d'information. Il repose en grande partie sur le sens que les personnes accordent à la recherche. Cependant, il importe aussi de mieux comprendre la dimension logique de nos arguments entourant le consentement.

Par exemple, si je fais une réservation dans un hôtel, je m'attends à ce que certains services soient offerts. Mais il arrive que nous ayons de mauvaises surprises : par exemple, à proximité de l'hôtel, des travailleurs sont peut-être en train de construire un autre bâtiment, ce qui entraîne de forts bruits (en raison de l'utilisation de marteau-piqueur). Bref, on n'avait pas consenti à cela. Donc, si je consens à A, je ne consens pas nécessairement à B. Je peux consentir à une relation sexuelle, mais pas à la transmission du VIH. Consentir ne veut pas dire consentir à tout. Ce n'est pas une carte blanche ou un chèque en blanc. On consent à telle et telle chose, mais pas à ceci ni à cela.

Un autre exemple. En consultation externe, nous avons exposé à un patient le projet d'une recherche à laquelle il a accepté de participer. Quelques jours plus tard, en début de matinée, le chercheur se présente à son domicile pour commencer une entrevue. Le patient refuse. Celui-ci venait de réaliser ce que cela impliquait

pour lui de recevoir un étranger à son domicile. C'était pour lui une intrusion dans son intimité, dans son être. Cet exemple permet de distinguer deux registres différents qui ont été sollicités à deux moments différents. La première rencontre a fait appel à la dimension cognitive chez la personne, tandis que la deuxième rencontre a mis en évidence la dimension de l'expérience vécue. En premier lieu, c'était son intellect qui parlait et, en second lieu, ce fut son cœur, c'est-à-dire sa dimension affective. Inutile de dire que les chercheurs se situent généralement du côté de la raison et que les formulaires de consentement se concentrent sur la transmission d'information factuelle. Par conséquent, ils peuvent comprendre difficilement un refus, même si d'emblée ils acceptent cette éventualité, surtout que les personnes peuvent se retirer en tout temps d'une participation à une recherche sans fournir d'explication. Comme le mentionne Pascal (2000, p. 679), «le cœur a ses raisons que la raison ne connaît point». Même si l'on parle de la même chose, on comprend différemment. Cet exemple démontre que, même si le patient fut informé de tous les aspects entourant la recherche — la raison d'être de l'étude, la méthode utilisée, l'identification des chercheurs, les sources financières s'il y a lieu, la durée et la nature de la participation, les bienfaits anticipés, la confidentialité, etc. — il n'y a aucune exploration de son point de vue selon son vécu et ses motifs pour une éventuelle participation.

Cet exemple illustre aussi un autre aspect du consentement. La personne consent à la finalité de la recherche (l'idéal de l'avancement des connaissances), mais pas au moyen utilisé (une visite à domicile). Il existe une distinction entre la finalité et les moyens. On peut souhaiter obtenir un système de santé plus efficace, sans endosser les moyens utilisés (la perte d'emploi). La finalité ne justifie pas toujours et nécessairement les moyens. À cet égard, il existe deux positions : une position idéaliste qui se concentre sur la finalité et une position pragmatique qui se concentre sur les moyens. Pour la position idéaliste, la finalité (l'avancement des connaissances) justifie les moyens utilisés. Quant à la position pragmatique, ce sont les moyens qui déterminent la finalité.

Fréquemment, sur les formulaires de consentement, on avance l'idée que la personne qui participe à la recherche contribue à l'avancement des connaissances en vue de l'amélioration de la qualité de vie (Bacon, 1991). Certes, le progrès des savoirs constitue bien la visée de la recherche scientifique. Mais qu'en est-il dans les faits? Ce ne sont pas toutes les recherches qui font l'objet d'une publication et celles qui sont publiées ne sont pas toutes lues. De plus, le champ d'intérêt des chercheurs change constamment, autant à l'intérieur d'une carrière, selon les intérêts et les subventions, qu'entre les générations de chercheurs. Il n'y a pas nécessairement de continuité et d'accumulation de connaissances. Les changements de pratique et les changements sociaux ne reposent pas nécessairement sur l'avancement des connaissances. Parfois, les enjeux politiques et économiques prévalent (Doucet, 2002). Sommes-nous devant un mensonge, une manipulation? Est-ce que cette information est transmise à la personne?

La compétence à l'aptitude

Bizarrement, lorsque les personnes refusent ou changent d'idée, rapidement les chercheurs, comme les cliniciens, soupçonnent une inaptitude à consentir. Or, il faut le préciser, la maladie mentale ne signifie pas une inaptitude à réfléchir, à délibérer et à consentir. La personne peut très bien comprendre les informations, peser les avantages, les inconvénients, les risques, les alternatives, en faire une appréciation et prendre une décision. Il convient d'accepter aussi que le changement d'idée n'est pas une caractéristique de l'inaptitude. Après tout, comme le dit l'adage, il n'y a que les fous qui ne changent pas d'idée. En somme, le diagnostic psychiatrique à lui seul n'interfère pas à la capacité de consentir. La capacité à la prise de décision éclairée doit être évaluée à la lumière de la situation selon les critères de détermination de l'inaptitude tels qu'établis par la législation de la Nouvelle-Écosse.

Dans la maladie mentale, comme avec une maladie physique, la souffrance peut être aiguë. La souffrance rend la personne vulnérable. Celle-ci veut être soulagée à tout prix. Elle peut être prête à tout. Par exemple, elle peut dépenser des fortunes dans des soins douteux, au cas où cela fonctionnerait. Même si la personne comprend bien le protocole de recherche, les avantages et les inconvénients, il se pourrait qu'elle accepte pour d'autres raisons que celles évoquées dans le protocole : recevoir des soins ou bénéficier d'un nouveau traitement pensant qu'elle n'a rien à perdre et tout à gagner. Comme le mentionnent Appelbaum et ses collègues (1982, 1987, 2004, 2008), il y a souvent de fausses conceptions qui entourent la recherche chez les patients, sans compter chez les chercheurs eux-mêmes. Les patients peuvent consentir à une recherche croyant recevoir des soins privilégiés. Pourtant ce sont deux finalités contraires : celle d'offrir des soins et celle de produire des données valides.

Chez plusieurs personnes, la maladie mentale se vit dans la souffrance. Elles vivent la maladie mentale comme une torture. Pourtant, sous la torture, on reconnaît la non-responsabilité. Avouer un crime sous la torture ou sous la menace n'est pas un aveu sur le plan juridique. En raison de la souffrance, il y a inaptitude, selon Kleinig (2010). Doit-on étendre ce raisonnement à la souffrance inhérente à la maladie? Dans ce cas, si l'on devait poursuivre le raisonnement, il y aurait très peu de recherches en santé mentale.

Le volontarisme ou la coercition

Nous avons vu que le consentement éclairé n'est pas aussi évident qu'on le croit. Il en va de même avec le consentement libre. Les chercheurs acceptent d'emblée qu'il ne doive pas y avoir de coercition. Cependant, nous pouvons nous demander si exercer une influence est une forme de coercition. Il semble que non. Est-ce que persuader est une forme de coercition? Il semble que non. Remettre de l'argent pour dédommager, est-ce une forme qui compromet le libre consentement? Encore une fois, il semble que non, si le montant remis n'outrepasse pas les coûts générés. Pourtant, en santé mentale, les personnes sont très vulnérables à l'influence, à la persuasion et à recevoir d'autres sources de revenus. De plus, elles voudront consentir pour plaire ou pour ne pas déplaire. Elles consentiront pour ne pas être ostracisées ou stigmatisées. Elles aussi sont mues par le souci de maintenir l'alliance.

Consentement et dialogue

Le consentement ne peut pas se résumer à un simple acte d'intentionnalité, de cognition, de volonté et d'émotion. Les gens décident selon ce qui a du sens pour eux. Je ne consens pas seulement à des gestes, à des choses, mais surtout aux sens que ces gestes et ces choses représentent. Le consentement ne signifie pas nécessairement que je transfère mes droits à une autre personne, que je perds une partie de ma liberté. Le consentement doit être vu comme ce qui lie les personnes à la coopération. Consentir devient un acte de communication. Il devient préférable de concevoir le consentement comme un processus qui permet l'expression d'un choix libre et authentique (Roberts, 2002). Pourtant, dans un contexte de recherche, il existe une inégalité entre le chercheur et le participant. Le dialogue permet d'établir une égalité de parole pour pallier l'asymétrie des rôles.

Trouver la solution dans l'intersubjectivité, cela signifie créer un monde commun, un monde de partage, car ce monde commun n'est pas donné à l'avance, mais s'établit dans le dialogue. Mais de quoi parle-t-on exactement? De tout ce dont les personnes désirent parler? Principalement, on parle des motifs qui guident et justifient leur choix d'y participer, de refuser ou de se retirer. C'est le dialogue autour des motifs qui nous rapproche

le plus d'un consentement éclairé. Comme le souligne Marzano, qui s'appuie sur le travail d'Anscombe, «pour pouvoir qualifier une action de volontaire et de libre, il faut qu'elle soit, au moins en partie, intentionnelle et qu'un individu puisse donner des raisons pour l'expliquer» (2006 : 13). Par contre, cela exige un minimum de coercition : celle de penser ensemble les motifs. Est-ce que cela implique que les chercheurs doivent refuser une personne qui désire participer à une recherche s'ils considèrent que les motifs exprimés ne sont pas assez nobles? Doivent-ils colliger sur le formulaire les motifs du consentement? Est-ce une procédure trop lourde autant pour les chercheurs que pour les participants?

Nous avons vu qu'il y a un monde de différences entre ce qui relève de la cognition et ce qui relève du vécu. C'est pourquoi les chercheurs ne peuvent pas demander aux personnes susceptibles de participer à une recherche de consentir à ce qu'elles n'ont pas encore vécu. D'où l'idée que le consentement est un processus qui se déploie sur une échelle de temps. Avant, pendant et après la recherche, si celle-ci se déploie sur plusieurs étapes. Cela signifie qu'on n'a jamais fini de discuter des motifs entourant le consentement.

Indications pragmatiques

Chez plusieurs personnes souffrant d'un trouble psychiatrique, il n'est pas rare que nous retrouvions un manque de concentration. Souvent, après 10 minutes, on assiste à une baisse significative de la concentration. Cela implique qu'il devient avantageux de séquencer le processus de consentement et le déroulement de la recherche dans une même plage horaire. Par exemple, faire une courte intervention, suivie d'un repos de 15 minutes, par exemple pour fumer, suivi d'une autre courte intervention, suivie d'une autre période de repos de 15 minutes (biscuit et jus), ainsi de suite. Durant les pauses, il peut être approprié de ne pas les laisser seules.

Il convient aussi pour le chercheur de savoir que, si la personne ne se présente pas à la rencontre, cela ne signifie pas un refus. Il y a fréquemment des symptômes d'aboulie chez les schizophrènes. C'est l'un des critères du DSM-5 (APA, 2013), la référence la plus utilisée pour poser un diagnostic d'un trouble mental.

Nous savons qu'il est difficile pour plusieurs personnes de se déplacer en consultation externe, d'honorer leur rencontre planifiée avec leur professionnel de la santé, de sorte que ces personnes finissent par ne pas recevoir de soins. Pour cette raison, durant les années 1970, Stein et Test (1976, 1980) ont développé le suivi intensif dans la communauté afin de mieux répondre aux besoins de ces personnes. Je crois que les chercheurs devraient s'inspirer de ce service qui consisterait pour les professionnels de la santé à se déplacer, si possible, à domicile pour effectuer leur recherche.

Conclusion

Nous avons vu que l'idée du consentement libre et éclairé est un concept juridique qui demeure sur le plan éthique et philosophique controversé (Veatch, 2006). Par exemple, pour Spinoza (1954), la liberté se présente comme une illusion. Mais, pour des raisons pragmatiques, il est sûrement préférable de continuer ainsi.

Dans un contexte de santé mentale, nous croyons qu'une attitude trop rigide est contre-productive. En ce sens, il faut rétablir la tradition du bon sens ou du sens commun, même si, en elle-même, elle n'est pas suffisante pour assurer une sécurité aux patients, d'autant plus que nous pouvons toujours nous interroger sur qui détient la vérité du bon sens ou du sens commun. De plus, le sens commun n'est pas un critère, surtout que le sens commun, principalement en psychiatrie, n'est pas toujours la chose la mieux partagée. Il est souvent inexistant. C'est la même chose pour nous. C'est pour cela qu'on se donne des critères, même si ceux-ci n'épuisent

pas toute la question du consentement. Cela devient, selon Aristote, une question de sagacité (*phronesis*), c'est-à-dire de jugement en situation qui interpelle la prudence en recherchant un équilibre à travers la mise en œuvre d'un dialogue entre les aspects plus subjectifs et ceux plus objectifs, entre divers désirs et diverses règles. Il s'agit de parvenir à un équilibre entre la protection des personnes aux prises avec un trouble mental et le besoin d'accroître nos connaissances, d'améliorer notre condition de vie et de produire de meilleurs outils d'intervention pharmacothérapeutiques, psychothérapeutiques et d'intégration sociale. Cette recherche de sagacité ne vise pas qu'à se protéger d'une éventuelle poursuite judiciaire, mais aussi bien à développer chez le chercheur une attitude éthique plus responsable, suivant laquelle la recherche scientifique n'est pas une fin en soi (Christopoulos et coll., 2008).

Même si les chercheurs, en s'inspirant d'Hippocrate, sont portés par de bonnes intentions à agir en faveur de l'intérêt supérieur des participants à la recherche et que notre société s'est donné de grandes valeurs pour nous guider dans la protection des personnes, l'histoire de la recherche en santé mentale démontre à souhait que cela n'est pas suffisant. C'est la raison pour laquelle un dialogue, qui ne consiste pas qu'à effectuer un traitement de l'information, est encore le meilleur outil pour mettre en lumière le sens d'une participation à la recherche. Si le consentement repose sur l'autonomie, il faudrait penser l'autonomie, non pas comme une autodétermination, mais comme la capacité de parler en son propre nom de ce qui fait sens. Être autonome, c'est consentir à travailler à sa propre vérité. Cela est très contraignant et rejoint la conception kantienne de l'autonomie qui s'oppose à une conception de l'autonomie qui consiste à agir selon ses préférences et son bon plaisir (Kant, 1943). Être autonome, c'est oser penser par soi-même et comprendre que le concept de consentement s'inscrit dans une histoire culturelle et juridique. Il s'agit d'en saisir les sens possibles avec ses avantages, sans se laisser écraser par son évidence, afin d'éviter qu'elle se présente comme une hétéronomie. Dès lors, il ne s'agit pas seulement de respecter l'autonomie d'autrui, mais d'en prendre soin (Benito et Garcia, 2016).

Si, pour des raisons pragmatiques, il est justifié de simplifier la complexité du vécu, il en va autrement sur le plan de la pensée, car nous risquons de nous «éloigner à la fois de la réalité et de l'éthique» (Marzano : 12). C'est le travail de la pensée qui peut nous protéger de toute forme de totalitarisme. Comme le mentionne Doucet, «les décisions humaines ne sont jamais prises dans l'idéal, elles sont négociées dans les limites qu'impose la vie» (2002 : 30). Cependant, comme le mentionne à son tour Kant (1986), l'idéal ne doit pas nous empêcher d'y penser, sinon on risque d'éliminer l'éthique de la recherche. Si, pour Rabelais (1964 : 139), «la science sans conscience est ruine de l'âme», il faudrait préciser que la science sans un examen de nos présupposés et de nos motifs ne peut que nous nuire, ce qui va à l'encontre de l'un des principaux principes si chers à Hippocrate (1994 : 367), *primum non nocere*. Pour cela, on ne peut pas compter sur la science, car celle-ci (non pas les chercheurs), comme le souligne Heidegger (1958), ne pense pas, étant donné que, par principe méthodologique, elle a évacué de son questionnement la question du sens.

Il existe plusieurs raisons qui justifient le consentement. Sauf que les raisons ne se trouvent pas toutes dans le réel, mais dans les idées qui organisent notre expérience du consentement et qui se développent dans l'espace de l'intersubjectivité, et qui n'apparaissent qu'à la conscience. Il ne s'agit pas d'accroître nos connaissances, mais surtout d'élargir le spectre de notre compréhension, car le consentement n'est pas qu'un problème à résoudre, mais quelque chose qui donne à penser.

Bibliographie

- Association médicale mondiale (AMM). (2013). *Déclaration d'Helsinki de l'AMM- Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*, Fortaleza.
- AFP. (2014, June 5). Gironde: un psychiatre condamné après avoir pris des patients pour cobayes. *Midi libre*. Repéré à <http://www.midilibre.fr/2014/06/05/gironde-un-psychiatre-condamne-pour-avoir-pris-des-patients-pour-cobayes,1002281.php>.
- Ambroselli, C. (1988). *L'Éthique médicale*, Paris : Presses Universitaires de France.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
- Appelbaum, P., Roth, L.H. et Lidz, C. (1982). « The therapeutic misconception: Informed consent in psychiatric research », *International Journal of Law and Psychiatry*, 5 (3-4), 319-329.
- Appelbaum, P., Roth, L.H., Lidz, C., Benson, P. et Winslade, W. (1987). False Hopes and best data: Consent to research and the therapeutic misconception », *The Hastings Center report*, 17 (2), 20-24.
- Appelbaum, P. (2000). Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research, *Archive of General Psychiatry*, 57 (6), 533-538.
- Appelbaum, P., Lidz, C., Grisso, T. (2004). Therapeutic misconception in clinical research: frequency and risk factors, *Psychiatry Publications and Presentations*, 26 (2), 1-8.
- Appelbaum, P., Lidz, C. (2008). Twenty-five years of therapeutic misconception, *The Hastings Centre report*, 38 (2), 5-6.
- Aristote. (1994). *Éthique à Nicomaque*, Paris: Vrin.
- Bacon, F. (1991). *Du progrès et de la promotion des savoirs*, Paris, Gallimard.
- Beecher, H. K. (1966). Ethics and Clinical Research, *The New England Journal of Medicine*, 274, 1354-1360.
- Benito, J.J. et Garcia, S.E.R. (2016). Informed consent in the ethics of responsibility as stated by Emmanuel Levinas. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19 (3), 443-453.
- Bernard, C. (2008). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, Paris : Flammarion.
- Bouaziz, N., BouSSION, S., Benadhira, R., Braha, S., Wojakiewicz, A. et Januel, D. (2011). L'éthique de la recherche en psychiatrie adulte, *Annales medico-psychologiques*, 169 (6), 367-372.
- Capdevielle, V., Raffard, S., Bayard, S., Garcia, F., Baciou, O., Bouzigues, I., Boulenger, J.P. (2009). Competence to consent and insight in schizophrenia: is there an association? A pilot study. *Schizophrenia Research*, 108, 272-279.
- Capdevielle, V., Laterrasse, C. et Doucet, C. (1998). Position de chercheur et souffrance du sujet, *Psychologie Clinique*, 5, 89-117.
- Christopoulos, P., Trompoukis, K. et Gourzis, P. (2008). Ethical aspect of psychiatric research: patient's capacity to provide informed consent, *Annals of General Psychiatry*, 7 (Suppl I), S244. DOI : [10.1186/1744-859X-7-S1-S244](https://doi.org/10.1186/1744-859X-7-S1-S244)
- Code civil du Québec, RLRQ, c. C.c.Q.-1991.

- Commission des citoyens pour les Droits de l'Homme (CCDH). (2017, December 5). *Psychiatrie: traitements barbares et destruction du cerveau*. Repéré à https://www.ccdh.fr/Psychiatrie%C2%A0-traitements-barbares-et-destruction-du-cerveau_a300.html
- Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. (1998, avec les modifications de 2000, 2002 et 2005). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. (cité dans le texte comme EPTC). http://www.ger.ethique.gc.ca/archives/tcps-epc/docs/TCPS%20octobre%202005_F.pdf
- Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche. Guide pour le chercheur en sciences de la santé*, Montréal, PUM.
- Faden, R.R. et Beauchamp, T.L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*, New York: Oxford University Press.
- Heidegger, M. (1958). *Essais et conférences*, Paris: Gallimard.
- Hippocrate. (1994). *De l'Art medical*, Paris: Le Livre de poche.
- Kant, E. (1943). *Critique de la raison pratique*, Paris : Presses Universitaires de France.
- Kant, E. (1986). *Œuvres philosophiques, tome III*, Paris : Gallimard.
- Kleinig, J. (2010). The nature of consent. Dans Miller, F.G. et Wertheimer, A. (dir.). *The Ethics of Consent*, New York: Oxford University Press.
- Kovnick, J.A, Appelbaum, P.S., Hoge, S.K. et Leadbetter, R.A. (2003). Competence to consent to research among long-stay inpatients with chronic schizophrenia, *Psychiatric Services*, 54 (9), 1247-1252.
- Lehrman, N.S. et Sharav, V.H. (1997). Ethical Problems in Psychiatric Research, *The Journal of Mental Health Administration*, 24 (2), 227-250.
- Marzano, M. (2006). *Je consens, donc je suis...*, Paris : Presses Universitaires de France.
- Pascal, B. (2000). *Œuvres complètes, tome II*, Paris : Gallimard.
- Rabelais (1964). *Pantagruel*. Paris : Le livre de poche.
- Ratcliffe, M. (2015). *Experiences of Depression: A Study in Phenomenology*, Oxford : Oxford University Press.
- Ringuet, J.N. (2010). «L'érosion du consentement en recherche sur des êtres humains au Québec». *Éthique publique*, 12 (1), 31-53.
- Roberts, L.W., Solomon, Z., Roberts, B.B. et Keith, S.J. (1998). Ethics in Psychiatric Research. Resources for Faculty Development and Resident Education, *Academic Psychiatry*, 22 (1), 1-20.
- Roberts, L.W. (2002). Ethics and mental illness research. *The Psychiatric Clinics of North America*, 25 (3), 525-545.
- Rhodes, R. (2005). Rethinking research ethics, *The American Journal of Bioethics*, 5 (1), 7-28.
- RTS Info. (2017, 27 janvier). *Plus d'un millier de patients de la clinique de Marsens ont servi de cobayes à Sandoz*. Repéré à <https://www.rts.ch/info/suisse/8342842-plus-d-un-millier-de-patients-de-la-clinique-de-marsens-ont-servi-de-cobayes-a-sandoz.html>
- Sartre, J.-P. (1943). *L'Être et le néant*. Paris: Gallimard.
- Spinoza. (1954). *Oeuvres complètes*, Paris: Gallimard.

- Stanghellini, G. (2004). *Disembodied spirits and deanimated bodies. The Psychopathology of common sense*, Oxford: Oxford University Press,
- Stein et Test (1976) Retraining Hospital Staff for Work in a Community Program in Wisconsin, *Hospital Community Psychiatry*, 27 (4), 266-268.
- Stein, L.I. et Test, M.A. (1980). An alternative to mental health treatment. 1: Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation », *Archiv General Psychiatry*, 37, 392-397.
- Susser, M. (1973). *Causal thinking in the health sciences*, New York: Oxford University Press.
- Test, M.A. et Stein, L.I. (1976). «Practice guidelines for the community treatment of markedly impaired patients». *Community Mental Health*, 12, 72-82.
- Toombs, S.K. (1993). *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Veatch, R. (2006). « How Philosophy of Medicine Has Changed Medical Ethics », *Journal of Medicine and Philosophy*, 31 (6), 585-600.