

## QUESTIONS PRÉSENTES

### L'AUTONOMIE EN QUESTION : PRATIQUE ÉTHIQUE ET ENJEUX POLITIQUES

*Marta Spranzi & Véronique Fournier\**

Bien que le principe du respect de l'autonomie soit classiquement considéré comme l'un des piliers fondamentaux de l'éthique médicale, il n'a jamais cessé d'être l'objet de critiques soutenues aussi bien du point de vue de son application pratique que de sa définition et de son importance philosophiques. Au plan pratique, il embarrasse à tel point que certains sont tentés de l'abandonner ou du moins de le marginaliser. Quant au plan philosophique, la polysémie du terme est un motif de querelles et controverses infinies. Toutefois, comme l'ont fait remarquer plusieurs philosophes des sciences, une notion qui, comme celle-ci, est à la fois si cruciale et fondamentalement équivoque, stimule la discussion et promeut l'innovation théorique.

Nous ne prétendons pas ici répondre à toutes les questions qui continuent d'alimenter le débat autour de cette notion. Nous voudrions en revanche en réaffirmer la pertinence et en proposer une lecture nouvelle inspirée

\* Marta Spranzi, Maître de conférences à l'université de Versailles, St-Quentin-en-Yvelines, CERSES (université Paris Descartes), Centre d'éthique clinique (hôpital Cochin), et Véronique Fournier, médecin, praticien hospitalier, directeur du Centre d'éthique clinique (hôpital Cochin). Les deux auteurs collaborent dans le cadre du « Groupe de recherche en éthique clinique » (GREC), qui s'est constitué en 2008 en lien avec le Centre d'éthique clinique.

de notre pratique de l'éthique clinique. Celle-ci consiste en une approche destinée à aider les personnes impliquées dans des décisions médicales aussi singulières que difficiles<sup>1</sup>. Mettre en évidence la *pertinence normative* de ce principe en pratique, nous permettra de revenir aussi bien sur sa signification éthique que sur son importance philosophique et politique. Nous le ferons en examinant de façon détaillée comment il nous a aidé dans trois situations cliniques particulièrement complexes, choisies parce qu'elles sont paradigmatiques de trois questions qui reviennent souvent en pratique : à quelle définition de l'autonomie faut-il se référer si l'on veut faire place à ce principe, quelle valeur faut-il lui donner relativement aux autres principes fondateurs de l'éthique biomédicale, et comment faire pour concrètement l'honorer quand les circonstances cliniques ne s'y prêtent pas franchement, par exemple si le patient n'est pas ou plus capable de s'exprimer pour son propre compte. En effet, si l'on veut bien admettre que le but de l'éthique est en premier lieu de guider l'action, alors la dimension empirique de la réflexion en éthique médicale est capitale. Un principe aura d'autant plus de prise sur la pratique que son élaboration se sera échafaudée en lien étroit et itératif avec elle.

Ainsi, après avoir brossé une brève synthèse de l'état actuel des controverses qui entourent le principe du respect de l'autonomie, et constaté l'impasse à laquelle elles conduisent, nous analyserons la façon dont il est intervenu dans le dénouement de trois cas particuliers. Nous montrerons notamment que respecter l'autonomie d'une personne ne consiste pas tant dans le fait d'agir comme elle le demande que d'adopter une certaine attitude de « respect » : le seul fait de se référer à ce principe produit un changement d'attitude. Nous donnerons donc de ce principe une lecture « performative » plutôt que « prescriptive ». Quant à la définition de la valeur qu'il s'agit de respecter, l'autonomie, nous en proposerons ensuite une conception davantage liée à la notion d'« authenticité » qu'à celle de maîtrise de soi et des événements qui

1 L'expérience et la réflexion méthodologique du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin sont exposées et analysées dans un volume collectif édité par Véronique Fournier et Marie Gaille, *L'Éthique clinique à l'hôpital Cochin. Une méthode à l'épreuve de l'expérience*, Paris, Centre d'éthique clinique, 2007.

nous affectent. Puis, en conclusion, nous réaffirmerons que le principe de respect de l'autonomie doit garder une place centrale dans la pratique de l'éthique médicale, malgré les difficultés rencontrées, et ce pour deux raisons. La première est qu'il contribue à rendre effectif le principe politique de liberté, compris comme autodétermination, principe fondateur de notre société. La seconde est que le fait de chercher à respecter l'autonomie du patient permet à la médecine de garder voire renforcer cette dimension humaine qu'on lui reproche souvent d'avoir perdue.

#### UNE DÉFINITION COMPLEXE ET UNE APPLICABILITÉ CONTROVERSÉE

Pour ce qui est de la définition du principe du respect de l'autonomie, on peut se référer à celle qu'en proposent T. Beauchamp et J. Childress dans leur manuel d'éthique médicale récemment traduit en français : « Respecter un *agent autonome* signifie, de façon minimale, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix, et à entreprendre une action sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles »<sup>2</sup>. La formulation renvoie à la fois à des questions de fait (Qu'est-ce qu'un agent autonome ? Quelles sont les caractéristiques d'un choix autonome ?) et à des questions normatives (L'autonomie est-elle une valeur ? Que signifie respecter l'autonomie du patient ?). Examinons-les les unes après les autres.

Comme on l'a dit, la première question de fait concerne le concept de « personne autonome ». Il faut retenir à cet égard deux dimensions fondamentales de la notion d'autonomie : l'idée de maîtrise et d'indépendance procédurale d'une part, et l'idée de « fidélité dynamique » à soi-même d'autre part, c'est-à-dire la possibilité de construire sa vie en poursuivant ce que Ronald Dworkin<sup>3</sup> appelle ses propres « intérêts critiques », autrement dit les valeurs qui semblent fondamentales à celui

<sup>2</sup> T. L. Beauchamp et J. F. Childress, *The Principles of Biomedical Ethics*, 5<sup>e</sup> éd., Oxford, Oxford University Press, 2001, p. 63 (traduction française, Paris, Les Belles Lettres, 2008).

<sup>3</sup> R. Dworkin, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, Alfred A. Knopf, 1993.

qui les poursuit. Ces deux dimensions sont implicites dans les différentes élaborations théoriques qui ont suivi la conception dite « hiérarchique » de la personne initialement proposée par Harry Frankfurt<sup>4</sup> : pour ce dernier, l'autonomie individuelle consiste en la capacité à contrôler et orienter ses désirs immédiats (dits de premier ordre), en fonction de valeurs considérées en elles-mêmes comme prioritaires (de deuxième ordre).

Dans le domaine appliqué, on parle moins de « personne autonome » que de « choix autonome », et l'autonomie est évaluée de façon « locale », c'est à dire ponctuelle. Un choix est autonome si la personne qui l'effectue est capable de considérer ses intérêts immédiats de façon critique. Ainsi, dans l'interprétation commune de l'autonomie, l'authenticité de la personne, c'est-à-dire ce que chacun est réellement et individuellement, dépend du contrôle que cette personne est capable d'exercer sur ses propres désirs ainsi que de la maîtrise qu'elle manifeste quant à ses propres choix : « En exerçant cette capacité, les personnes définissent leur propre nature, donnent une signification et une cohérence à leur vie et assument la responsabilité de la personne particulière qu'ils sont »<sup>5</sup>.

Quant aux questions normatives, nous soutiendrons ici que l'autonomie individuelle peut effectivement être considérée comme une valeur puisqu'elle incarne la liberté en même temps que la définition de ce que c'est qu'être une personne : c'est la raison pour laquelle l'on identifie souvent le principe éthique de « respect de l'autonomie » du patient avec le principe politique d'autodétermination. Celui-ci est entendu comme « la liberté des personnes à choisir leur propre vie »<sup>6</sup>, c'est à dire à faire des choix, en pleine connaissance de cause, en toute liberté et sans interférence, même bienfaisante. Si donc le principe éthique du respect de l'autonomie tel qu'il est utilisé en éthique médicale, s'entend par analogie avec le principe de liberté tel qu'utilisé dans le domaine politique, il s'ensuit que tout comme il ne doit pas y avoir interférence

4 H. Frankfurt, « Freedom of the will and the concept of a person », *The journal of philosophy*, 68/1, 1971, p. 5-20.

5 G. Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988, p. 20.

6 J. Raz, *The Morality of Freedom*, Oxford, Oxford University Press, 1988, p. 370.

ni de l'État ni d'aucune instance collective dans les choix individuels, à condition qu'ils ne portent pas atteinte aux autres, de la même façon le médecin doit respecter, après l'avoir informé, et éventuellement essayé de le persuader<sup>7</sup> le choix d'un patient « compétent », c'est-à-dire capable de comprendre, d'intégrer et d'utiliser une information, même si ce choix met en péril sa vie.

Après ces tentatives de définition, venons en maintenant à l'applicabilité du principe de respect de l'autonomie en éthique médicale. D'une part, comme l'écrit Carl Schneider<sup>8</sup>, l'un de ses plus célèbres détracteurs contemporains, nous assistons depuis quelques années à son triomphe. Ce « triomphe du paradigme de l'autonomie » se manifeste notamment par le développement et la mise en œuvre de ce que Onora O'Neill appelle le « rituel de la médecine moderne »<sup>9</sup>, compris comme la multiplication de consentements en tous genres : explicite, implicite, par substitution, présumé, par anticipation, a posteriori. En effet, on sait que le consentement pour tout acte de soins s'est imposé comme le meilleur moyen pour préserver l'autonomie personnelle – c'est-à-dire la capacité et surtout le droit de chacun à faire des choix qui correspondent à ses propres valeurs<sup>10</sup>. Mais le triomphe de l'autonomie est aussi à l'origine de revendications visant à pouvoir bénéficier de services que la médecine peut techniquement offrir, même s'ils font l'objet de controverses, du fait de leur nouveauté ou de leur caractère transgressif. C'est le cas par exemple des demandes d'euthanasie, de certaines demandes d'accès aux techniques de procréation médicalement assistée, ou encore des

7 Cette exigence éthique est inscrite dans la loi du 4 mars 2002 (2002-303) relative aux droits des malades du 4 mars 2002 (Article L 1111-4 du Code de santé publique : « Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »).

8 C. Schneider, *The Practice of Autonomy*, Oxford, Oxford University Press, 1999.

9 O. O'Neill et N. C. Manson, *Rethinking informed Consent in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007.

10 Pour une critique du lien établi entre consentement aux soins et respect de l'autonomie, voir O'Neill & Manson, *ibid.*

demandes d'accès aux interventions chirurgicales de changement de sexe<sup>11</sup>. À ce titre, ce principe participe d'une révolution de la société que certains appellent de leur vœux et d'autres jugent dévalorisante et réductrice pour la relation médicale en cela qu'elle transformerait les soignants en prestataires de services. La fonction médicale en viendrait à être subvertie et complice d'une surenchère consumériste.

Toutefois, malgré la place importante que le principe de respect de l'autonomie a pris dans l'organisation des soins, il fait l'objet de critiques aussi variées que radicales qui mettent en doute sa pertinence philosophique et pratique. Une première série d'entre elles concerne sa pertinence factuelle dans la théorie de l'action. Le philosophe Charles Larmore, par exemple, avance sur ce point l'argument suivant : l'autonomie correspondrait à une conception fautive de la relation entre réflexion et action puisque nous serions engagés dans un choix bien avant que de pouvoir l'évaluer. Nous agissons, dit-il, bien avant que de pouvoir réfléchir ; la raison est pratique avant d'être réflexive alors que l'idéal de l'autonomie suppose l'idée d'un sujet neutre et impartial, ayant le loisir de pouvoir contempler les choix d'actions qui se présenteraient à lui de façon désincarnée et désengagée : « Nous ne sommes pas d'abord des spectateurs du monde, pour ensuite nous y mêler. Nous nous trouvons engagés, orientés dans notre conduite, dans le fait même d'avoir des croyances »<sup>12</sup>.

Même en faisant abstraction de telles critiques générales qui affectent la notion d'autonomie individuelle, le caractère extrêmement exigeant du concept le rend de fait difficile à utiliser dans le cadre médical. En effet, au delà de la vulnérabilité universelle des patients souvent mise en avant pour dénier toute pertinence à ce principe<sup>13</sup>, force est de constater qu'il

<sup>11</sup> S. Dodds S. et K. Jones, « Surrogacy and autonomy », *Bioethics*, 3, 1989, p. 1-17 ; R. Dworkin et coll., « Suicide assisté. Le mémoire des philosophes », *Raisons politiques*, 11/3, p. 29-57 (publié en anglais: « Assisted suicide. The Philosophers' Brief », *The New York Review of Books*, 44/5, 1997, <<http://www.nybooks.com/articles/1237>>).

<sup>12</sup> C. Larmore, *Les Pratiques du moi*, Paris, PUF, 2004, p. 145.

<sup>13</sup> Voir par exemple B. Hoffmaster, « What does vulnerability mean? », *The Hastings Center Report*, 36/2, 2006, p.38-45.

existe effectivement des cas dans lesquels il est difficile d'y avoir recours sans états d'âme. Que dire du choix d'un père qui décide soi-disant en toute connaissance de cause de prendre des risques importants pour lui-même en donnant une partie de son foie à son enfant condamné : est-il véritablement libre et autonome quant à son choix ? Pour contourner la difficulté, on a souvent recours à la notion de « compétence » qui vient se substituer à celle philosophiquement plus riche et exigeante d'« autonomie ». La « compétence », on l'a dit, définit une personne capable de comprendre, d'intégrer et d'utiliser de façon pertinente une information, ainsi que de faire un choix suffisamment motivé. La notion est assez pauvre et peu éclairante relativement à la signification normative et à l'importance politique du principe. Surtout, elle est problématique en cela qu'elle devient en pratique courante une condition de son application : en effet, si seules les personnes compétentes ont le droit au respect de leur autonomie, il en ressort que toutes sortes de personnes (celles qui sont dans le coma, qui souffrent de la maladie d'Alzheimer, qui sont dépressives, ou encore trop jeunes pour s'exprimer comme les nourrissons et les jeunes enfants) ne peuvent pas y accéder, ce qui en restreint considérablement la portée. L'autonomie serait au mieux une capacité potentielle des patients que les soignants auraient le devoir d'aider à construire, au pire un état inaccessible.

Le juriste et éthicien américain Carl Schneider, en analysant les résultats d'un grand nombre d'études empiriques, a essayé de montrer que l'autonomie, comprise comme le droit de choisir en toute indépendance un traitement médical, n'est souvent pas exercée par les personnes concernées : les patients non seulement ne *peuvent* pas choisir, dit-il, mais quand ils le peuvent ils ne le *font* pas de façon réfléchie et rationnelle c'est-à-dire comme le paradigme le voudrait ; surtout, une grande partie d'entre eux ne le *veulent* tout simplement pas<sup>14</sup>. D'après l'auteur,

14 Ceci est vrai même si on peut considérer que le fait de choisir de ne pas choisir est une manifestation de l'autonomie et doit être respecté à ce titre. D'autres, surtout les féministes, craignent que cette solution ne permette de faire passer comme « autonomes » des décisions qui sont en réalité le fruit de conditionnements sociaux qu'il faudrait au contraire combattre. Derrière les discussions abstraites sur la définition du concept d'autonomie, se cachent donc des enjeux de société.

l'impératif d'autonomie devient souvent en pratique une obligation stressante et presque cruelle par laquelle on condamne des personnes déjà fragilisées par la maladie à assumer seules des choix médicaux difficiles. C'est un constat similaire qui a conduit certains philosophes, notamment en Europe, à proposer de compléter la notion d'autonomie par celles de vulnérabilité, dignité, intégrité, plus conformes selon eux à la réalité médicale, et plus aptes à contenir les dérives auxquelles l'autonomie ouvrirait la voie<sup>15</sup>.

Une deuxième série de critiques concerne non plus l'autonomie comme concept effectif dans la pratique médicale et plus généralement dans l'action, mais l'autonomie comme valeur : l'autonomie serait une valeur non seulement illusoire mais surtout dangereuse et destructrice. Même s'il était possible de rendre les personnes aussi autonomes que possible (« construire », « promouvoir » l'autonomie)<sup>16</sup>, il ne serait pas souhaitable de poursuivre cet idéal pour plusieurs raisons. La première tient au fait qu'il s'agirait là d'un idéal éminemment individualiste, entrant en contradiction avec la réalité : « Puisque les personnes, et donc leurs caractéristiques et capacités, sont constituées et non seulement influencées par la relation qu'ils entretiennent avec les autres, les théories de l'autonomie présupposent une conception erronée du moi et doivent être rejetées »<sup>17</sup>. La seconde raison, souvent avancée par des mouvements féministes, est la suivante : à promouvoir ainsi l'autonomie, on valoriserait les personnes maîtrisant leur destin de façon à la fois volontaire et indépendante, ce qui reviendrait à promouvoir un idéal masculin et arrogant. Enfin, il y a une troisième raison à cette

15 C'est la conclusion par exemple à laquelle arrive Jacob D. Rentdorf, « The limitations and accomplishments of autonomy as a basic principle in bioethics and biolaw », dans *Autonomy and Human Rights in Health Care*, dir. D. N. Weisstub et G. Diaz Pintos, Netherlands, Springer, 2008, p. 75-88.

16 E. J. Emanuel et L. L. Emanuel parlent à ce propos de relation « interprétative » entre patient et médecin : celui-ci aide le malade à clarifier ses choix et à éclaircir ses propres valeurs (E. J. Emanuel et L. L. Emanuel, « Four models for the Physician-Patient relationship », *JAMA*, 267/16, 1992, p. 2221-2226).

17 C. Mackenzie & N. Stoljar, « Autonomy reconfigured » (introduction), dans *Relational autonomy. Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*, dir. C. Mackenzie & N. Stoljar, Oxford, Oxford University Press, 2000, p. 7.



critique qui rejoint de façon indirecte la précédente, tout en étant moins connotée idéologiquement. Elle affecte de plus près l'éthique clinique. Elle consiste à relever que la primauté de l'autonomie, même si elle n'est pas problématique en soi, le devient si elle a pour conséquence le sacrifice d'autres valeurs possiblement plus importantes comme le bien commun, la relation intime, la justice ou encore la bienfaisance, et ce malgré le fait qu'il soit recommandé en éthique de « mettre en balance » ces différentes dimensions avant de décider. Comme l'écrit Daniel Callahan : « Le problème de l'autonomie n'est pas ce qu'elle inclut, mais ce qu'elle exclut »<sup>18</sup>.

Pour tenter de tenir compte de ces difficultés, certains ont essayé de redéfinir le concept d'autonomie, y compris jusqu'à aller dans des directions qui en limitent considérablement la portée. C'est ainsi qu'on a vu successivement fleurir les notions d'« autonomie minimale »<sup>19</sup>, « autonomie partielle »<sup>20</sup>, « autonomie relationnelle »<sup>21</sup>, « autonomie consciencieuse »<sup>22</sup> ou encore « autonomie brisée »<sup>23</sup>. Certaines de ces redéfinitions (autonomie « minimale » ou « partielle ») aboutissent à élargir la catégorie des personnes dont on doit respecter le choix, aux dépens d'une diminution des exigences de rationalité et de maîtrise initialement contenues dans la notion d'autonomie. D'autres (autonomie « relationnelle ») assortissent l'obligation de

- 18 D. Callahan, « Can the moral commons survive autonomy ? », *The Hastings Center Report*, 26/6, 1996, p. 41. L'auteur fait valoir par exemple que le respect de l'autonomie met notamment en péril des valeurs importantes comme le lien intrinsèque entre paternité et responsabilité dans le cas des PMA hétérologues et une allocation juste des ressources rares dans un système de santé fondé sur la liberté et les droits individuels.
- 19 A. Jaworska, « Caring, minimal autonomy and the limits of liberalism », dans *Naturalized Bioethics*, dir. H. Lindemann, M. Verkerk, M.U. Walker, Cambridge, Cambridge University Press, 2009, p. 80-105.
- 20 O. O'Neill, « Paternalism and partial autonomy », *Journal of Medical Ethics*, 10/4, 1984, p. 173-178
- 21 D. Meyers, « Decentralizing autonomy: five faces of selfhood », dans *Autonomy and the Challenges to Liberalism. New Essays*, dir. J. Anderson et J. Christman, Cambridge, Cambridge University Press, 2005, p.27-55.
- 22 R. Kukla, « Conscientious autonomy : displacing decisions in health care », *The Hastings Center Report*, 35/2, 2005, p. 33-44
- 23 C. Pelluchon, *L'Autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2008.

respect de l'autonomie d'autres obligations, comme celle de respect des attachements émotionnels de la personne. D'autres encore, en insistant sur la vulnérabilité intrinsèque de la condition humaine, mettent l'accent sur la nécessité de la prise en charge bienveillante et compassionnelle de l'autre : le terme « autonomie brisée » par exemple aboutit à miner de l'intérieur le principe même du respect de l'autonomie. Ceux qui militent en faveur de l'importance primordiale de la vulnérabilité, considèrent que l'autonomie individuelle ne permet pas la protection et le respect de l'individu, et se retourne contre le bien-être du patient. Ils rejoignent ainsi ceux qui restent partisans d'un paternalisme médical éclairé et humaniste<sup>24</sup>.

Quoi qu'il en soit, la vigueur même de cette entreprise de redéfinition témoigne du profond attachement de la communauté intellectuelle, qu'elle soit philosophique, médicale ou juridique, à ce concept d'autonomie comme à un « noyau dur » de la pensée et de la réalité anthropologique de l'homme contemporain. En même temps, toutes ces tentatives de redéfinition ne suffisent visiblement pas à lever les interrogations et les doutes quant à ce principe. Au contraire, elles contribuent à mettre en évidence l'impasse pratique à laquelle il se confronte sur le terrain : il ne peut guère être abandonné, même s'il peine à trouver en pratique une place qui soit à la hauteur de son caractère décidément incontournable.

#### L'ÉTHIQUE CLINIQUE ET LA PERTINENCE PRATIQUE DU PRINCIPE DE RESPECT DE L'AUTONOMIE

Comme nous l'avons dit, trois séries de questions relatives à ce principe du respect de l'autonomie reviennent régulièrement dans notre pratique d'éthique clinique. Elles concernent d'une part sa définition, d'autre part la valeur qu'il faut lui attacher et enfin l'utilisation qu'il faut savoir en faire. Notre expérience montre que le fait même de se confronter à ces questions, à chaque fois avec l'exigence qu'il convient, nous aide souvent à la fois pour trouver une issue face à une situation complexe et

<sup>24</sup> E. Loewy, « In defence of Paternalism », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 26/6, 2005, p. 445-468.

pour respecter le patient dans son autonomie. Une analyse détaillée de trois de ces situations nous permettra à la fois de réaffirmer la pertinence normative de ce principe et d'en proposer une lecture revisitée au plan théorique et pratique.

La définition du principe de respect de l'autonomie : quand respecter le choix d'un patient compétent n'est pas suffisant.

Parmi d'autres, les questions qui se posent autour de la *définition* même du principe de respect de l'autonomie sont les suivantes: faut-il respecter l'autonomie de la *personne* en tant que telle – et s'il en est ainsi que cela commande-t-il comme attitude éthique ? – ou faut-il respecter ses *choix* particuliers? Dans le premier cas, y a-t-il une différence entre respecter l'autonomie de la personne et respecter la personne tout court ? Dans le deuxième cas – et c'est l'option prise par Beauchamp et Childress – quel niveau de « compétence » exige-t-on de la personne pour accepter de respecter ses choix ? Est-ce pertinent d'agir ainsi en contexte médical, étant donné les circonstances particulières qui s'exercent sur la personne concernée : incertitude, vulnérabilité, stress ?

Pour éclairer nous réflexion autour de ces questions, nous nous aiderons d'un premier cas. Il s'agit d'une femme, la cinquantaine, qui se retrouve en « *locked-in syndrome* » (LIS) : elle est entièrement paralysée à l'exception des yeux. Son état est jugé définitif, à quelques améliorations près. Elle est parfaitement consciente. Elle est hospitalisée dans un service de réanimation et dépend pour sa survie d'une ventilation et d'une alimentation artificielles. Son fils met au point un code pour communiquer avec elle. Très rapidement, un conflit s'installe entre une partie de la famille et l'équipe soignante. Cette dernière entend poursuivre une « phase d'attente », elle souhaite pour cela donner à la patiente toutes les chances d'acquérir une respiration autonome, de façon à ce qu'elle ne dépende plus du ventilateur. Dans cette perspective, elle voudrait la trachéotomiser assez vite. Mais le conjoint refuse. À l'inverse, il demande avec insistance l'arrêt de la ventilation artificielle en vue de laisser la patiente mourir, et il estime que les médecins font de l'acharnement thérapeutique. Les deux parties prétendent parler au nom de son meilleur intérêt: les uns font valoir

qu'elle « n'aurait jamais voulu » vivre comme cela, les autres qu'il est trop tôt (ou trop tard, d'ailleurs) pour interrompre tout traitement, que ce serait malfaisant. Les médecins pensent qu'il faut que la patiente s'habitue à son nouvel état avant de pouvoir prendre une décision éclairée. Il est donc nécessaire de lui laisser du temps ; dans cette perspective, l'option par défaut est la continuation du traitement, et la trachéotomie, qui pourra lui assurer un confort maximal. Ils estiment, par ailleurs, qu'il leur revient de décider.

Deux conceptions du meilleur intérêt de cette femme s'opposent : à la représentation médicale d'une personne handicapée mais susceptible de réussir à accepter son sort et faire face, s'oppose la certitude familiale que c'est une violence terrible faite à cette femme que de la forcer à vivre de façon aussi diminuée, pour eux il y a une différence absolue entre la femme d'avant et la femme d'aujourd'hui : « elle n'est plus elle-même », elle est « déjà morte ». Et chacun, les médecins, comme la famille, est convaincu de parler en son nom.

Comment sortir du conflit lié à ces deux différentes conceptions du bien, et comment prendre une décision qui soit vraiment dans le meilleur intérêt de la patiente ? Étant donné que sa conscience est (en principe) restée intacte, même si elle est emprisonnée dans un corps radicalement altéré, le principe du respect de l'autonomie impose de se tourner directement vers la patiente : que désire-t-elle ? La communication est difficile, certes, mais elle n'est pas impossible... A-t-elle des choses à dire ? Souhaite-t-elle, peut-elle s'exprimer ? Ici, le principe du respect de l'autonomie permettrait peut-être de sortir de l'impasse dans laquelle nous plonge le désir de bienfaisance ou du moins de non-malfaisance. Comment le solliciter ?

La possibilité d'aller directement demander à la patiente ce qu'elle souhaite est intéressante, mais elle est difficile. Un choix éclairé suppose une information adéquate et un patient dont la « compétence » est à la hauteur du choix. Or, dans le cas présent le choix est entre la vie et la mort. Il faudrait au préalable savoir comment correctement informer cette femme : la version médicale réticente (« Vous avez un *locked-in syndrome* ») est-elle suffisamment explicite ? La version familiale (« Tu resteras comme cela jusqu'à la fin de tes jours ») n'est-elle pas trop

violente ? Sans compter que la façon de poser la question influence la réponse : la question posée comme la posent les médecins : « Ne voudriez-vous pas une trachéotomie, vous seriez plus confortable ? » n'a pas le même sens que traduite par la famille de la façon suivante : « Es-tu sûre de vouloir une trachéotomie ? Attention, tu n'auras plus la possibilité après de demander que tout soit arrêté ! ». Quant à la compétence de la patiente, peut-on l'évaluer comme parfaite ou du moins suffisante ? L'argument médical de la nécessaire habitude n'est-il pas recevable ? Et l'argument familial de dire qu'elle n'est plus elle-même, qu'elle est totalement altérée, qu'elle n'est pas vraiment « lucide » et qu'elle ne peut donc pas décider pour elle-même, n'est-il pas recevable aussi ? Enfin, que dire de la violence extrême qui serait inhérente à une séance de questions/réponses, organisée avec l'intention de lui demander ce qu'elle veut ? Quelle question faudrait-il lui poser : « Veux-tu mourir ? » ou alors « Veux-tu vivre ? ». Le fait d'évoquer l'une seulement des deux faces du dilemme, n'est-il pas déjà une façon d'influencer la réponse ? Et si elle disait vouloir mourir pour répondre à une demande implicite des proches, pourrait-on considérer un tel choix comme l'expression de son autonomie personnelle ?<sup>25</sup>

Du fait de ces difficultés, la piste de la rencontre formelle fut abandonnée, mais l'idée même de l'avoir envisagée permit au débat de prendre une autre direction. Il apparut que ce qui était important n'était pas le confort de la patiente (qu'évoquaient les médecins), ni ce qu'elle aurait décidé autrefois quand elle n'était pas encore « morte » (ce qu'évoquait la famille), mais ce qu'elle pourrait vouloir pour son futur, étant donné ce changement radical de cap dans sa vie. Et si la question était bien celle-là, alors il fallait savoir attendre, car elle ne pouvait se résoudre par un oui ou par un non, exprimé à la hâte, dans une rencontre formelle organisée dans ce seul but.

Dans une telle situation, le respect du principe d'autonomie imposait différentes obligations. Le but était de renouer le dialogue avec la patiente, mais il convenait de bien réfléchir à comment le renouer.

<sup>25</sup> Les différentes théories de l'autonomie personnelle montrent qu'on peut soutenir des réponses opposées à cette même question.

Pour s'y préparer, il fallait s'engager un peu plus loin dans l'exploration de toutes les alternatives possibles, avec les diverses parties concernées, et faire en sorte que le dialogue déjà entre elles se rétablisse. Puis il faudrait arriver à évoquer son avenir avec la patiente elle-même, avec prudence et doigté, il faudrait la laisser venir, se mettre en situation d'entendre ce qu'elle pourrait avoir à dire et qui mettrait sur la piste de la direction souhaitable pour elle à cet instant. Il se pourrait qu'elle dise simplement : « Je voudrais aller à la campagne » ou « Je ne veux plus être nourrie » ou encore « Je souffre ». Par ailleurs, avant d'aller lui parler, il fallait déterminer qui devrait le faire, et surtout avec quel engagement : quelles réponses serait-on capable de lui faire ? Toutes les hypothèses devaient être envisagées. Face à la détermination qu'elle exprimerait peut-être, les médecins seraient-ils prêts à la suivre, quelle que soit sa demande ? Il fallait qu'ils soient au clair sur ce qu'ils seraient ou non prêts à faire. Il fallait aussi que la famille se prépare à toutes les éventualités, sans préjuger de ce que serait la réponse de la patiente. Celle-ci exprimerait peut-être le désir de poursuivre sa vie ainsi, ou au contraire la volonté d'en finir, ou peut-être n'exprimerait-elle ni l'un ni l'autre. On ne pouvait aller la voir pour essayer de comprendre où elle en était, sans accepter à l'avance ce que cela supposerait comme engagement ultérieur. Cette clarification préalable quant à l'engagement de chacun apparaissait déterminante. Il ne s'agissait plus ici de simplement reconstituer la personne d'autrefois, à partir de ce qu'elle avait exprimé hier, non plus que de s'arrêter à la personne présente. Il fallait lui donner les moyens d'un choix pour le futur, tenant compte de ses nouvelles contraintes de vie, au terme d'un processus d'engagement mutuel, dans lequel elle sente, engagés et ensemble, autant ses proches que ses médecins.

En conclusion, nous retiendrons ici que le principe éthique de respect de l'autonomie ne s'est pas réduit pour nous au principe d'autodétermination. Nous ne nous sommes pas limités à respecter le choix d'un patient minimalement informé et compétent. Pour nous, rechercher la meilleure application de ce principe dans ce cas a conduit à réfléchir à quelle « posture éthique » adopter pour respecter au mieux cette personne, non génériquement mais dynamiquement si l'on peut

dire<sup>26</sup>, en maximisant ses moyens de poursuivre ses « intérêts critiques », c'est-à-dire les valeurs pour elles importantes. Il fallait qu'elle puisse orienter sa vie dans la direction choisie par elle, en fidélité à elle-même et en tenant compte des nouvelles données de son contexte, dont elle ne pouvait pas soupçonner à l'avance lequel il serait et comment elle y réagirait.

La valeur du principe de respect de l'autonomie : quand le refus de soins est problématique

Notre deuxième série de questions concerne la *valeur* du principe d'autonomie, autant sa valeur en soi que sa valeur vis-à-vis d'autres comme la bienfaisance et la non-malfaisance médicales, le respect de la vie ou la justice. Comment ce premier principe doit-il être « mis en balance » avec les autres, qui ont tous une haute valeur *prima facie* ? N'est-il pas doublement « arrogant »<sup>27</sup>, en niant l'importance de la responsabilité médicale et en introduisant une relation de méfiance entre le patient et les soignants ?

Nous nous aiderons là encore d'un cas concret pour illustrer à la fois la difficulté de répondre à ces questions et l'intérêt de s'y confronter.

Nous évoquerons une situation, plutôt rare par ailleurs, dans laquelle le principe du respect de l'autonomie semblait avoir une interprétation simple : la « compétence » du patient était maximale et ne faisait aucun doute, il y avait une grande cohérence entre son moi passé et son moi présent ; aucun de ses représentants ne se sentait autorisé à parler en son nom. Mais l'application du principe mettait clairement en cause un autre principe aussi fort, le principe de bienfaisance.

Une femme de 60 ans, célibataire, sans enfants, consulte en rhumatologie pour des douleurs osseuses. Le rhumatologue suspecte une métastase

26 Le « respect de la personne » peut avoir des sens différents selon les contextes : respect de son intégrité physique (contre toute atteinte génératrice de souffrances), de sa valeur égale par rapport aux autres (contre la discrimination), de son estime de soi (contre l'humiliation).

27 C'est le terme utilisé par Willard Gaylin à propos du principe d'autonomie (W. Gaylin, 1996), « Worshipping autonomy », *The Hastings Center Report*, 26/6, 1996, p. 43-45).

d'un cancer probablement digestif et l'adresse en gastro-entérologie où le diagnostic est vite confirmé d'un cancer déjà assez évolué. Ce diagnostic tardif n'est pas le fruit du hasard. Au contraire, c'est en toute conscience semble-t-il, en tout cas c'est ce que rapportent ses proches, que cette femme s'est tenue à l'écart de la médecine jusque-là, précisément parce que voulant garder son indépendance et le contrôle de sa vie jusqu'au bout. L'équipe soignante lui propose quelques séances de radiothérapie non dans un but curatif du cancer, mais pour éviter que la métastase osseuse ne précipite une tétraplégie ; elle pense aussi que même si le cancer est avancé on peut peut-être encore grâce à une chimiothérapie, en retarder l'évolution fatale. Mais la patiente considère qu'elle est incurable et refuse tout traitement quel qu'il soit. Elle souhaite être admise au plus vite dans un service de soins palliatifs, témoignant une fois de plus qu'elle pense être proche de la mort, l'accepte et entend que l'on respecte ses souhaits, expression de son autonomie. Elle revendique le principe du respect de celle-ci comme une barrière contre toute violation de son intégrité par la médecine. Ses proches disent qu'elle parle en toute conscience, qu'elle a toujours été très jalouse de son autonomie, qu'il faut respecter ce qu'elle souhaite, même si à ce stade sa réaction apparaît un peu disproportionnée et excessivement pessimiste.

La patiente empêche donc les médecins de suivre l'impératif de bienfaisance qui les guide en premier lieu. Malgré leur insistance à la convaincre, elle résiste. Leur souci est légal, la loi leur impose en effet de tout faire pour la convaincre, mais il est aussi éthique : pour eux, le devoir de bienfaisance devrait s'imposer, ils ont du mal à respecter son choix comme l'expression d'une véritable autonomie, du reste ils en contestent la réalité, ils la jugeraient volontiers sous l'emprise d'un état dépressif et envisagent même de lui administrer des anti-dépresseurs à son insu.

Ils finissent par renoncer, mais à contrecœur et après que les psychiatres et le Centre d'éthique clinique les aient dissuadés. En la circonstance, il n'était pas possible d'aller contre une volonté si fortement exprimée et revendiquée, la patiente était en quelque sorte trop compétente pour que son refus de soins ne soit pas respecté ; il aurait fallu pouvoir attendre, peut-être qu'à distance de l'annonce du cancer, elle aurait pu changer d'avis ou du moins relativiser sa position. Mais ici, la piste consistant



à espérer « redresser » l'autonomie pour s'assurer avec le temps que la personne choisisse vraiment pour elle la moins mauvaise des solutions, n'était pas viable. Attendre, c'était déjà décider de ne pas traiter tout de suite et donc prendre le risque que la maladie s'aggrave vite. On se voyait condamné à respecter le principe d'autonomie, un peu malgré soi. Il s'imposait et bousculait tout sur son passage.

Ce cas illustre une des problématiques essentielles relative à la place que doit occuper ce principe en clinique. Que faire lorsqu'il s'oppose au principe de bienfaisance médicale, profondément inscrit dans la philosophie inhérente à la pratique de la médecine? L'histoire de cette femme est d'autant plus emblématique que dans son cas le respect de l'autonomie ne venait pas combler une incertitude médicale. Parfois, en effet, on donne plus facilement le choix du traitement au patient parce qu'on n'est pas certain de l'avantage de ce qu'on lui propose. Mais en la circonstance, ce n'était pas le cas. On savait avec certitude ce qu'elle risquait et on connaissait le remède. Du reste, elle est effectivement devenue tétraplégique dans les jours qui ont suivi son refus de traitement, ce qui nous a tous bouleversés et rendus plus suspicieux vis-à-vis du principe d'autonomie.

Fallait-il vraiment ici le respecter? Peut-être qu'accepter d'aller contre un jugement médical bien-fondé est le prix à payer pour une médecine respectueuse de la personne. Ou serait-ce à l'inverse une dérive lourde de conséquences? Certains auteurs ont avancé que respecter l'autonomie du patient, c'est aussi lui être bienfaisant, peut-être mieux qu'en le soignant contre son gré<sup>28</sup>. Dans le cas présent, peut-on aller jusqu'à dire que c'est au nom de la bienfaisance qu'il fallait renoncer à la radiothérapie? Une telle lecture permettrait de résoudre notre conflit de valeurs précédent. La solution pourrait paraître idéale, elle se heurte pourtant au fait qu'une certaine tension persiste, comme un « résidu moral », une culpabilité résiduelle: les deux principes restent en réalité irréductibles l'un à l'autre.

28 E. D. Pellegrino et D. C. Thomasma, *Virtues in Medical Practice*, Oxford, Oxford University Press, 1993.

En l'occurrence au-delà du fait que ce choix ait été exprimé de façon aussi forte et sans appel par la patiente, laissant peu de place à la tergiversation, il apparaissait comme cohérent avec ses choix passés et semblait résulter d'une valeur importante attribuée par elle à sa fin de vie qu'elle souhaitait vivre le plus possible en dehors de la médecine. En posant ce choix, elle était fidèle à elle-même; il semblait bien qu'il s'agisse d'un choix « authentique », lui ressemblant. Le fait qu'il s'agisse d'un choix cohérent a été un élément important dans notre évaluation de la situation, et il nous a réconcilié, du moins en partie, avec le fait de faire prévaloir le principe du respect de l'autonomie sur la bienfaisance.

220

À notre sens donc, le seul critère de « compétence », n'est pas suffisant pour que le principe de respect de l'autonomie l'emporte sur la bienfaisance. Respecter l'autonomie d'une personne signifie moins respecter son choix en tant que tel que sa capacité à se conformer à travers ce choix aux valeurs qui définissent sa personnalité. Loin de déresponsabiliser le praticien, le principe de respect de l'autonomie lui impose des obligations supplémentaires, il l'incite à vérifier en profondeur qui est son patient, son histoire, ses valeurs, en fait il le pousse à s'engager plus intimement auprès de son patient.

On pourrait reprocher à cette démarche d'enfermer les personnes dans une cohérence factice et obligée au service d'un projet individuel clair et suivi dans le temps : un patient n'aurait-il pas le droit de changer de cap ? Il faut bien évidemment mesure garder. L'idée est de considérer que le respect de l'autonomie oblige à s'interroger autrement que superficiellement, sur un choix exprimé, à le resituer dans un contexte fait à la fois d'un itinéraire et de valeurs personnels, et ceci qu'il soit en apparente rupture ou au contraire en continuité avec ceux-ci. Encore une fois, c'est moins une action précise que nous commande le respect de l'autonomie d'un patient, qu'une certaine attitude à son égard mêlant à la fois le respect et la curiosité, l'imagination et l'empathie.

L'incompétence manifeste et le respect de l'autonomie : quand les ressources du jugement par substitution sont défailtantes

Une dernière série de questions concerne l'*utilisation* du principe d'autonomie dans tous les contextes, hélas très nombreux, où la personne

concernée n'a pas de compétence, même minimale, et ne peut donc rien exprimer pour elle-même (coma, démence). Faut-il alors écarter le principe de respect de l'autonomie au profit d'autres principes, ou bien doit-on continuer de le considérer comme une contrainte essentielle ? Et si oui, comment ? Que valent dans ces cas, et comment les utiliser, les différentes procédures de consentement indirectes existant en théorie ? Peut-on s'appuyer sur des « directives anticipées » qui nous indiqueraient les choix préalables du patient, ou sur l'avis d'une « personne de confiance »<sup>29</sup> pour nous aider à déterminer ce que le patient aurait décidé dans de telles circonstances ? Ici, le principe du respect de l'autonomie n'est pas une source possible de désaccord (premier cas) ni l'obstacle à la réalisation du bien médical (deuxième cas), mais une ressource indisponible bien qu'essentielle.

L'histoire dont nous parlerons pour illustrer ces questions est la suivante : il s'agit d'un homme d'âge mûr avec une longue et lourde histoire médicale chez qui survient un accident vasculaire cérébral sévère alors qu'il est déjà bien affaibli et dans un état de relative dépendance depuis trois ans, bien que continuant de vivre seul chez lui. Après une tentative de revascularisation ayant échoué et un bref moment de conscience, il sombre dans un état pauci-relationnel : il ne communique plus et ne reconnaît plus ses proches, c'est-à-dire sa fille et son ex-femme, qui viennent pourtant tous les jours. La situation se stabilise, bien que les soins (aspiration, kiné, antibiotiques) soient encore importants. Face à cette stabilisation, la question se pose de savoir s'il faut poursuivre des soins agressifs (et de plus en plus perçus comme tels par les soignants) dans l'espoir que ce patient puisse éventuellement recouvrer sa conscience et vivre, ou bien s'il faut entamer une limitation de soins avec accompagnement vers une fin de vie aussi paisible que possible. La question se pose du fait qu'il sera nécessairement encore plus diminué que précédemment et devenu cette fois incapable de rester vivre

<sup>29</sup> Ces deux dispositifs sont préconisés par la loi Leonetti (no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, art. 1111-4 du Code de santé publique). Sur les questions relatives au « jugement substitué », voir l'ouvrage classique : *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision-Making*, dir. A. E. Buchanan et D. W. Brock, Cambridge, Cambridge University Press, 1990.

chez lui, ce qu'il avait exprimé comme étant son souhait le plus cher. Le meilleur (ou moins pire) intérêt médical du patient n'est ici pas évident à déterminer, à la différence du cas précédent, et on serait tenté de se tourner vers lui pour savoir ce qu'il en pense. Mais il est dans l'incapacité totale de s'exprimer.

222

La première question que l'on se pose alors est celle de savoir s'il a anticipé ce genre de situation et pris des dispositions : a-t-il désigné une personne de confiance ou écrit des directives anticipées? Ces deux outils servent précisément comme « jugement substitué », c'est-à-dire qu'ils sont théoriquement conçus pour suppléer le patient lorsqu'il devient défaillant et incompétent. Dans ce cas, il n'existe pas de directives anticipées formelles. La fille et l'ex-femme du patient peuvent être considérées comme ses personnes de confiance. Elles sont sollicitées pour tenter d'exprimer ce qu'auraient été ses souhaits. Interrogées, elles répondent qu'elles ne souhaitent pas se substituer à lui pour décider, elles s'en remettent à la décision médicale, elles pensent en effet que son choix aurait été de s'en remettre aux contingences de la situation médicale, telle que perçue par les soignants. Il n'a jamais exprimé de directives, mêmes indicatives malgré sa longue maladie qu'il connaissait bien, et les multiples situations de crise antérieures. Son choix délibéré, disent-elles, aurait été de ne pas décider et de laisser faire les circonstances.

Que faut-il en conclure ? Que la mise en œuvre du principe du respect de l'autonomie consiste précisément à respecter la décision de ne pas décider et de s'en remettre entièrement au jugement médical ? Cela serait tentant, mais le risque serait alors que la personne soit un peu trop vite effacée de la scène au profit d'autres intérêts qu'ils soient médicaux, organisationnels ou économiques, d'autant qu'en la circonstance, ce que commande la bienfaisance médicale n'est pas clair.

Face aux impasses apparentes du jugement par substitution, on est alors tenté d'explorer des indices indirects : quelle sorte d'homme est donc ce patient ? Comment vit-il sa maladie ? Quels sont les éléments marquants de son histoire ? On est tenté d'essayer de comprendre ce patient au-delà de son seul dossier médical. L'objectif est de se faire indirectement une idée de la façon dont il aurait réagi *s'il avait pu*

*s'exprimer aujourd'hui*. Interrogés sur ce point, ses proches, dont les médecins qui le suivent et le connaissant depuis longtemps, disent que s'il a toujours fait face courageusement à la maladie qu'il sait chronique, invalidante et grave, la dépendance l'insupporte, c'est sa hantise. Or, il n'y a malheureusement cette fois aucun doute, il ne peut que rester au mieux lourdement dépendant au sortir de cet épisode, et s'il survit, il ne pourra vivre qu'en institution. Ici, la reconstitution de l'histoire et de la personnalité du patient donne quelques indications permettant de faire place, ne serait-ce qu'un peu, au principe du respect de l'autonomie, alors même que le patient n'est plus aucunement « compétent ».

L'histoire éclaire aussi sur la façon d'utiliser au mieux les ressources du jugement par substitution, la personne de confiance et les directives anticipées, quand elles existent. Elles ne suffisent pas toujours pour orienter la décision de façon fiable: que faire par exemple face à des indications contradictoires en provenance de la personne de confiance d'une part, des directives anticipées d'autre part? Ou lorsque ces indications révèlent une volonté de non-choix? Ou encore lorsque les directives anticipées ne sont pas suffisamment précises? Si l'on s'accorde sur une lecture de l'autonomie comme « authenticité », les différentes formes de jugement substitué ne sont que des outils qui aident à reconstituer l'identité de la personne, elles ne sauraient être en elles-mêmes suffisantes, il est important de les remettre en perspective et de vérifier s'il y a cohérence entre la personne d'hier, celle d'aujourd'hui et celle de demain, sinon de comprendre ce défaut de cohérence. Dans notre expérience, il apparaît souvent utile de tenter de reconstituer un récit plausible dans lequel s'inscrirait ce choix particulier<sup>30</sup> et d'essayer d'imaginer, avec l'aide éventuelle de la personne de confiance, ce que cette personne aurait voulu pour elle-même dans

30 Daniel Brudney, dans un article récent, oppose autonomie entendue comme autodétermination et authenticité. Il défend l'idée que cette dernière est une valeur importante qui doit guider la personne de confiance à prendre une décision au cas où les directives anticipées ne seraient pas présentes. Il indique toutefois que l'autodétermination l'emporte sur l'authenticité quand il est possible d'identifier le choix direct du patient. Il nous semble au contraire que l'authenticité est une valeur plus large que l'autodétermination et fait partie à part entière de la notion d'autonomie (D. Brudney, « Choosing for another. Beyond autonomy and best interests », *The Hastings Center Report*, 39/2, 2009, p. 31-37).

cette nouvelle situation. Comme dans les cas précédents, le fait même d'adopter le principe de respect de l'autonomie comme référence éthique, et ce malgré des difficultés évidentes, nous oblige à envisager la situation dans une perspective particulière et à nous poser de nouvelles questions. La décision en sera la conséquence indirecte.

#### CONCLUSIONS : LA SIGNIFICATION ÉTHIQUE ET POLITIQUE DU PRINCIPE DE RESPECT DE L'AUTONOMIE

224 En conclusion, nous voudrions revenir sur la nouvelle lecture du principe de respect de l'autonomie que nous suggère notre expérience d'éthique clinique et son utilité extrêmement concrète en pratique clinique quotidienne. En effet, ainsi que nous avons tenté de le montrer à l'aide des trois situations brièvement esquissées, notre expérience nous conduit à réaffirmer avec force la pertinence de ce principe pour guider la décision médicale. Selon nous, il s'agit d'un outil fondamental pour démêler des situations complexes. Même lorsque son application paraît problématique, son importance éthique est manifeste, précisément par les interrogations et les attitudes qu'il impose. Nous synthétiserons cette nouvelle lecture « performative » sous forme de trois réflexions successives.

Premièrement, dans l'énoncé du principe éthique du « respect de l'autonomie », le terme « respect » est aussi, sinon plus important que celui d'autonomie. Et si respecter l'autonomie d'une personne comporte des obligations visant à informer, vérifier la « compétence » du patient et n'agir qu'en conformité avec ses choix, le principe impose aussi et peut-être surtout l'obligation d'adopter une « posture éthique » de respect. Cette posture ne consiste pas en une simple « disposition » ou trait de caractère. Comme toute posture, elle suppose des choix conscients et directs, et différents états mentaux, cognitifs et émotionnels<sup>31</sup>.

<sup>31</sup> Patrick Pharo (*La logique du respect*, Paris, Les Éditions du Cerf, 2001) identifie trois éléments qui font partie de la définition de respect : l'admiration, la retenue, et la distance perçue entre le sujet et l'objet du respect. Il nous semble que le fait de « prêter activement attention » à l'objet du respect en est un élément essentiel. Il permet d'écartier le risque d'indifférence émotionnelle qui guette toute attitude de retenue induite par la perception de la valeur d'autrui.

Le respect de l'autonomie entendue comme « posture éthique » ne se limite pas au fait de s'incliner devant le choix d'autrui, mais consiste à adopter un ensemble d'attitudes émotionnelles et cognitives, aussi bien actives et passives dont nous présentons ci-dessous une liste non exhaustive :

- prendre en compte l'autonomie du patient et l'accepter comme une valeur primordiale
- faire preuve d'humilité en cas d'incompréhension
- s'engager à rechercher la meilleure façon de réaliser ce respect
- s'efforcer d'imaginer des scénarios compatibles avec l'authenticité des choix individuels.

Notre deuxième réflexion concerne la notion même d'autonomie. Selon nous, elle désigne davantage une valeur qu'un état de fait ou une qualité que l'on posséderait ou ne posséderait pas: *elle ne se confond pas avec la notion descriptive de 'compétence'*, elle affirme la légitimité morale qu'il y a à poursuivre des objectifs propres et à rechercher une certaine fidélité à soi-même. C'est la raison pour laquelle le principe de respect de l'autonomie s'applique et reste crucial quelles que soient les conditions de faiblesse et de vulnérabilité des patients. Ne pas l'appliquer consisterait à penser que des individus parfaitement compétents existent, et que les situations de faiblesse retirent aux individus une partie de leurs prérogatives. Une personne a toujours droit au respect de son autonomie même si elle est peu ou pas compétente.

Par ailleurs, l'autonomie individuelle, valeur que nous entendons respecter, s'identifie moins à la maîtrise de soi qu'à l'authenticité. En effet, l'autonomie individuelle, entendue comme maîtrise et contrôle de soi est un fait trop rare en général et dans le domaine médical en particulier pour avoir une plausibilité normative. Par ailleurs, entendue comme une valeur et non comme un fait, l'autonomie-maîtrise est un idéal non seulement irréalisable, mais également contestable : la maîtrise est un choix de vie parmi d'autres, et non l'expression de l'essence même de la personne humaine.

Notre lecture de l'autonomie en tant qu'authenticité et fidélité à soi-même s'inspire des philosophes existentialistes<sup>32</sup>. Être « fidèle à soi-même » ne signifie ni la réalisation d'une essence individuelle préconstituée, ni la réalisation d'un projet personnel, choisi et nécessairement cohérent<sup>33</sup>. Contrairement à une vision classique développée surtout par Rousseau, l'authenticité ne renvoie pas à un moi originel en opposition à toute convention sociale, ce qui serait illusoire, ni à une forme de spontanéité naïve, également inaccessible. L'authenticité dénote plutôt *une façon particulière d'être*, ce que Larmore appelle le moi préexistant (« un état d'esprit non réflexif »)<sup>34</sup> : « le moi [...] ne saurait se définir par quelque rapport de réflexion à lui-même. Il doit au contraire y préexister, et la réflexion ne peut qu'être une attitude facultative que le moi en vient parfois à adopter à l'égard de lui-même »<sup>35</sup>. Cette attitude particulière consiste en une forme de proximité vis-à-vis de soi-même, qui ne s'identifie pas toujours avec la transparence et l'intelligibilité<sup>36</sup> : « L'existence reste, malgré toute clarification spirituelle, d'origine irrévocablement obscure »<sup>37</sup>. La proximité vis-à-vis de soi-même signifie avant tout que les événements touchant l'individu vus à partir d'une perspective « à la première personne » sont irréductibles à ces mêmes événements vus à partir d'une perspective « à la troisième personne ». De ce point de vue l'authenticité est une relation que chacun entretient avec soi-même,

32 Pour d'autres interprétations influentes de l'authenticité, voir par exemple Taylor, *The Ethics of Authenticity*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press, 1992 et Meyers, « Decentralizing autonomy: five faces of selfhood », *op. cit.*

33 Si l'authenticité était effectivement entendue ainsi, elle serait effectivement compromise par la maladie (E. J. Cassell, « Unanswered questions: bioethics and human relationships », *The Hastings Center report*, 37/5, 2005, p. 20-23).

34 C. Larmore, *Les Pratiques du moi*, *op. cit.*, p. 88.

35 *Ibid.*, p. 92.

36 L'absence de transparence permet précisément de caractériser ce que Karl Jaspers appelle l'« existence » liée à l'authenticité par opposition à l'« esprit » : « c'est la différence entre la manière dont je comprends l'amour d'un autre [...] et la manière dont je comprends mon amour parce que je le suis réellement » (K. Jaspers, *Raison et existence. Cinq conférences*, trad. R. Givord, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 1987, p. 52)

37 *Ibid.*, p. 50.



elle reste pour ainsi dire « invisible » aux autres : « c'est chaque individu lui-même et personne d'autre à sa place, qui vit sa vie, pour le meilleur ou pour le pire »<sup>38</sup>.

Nous sommes bien conscientes que la conséquence la plus directe de cette définition de l'authenticité comme façon d'être plus que comme façon d'agir, rend l'exercice difficile et risque de fragiliser notre démonstration précédente. En effet, il n'est pas facile à cette aune de juger si le choix d'autrui est ou non authentique, car il ne suffit pas toujours qu'un projet soit « cohérent » avec des valeurs précédemment exprimées, pour qu'il soit authentique. L'identité individuelle ne saurait se réduire à une narration, et la cohérence d'un récit n'est pas une marque suffisante d'authenticité<sup>39</sup>. Même si elle se situe dans le droit fil d'une histoire de vie, une décision n'est pas pour uniquement de ce fait authentique. Chercher à respecter l'authenticité d'un patient, qu'il soit compétent ou incompétent, est donc difficile et suppose une interrogation prolongée.

Pour finir, notre troisième réflexion consiste à affirmer que le rôle du respect de l'autonomie ne s'arrête pas à l'éthique, mais concerne également la politique, entendue comme domaine d'organisation des pratiques collectives, même si la signification éthique de ce principe du respect de l'autonomie ne peut se réduire au principe d'autodétermination. Le rôle du principe de respect de l'autonomie est politique d'abord en cela, comme nous le font remarquer les théoriciens du libéralisme politique, qu'il constitue une barrière indispensable contre tout exercice d'un pouvoir indu et non accepté. C'est ce qu'affirme explicitement Thomas May : « L'autonomie, écrit-il, est un concept politique essentiel au libéralisme », et ce malgré les difficultés qui entourent sa définition : « D'un point de vue politique, les droits libéraux posent des limites à une application sociale des visions personnelles du bien. Ces frontières,

<sup>38</sup> *Ibid.*, p. 84.

<sup>39</sup> Une opinion différente aujourd'hui assez répandue est exprimée, entre autres, par J. Bluestein dans « Choosing for others as continuing a life-story : the problem of personal identity revisited », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 27, 1999, p. 20-31.

à leur tour, nous contraignent de ne pas exiger que quelqu'un réalise la vision du bien de quelqu'un d'autre »<sup>40</sup>.

Le principe du respect de l'autonomie joue un deuxième rôle politique essentiel dans la pratique médicale. Il contribue, en effet, selon nous à son « humanisation ». Ce constat est contraire à ce que beaucoup font valoir, qui avancent qu'en mettant l'accent sur l'autonomie des patients, la médecine serait amenée à « contractualiser » la relation médicale. On la rendrait par là même plus distante et on empêcherait aux valeurs de bienveillance, de compassion et de « sympathie » (ou d'empathie) de jouer leur rôle de garants d'humanité.

228

Il nous semble au contraire que le respect de l'autonomie, comme nous l'entendons ici, contribue à redonner à la médecine toutes ses lettres de noblesse en termes d'humanité. En effet, rechercher ce que peut signifier avoir une posture éthique de respect d'une part, et ce qui peut constituer l'authenticité du patient dont on a la charge d'autre part, suppose un engagement personnel qui est bien loin de la distance du prestataire contractuel. Le principe du respect de l'autonomie est précisément ce qui permet à la médecine d'échapper au dilemme quelque peu réducteur et manichéen auquel on cherche à l'attacher aujourd'hui : entre paternalisme compassionnel et service aveugle à la promotion de droits de plus en plus exigeants.

<sup>40</sup> T. May, « The concept of autonomy in bioethics: an unwarranted fall from grace » dans *Autonomy and its Role in Contemporary Moral Philosophy*, dir. J. Taylor, Cambridge, Cambridge University Press, 2005, p. 299-309.