

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE EN ETHIQUE CLINIQUE DIX ANS PLUS TARD

COORDONNÉ
PAR ERIC FAVEREAU
ET VÉRONIQUE FOURNIER



LE PRINCIPE D'AUTONOMIE
EN ETHIQUE CLINIQUE
DIX ANS PLUS TARD

COORDONNÉ
PAR ERIC FAVEREAU
ET VÉRONIQUE FOURNIER

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE
EN ETHIQUE CLINIQUE
DIX ANS PLUS TARD

COORDONNÉ
PAR ERIC FAVEREAU
ET VÉRONIQUE FOURNIER

SOMMAIRE

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE EN ETHIQUE CLINIQUE 10 ANS PLUS TARD

EDITORIAL	7
Eric Favereau, Journaliste	
« LA BONNE AUTONOMIE EST CELLE QUI OUVRE LA VOIE DU LIEN »	9
Entretien d'Eric Favereau avec Véronique Fournier, médecin	
LE PRINCIPE D'AUTONOMIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE : LE POINT DE VUE D'UN MÉDECIN	17
Nicolas Foureur, médecin	
RESPECT DE L'AUTONOMIE ET LIBERTÉ : QUELLE PLACE POUR LA « LIBERTÉ D'INDIFFÉRENCE » ?	23
Marta Spranzi, philosophe	
LE PRINCIPE D'AUTONOMIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE : ENTRE " INCONSCIENT ET INCONSCIENCE "	29
Elisabeth Belghiti, psychologue clinicienne	
L'AUTONOMIE, SOUS LE REGARD DE LA LOI	35
Entretien croisé d'Eric Favereau avec Laurence Brunet, juriste et Denis Berthiau, juriste, maître de conférence à l'Université Paris Descartes	
L'AUTONOMIE PERFORMATIVE	43
Sandrine Bretonniere, sociologue, Cadis-EHESS/CNRS	
L'AUTONOMIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE : REGARDS DE JEUNES PHILOSOPHES	55
Milena Maglio, César Meuris et Stéphanie Pierre	

Eric Favereau, journaliste

Le principe d'autonomie a toujours eu une place singulière dans l'histoire et la création du Centre. Créé dans la foulée de la loi sur les droits des malades, en 2002, cette structure, comme nous le raconte Véronique Fournier, s'est inscrite dans une aventure ayant pour objectif à la fois d'accompagner l'émergence de la voix des patients, à la fois d'aider les soignants alors que le paternalisme médical ne suffisait plus pour faire vivre la relation malade-médecin.

2002, c'était aussi l'époque où des associations de malades, nées de l'épidémie du Sida, non seulement se sont fait entendre, mais ont aussi tenté d'imposer un rapport de force différent dans le colloque singulier, bousculant les habitudes et les postures des uns et des autres.

Bref, cela tanguait, mais pour aller vers où ?

2015, près de 15 ans plus tard, l'autonomie du patient est devenue une drôle de chose. On en parle tout le temps, sous toutes ses formes, on évoque le patient au cœur du système de santé, on crée des commissions, on nomme des représentants d'usagers pour siéger un peu partout, le concept de démocratie sanitaire, aussi confus soit-il, s'est imposé dans le discours de tous les responsables politiques. Tout un ensemble de signes qui pourrait donner le sentiment que le combat pour l'autonomie des patients est gagné. Mais est-ce vraiment le cas ? Ce n'est pas si sûr.

C'est à un périple autour du principe d'autonomie, de ses aléas, de ses avancées comme de ses dérapages, que cette brochure qui rapporte les actes de cette fameuse journée de Février 2015, vous convie. Un voyage philosophique, juridique, psychologique, médical, mais aussi une analyse sur ce que représente ce principe dans les fondements de la bioéthique.

Aujourd'hui, le principe d'autonomie est là, bien installé, mais bizarrement il donne le tournis. Le voilà boursoufflé, déformé, mal utilisé, et pourtant il reste toujours aussi utile pour se repérer dans les méandres de la médecine moderne.

L'autonomie, elle, bafouille. Elle n'a pas trouvé son équilibre: portée aux nues, elle se charge de narcissisme. Délaissée, elle provoque une certaine indifférence.

Côté médecin, l'évolution des dix dernières années a eu des ratés. Ces derniers sont inquiets, ils se replient sur le territoire de leur pratique, ils s'angoissent quant à leur place. Qui doit décider ? Qui a le dernier mot ? Si ce n'est pas moi, je referme la porte.

On a comme le sentiment que médecin comme malade ont la tête ailleurs. Ils oublient que l'essentiel n'est pas forcément dans l'affirmation de soi, ni dans un combat de coq. L'autonomie-slogan, comme le paternalisme médical, sont les deux impasses actuelles.

Au fond, on découvre à travers cette journée que l'autonomie est bien plus qu'une voix, elle est un lien. Mais pour qu'il y ait lien, il faut être deux...

« LA BONNE AUTONOMIE EST CELLE QUI OUVRE LA VOIE DU LIEN »

Entretien d'Éric Favereau avec Véronique Fournier, fondatrice du Centre d'éthique clinique

Eric FAVEREAU : *Défendre l'autonomie du patient, n'est-ce pas la raison d'être du Centre ?*

Véronique FOURNIER : Nous avons créé le Centre d'éthique clinique en 2002, dans la foulée de la loi des droits des patients. Le contexte était particulier: au début, les médecins étaient très remontés contre la loi, ils disaient qu'elle allait être source de tensions, qu'elle allait multiplier les difficultés sur le terrain en donnant trop de place à la voix du patient. Nous nous sommes installés à cet endroit-là, non pas dans la défense systématique des droits des patients mais dans une position d'observation: nous voulions voir ce que la loi allait avoir pour effet concrètement, si effectivement elle allait multiplier les difficultés dans la relation malade-médecin, et si on pouvait en tant que tiers aider à éviter les conflits.

EF : *Et alors, qu'avez vous vu ?*

VF : Nous avons très vite observé que les patients avaient du mal à prendre leur place. Il n'était pas facile pour eux de se faire entendre, et très rapidement, très logiquement, nous avons été conduits à donner écho à leur voix, non pas en épousant systématiquement leurs revendications, mais simplement pour que cette voix pèse le même poids au moins que celle des soignants, pour que les uns et les autres « jouent » à parts, à voix égales. Pour cela, nous nous sommes assignés comme règle quand nous sommes saisis à propos d'une décision médicale qui fait conflit, de toujours rencontrer le patient personnellement, sans nous contenter de ce que rapporte de sa position l'équipe soignante. Les écouter donc, et leur donner toute leur place.

EF : *Mais tout de même, donner tant de place à la voix des patients, n'est-ce pas une façon de vouloir privilégier l'autonomie des patients ?*

VF : Au départ, je suis une élève de l'école de Chicago, j'ai appris que la bonne décision éthique devait être soupesée au regard des quatre principes de bioéthique, à parts égales : le principe d'autonomie bien sûr, mais aussi les principes de bienfaisance et non malfaisance, et enfin le principe de justice, aucun de ces quatre principes ne devant a priori dominer les autres. En France, que voyait-on? Historiquement, pourrait-on dire, le principe de l'autonomie du patient était systématiquement dominé par les autres principes. J'avais pu l'expérimenter moi-même comme médecin dans ma propre pratique: on m'avait appris à réfléchir essentiellement à partir du principe de bienfaisance/non-malfaisance, très peu sur celui d'autonomie. Quant au principe de justice, chez nous, on a toujours eu tendance à le réduire à des préoccupations d'ordre économique, et non pas autour de la

notion plus ample du « Vivre ensemble », dans toutes ses composantes.

EF : *Pour vous, la faible place donnée à l'autonomie était donc caractéristique de l'époque où s'est créé le Centre ?*

VF : Je dirai même que la création du Centre a été d'une certaine façon motivée par la nécessité d'accorder enfin une plus grande attention à cette revendication. Il était devenu temps d'accorder plus de respect à l'autonomie du patient. C'était le message essentiel de la loi de 2002 et c'est en cela que je dis souvent que le Centre a été en quelque sorte créé comme un dispositif d'application de cette loi.

De fait, la France à l'époque était très en retard sur la reconnaissance du patient. On en a de nombreux exemples : la difficulté d'accès du patient à son propre dossier médical, la faible place accordée au consentement, le peu de respect donné au refus de soins. Il y avait, même, dans ces années-là, comme un dénigrement un rien systématique du principe d'autonomie, vécu comme principe d'autodétermination, d'inspiration culturelle américaine, et de fait contraire à la tradition française.

De ce fait, dès le départ, dans notre pratique de l'éthique clinique, nous avons été conduits à lutter pour faire valoir l'importance de ce principe, comme aussi celui du principe de justice, lui aussi un peu dénigré chez nous. Il s'agissait de les remettre au même niveau que le principe de bienfaisance.

EF : *A ce point là ?*

VF : Je me souviens que souvent, lors de nos premières réunions, des participants à nos séminaires contestaient même que les patients aient le droit de revendiquer quelque chose de l'ordre d'une autonomie, au sens philosophique du terme. Ce qu'ils exprimaient était tout au plus de l'ordre d'un « souhait », d'une « préférence », mais de là à accepter que cela puisse être l'expression d'un vrai choix autonome et raisonnable, on en était loin... Et pour moi, revenant de Chicago, le décalage était massif.

EF : *A l'époque, la question du consentement n'était donc pas centrale ?*

VF : On avait alors facilement tendance à réserver la question du consentement au domaine de la recherche. En matière de soins, l'idée très largement partagée, était de penser qu'à partir du moment où le patient venait solliciter des soins, il donnait implicitement son consentement à tous ceux qu'on allait lui proposer, sans contestation, donc nul besoin d'aller rechercher un consentement explicite.

Certes, le CCNE venait de publier son avis sur le refus de soins, en rappelant que c'était un droit absolu du patients, mais je me souviens d'une conversation avec le président de l'époque, le professeur Didier Sicard, il m'avait fait état de sa grande surprise à avoir découvert combien les médecins avaient du mal à accepter le refus de soins.

EF : *Les premières saisines ont-elles mis en avant ce manque de place laissé à l'autonomie ?*

VF : Absolument. Dès le départ, cela a été flagrant. Je me souviens par exemple de l'histoire de Carl qui nous a beaucoup marqués. C'est l'histoire d'un petit garçon qui s'était noyé dans un bassin. Sa mère était totalement disqualifiée dans son autonomie. Les soignants affirmaient que ce qu'elle exprimait ne pouvait pas être reçu comme venant d'une personne autonome : elle était trop malheureuse et vulnérable, c'était pour échapper à sa propre souffrance qu'elle demandait que son fils meure.

Quand nous l'avons rencontrée, nous avons ressenti l'inverse. Cette femme dégageait une force et une autonomie impressionnantes. Elle n'était pas du tout défaite par l'épreuve. Au contraire. C'est elle qui la première m'a fait comprendre que l'autonomie peut tirer sa force de la vulnérabilité: on devient d'autant plus autonome que l'on a rencontré l'épreuve et la vulnérabilité. La vulnérabilité d'une personne ne fragilise pas toujours son autonomie, elle peut la renforcer. Or, cette mère, on ne l'écoutait pas, elle était disqualifiée d'entrée de jeu, au motif qu'elle ne pouvait être autrement que vulnérabilisée.

EF : *La question de l'autonomie se pose donc très vite au CEC, et elle se pose en particulier au tout début de la vie, et à la toute fin de la vie...*

VF : C'est vrai qu'à propos des saisines de début de vie, la question de l'autonomie revient souvent aussi. Notamment lorsqu'il s'agit de savoir s'il faut autoriser l'accès à l'aide médicale à la procréation. Très vite, nous nous sommes interrogés : de quel droit dire non à la demande de personnes qui demandent de l'aide pour devenir parents? Sous prétexte que la médecine doit intervenir, est-on en droit de vérifier s'ils feront de « bons » parents ? Bref, comment dire non à leur « autonomie »? N'est-ce pas eux les plus légitimes pour décider? En même temps, on peut comprendre que des soignants se sentent en difficulté lorsqu'il leur faut participer à mettre un enfant au monde alors que les conditions ne leur paraissent pas optimales, par exemple du fait de l'âge des parents ou de la situation sociale de ces derniers. Mais alors il leur faut avancer des arguments autres que de dénigrer l'autonomie des parents. Il faut qu'ils acceptent de dire que c'est eux que cela dérange, par exemple au nom de l'idée qu'ils se font de leur intégrité professionnelle. C'est un argument tout à fait respectable, mais qui n'est pas forcément de même niveau que l'autonomie des parents. Et c'est vrai que petit à petit, nous en sommes venus à quasi toujours trouver difficile de faire prévaloir cette prévention des soignants vis à vis des futurs parents sur le respect dû à l'autonomie reproductive. Cela n'a pas été sans provoquer une forte incompréhension de la part des équipes soignantes, voire un fort mécontentement ! Si bien qu'aujourd'hui, elles nous sollicitent de moins en moins sur ce thème !

EF : *C'est un regret ?*

VF : Non. C'était une étape indispensable. La place accordée à l'autonomie des patients était si faible qu'il n'y avait pas le choix. Nous nous sommes consacrés à cela, non pas pour mettre le principe d'autonomie en situation dominante, mais pour le mettre simplement à égalité avec les autres. Du coup, nous avons été vécus comme un groupe autonomiste. On en faisait trop en faveur du patient.

EF : *Quelles autres limites à la voix du patient pouvaient avancer les équipes médicales ?*

VF : Dans certaines histoires de réanimation néonatale, nous avons été confrontés à des demandes de parents qui veulent à tout prix que la réanimation soit poursuivie alors qu'en écho les équipes souhaitent, elles, s'arrêter au nom de l'acharnement thérapeutique. Notamment, dans les situations où les équipes ont le sentiment de faire excessivement souffrir l'enfant en lui faisant des soins pour peu de bénéfice, cela devient vite pour elles intolérable. Dans ces cas-là, nous avons souvent dans nos conclusions fait prévaloir leur position, et leur appel à la non malfeasance, sur la volonté exprimée par les parents.

Dans d'autres situations encore, c'est le principe de justice que les équipes mettent en avant pour contrecarrer le principe d'autonomie. Sur le mode « on ne peut pas tout donner à ce patient-là, cela met en péril l'équipe médicale et ce qu'elle doit aux autres patients ». C'est un argument important, il mérite de peser tout son poids, même face à ce que le patient exprime au nom de son autonomie.

Donc, dès le début, si nous avons fortement cherché à rééquilibrer les situations en donnant plus de place à l'autonomie, nous avons rapidement perçu aussi les limites de ce principe. Plus récemment, nous avons été confrontés à ces mêmes limites à propos de questions touchant à la grande vieillesse.

EF : *C'est à dire ?*

VF : Je suis frappée actuellement par le fait que l'importance plus grande que les soignants ont fini par accepter d'accorder à l'autonomie de la personne et en particulier à la personne âgée, peut parfois se retourner contre elle. Certaines équipes, à force d'avoir été inculquées à faire place à l'autonomie, en viennent à abandonner parfois trop vite la partie. On commence à voir de plus en plus souvent des situations dans lesquelles les soignants disent : « Je ne pense pas que cette décision soit la bonne pour mon patient, mais je la prends tout de même pour respecter le choix que je crois avoir compris qu'il exprime ». Ou encore : « Puisqu'il ne dit rien, c'est qu'il accepte mes soins, alors je continue, sans me poser de question et chercher à savoir si cela lui convient vraiment ». Or, souvent, et notamment chez les personnes très âgées, institutionnalisées par exemple, leur autonomie est vacillante, et ce n'est pas facile de décrypter ce qu'elles souhaitent vraiment.

EF : *Comme médecin, êtes-vous bien placée pour juger de l'autonomie du patient ? N'êtes vous pas vous même juge et partie ?*

VF : Juge et partie, peut-être, sûrement même, mais finalement pas forcément moins que quelqu'un d'autre. Au fond, nous sommes tous juges et parties. Les non médecins prennent plus volontiers la défense des patients que des médecins et réciproquement. Qui est davantage juge et partie ? Quand je suis au Centre d'éthique clinique, je n'ai pas d'enjeu direct dans le soin du patient. Donc je suis médecin, mais en même temps non médecin. Pareil pour les autres. Personnellement, j'ai beaucoup de mal à remettre en cause l'autonomie des gens. Lorsqu'une personne dit quelque chose, j'ai du mal à me dire qu'elle veut dire autre chose. J'accorde beaucoup de poids à la parole exprimée. Peut-être trop ? C'est plutôt sur ce point, me semble-t-il, que je remettrai en cause mon objectivité.

EF : *Si on relit l'histoire de ces 15 dernières années, comment trouvez-vous finalement que les médecins ont réagi à cette nécessité de plus grande prise en compte de l'autonomie du patient ?*

VF : Je suis parfois inquiète. Il m'arrive d'avoir le sentiment d'une certaine démission du corps médical. Comme je vous le disais à l'instant, j'ai l'impression qu'ils pourraient trop vite maintenant avoir tendance à se retrancher derrière l'argument: « Si c'est ce que veut le patient, et bien faisons, quoique nous en pensions ». Comme si le corps médical se désengageait...

Or, l'autonomie ne se respecte que dans le dialogue, elle n'existe pas dans l'abstrait. C'est pour cela que je suis assez réticente devant les directives anticipées, car cela peut devenir une sorte de porte ouverte au retrait du médecin: si on suit les directives au pied de la lettre, où est le dialogue ?

EF : *Vous avez le sentiment que le monde médical se désengage ?*

VF : Parfois. Il y a une nouvelle génération de jeunes médecins qui a été élevée à la loi Kouchner. Ceux-là sont devenus plus sensibles à cette question de l'autonomie du patient. Ils sont acquis à l'idée qu'il faut faire avec le patient. C'est positif. Mais il faudrait ne pas s'arrêter à l'autonomie telle qu'elle s'exprime prime facie, il faudrait prendre le temps de questionner, de comprendre, de dialoguer. C'est compliqué et cela prend du temps. D'où ce sentiment qui prévaut: chacun reste de son côté.

EF : *Les médecins sont d'accord pour donner plus de place à l'autonomie du patient tant qu'il s'agit de lui donner de l'information, mais le sont-ils vraiment quand il s'agit d'aller vers le partage de la décision ?*

VF : Il me semble que les médecins sont vraiment prêts à laisser une place aux patients dans la prise de décision, en tout cas bien davantage qu'hier.

EF : *Revenons à cette nouveauté qui est la montée en nombre de patients très vieux, dont l'autonomie est très fragile, incertaine. Qu'en pensez vous ?*

VF : Oui, il y a un vieillissement de la population, et de plus en plus de personnes très âgées avec une autonomie fragilisée. C'est pourquoi, nous avons décidé d'aller regarder de plus près ce qui se passe dans les maisons de retraite, ou dans les services de long séjour. Mais au fond, j'ai le sentiment que « l'absent » reste une donnée de base de la réflexion en éthique clinique. Et il n'y a pas que pour les personnes très âgées que la question se pose de savoir comment faire honneur à l'autonomie du patient, même quand celui-ci ne peut pas s'exprimer. Dans l'AMP, par exemple, l'enfant à naître est absent. Et en matière de psychiatrie, comment entendre l'autonomie d'une personne qui semble au moins ponctuellement « absente » d'elle-même? Même difficulté pour certains très vieux, par exemple quand ils ont des troubles cognitifs. Pour moi, nous ne sommes pas face à une situation très nouvelle. Ce qui l'est plus, à mes yeux, c'est la question de la médicalisation des vieux.

EF : *C'est à dire...*

VF : En ce qui concerne les personnes très âgées, l'interrogation sur leur autonomie ne permet pas de répondre à la question de savoir jusqu'où il faut les médicaliser. De prime abord, la logique médicale conduit à les médicaliser. Tant qu'ils ont encore de la vie devant eux, et qu'elle semble leur convenir, on se doit de les faire bénéficier de tous les moyens de la médecine. Or, je pense sincèrement que médicaliser autant nos « vieux » qu'on le fait aujourd'hui est à fort risque de malfaisance pour eux.

EF : *Et cela vous inquiète ?*

VF : Oui. On entend partout que si on ne fait pas cela, on fait de la discrimination anti-vieux, or j'ai le sentiment que l'on prend une mauvaise route. Par exemple, il me semble que lorsqu'une personne âgée est conduite à entrer en maison de retraite, alors qu'elle a toujours dit que c'était la dernière des choses qu'elle souhaiterait, peut-être il faut avoir le courage de ne plus lui proposer trop de médecine, même si des moyens sont disponibles. Il faudrait presque avoir vis à vis d'elle une attitude palliative, pour que cette vie dont elle ne voulait pas ne dure pas trop longtemps, ou en tout cas ne soit pas indûment prolongée par la médecine. Mais lorsque je dis cela, tout le monde hurle.

EF : *La question de l'autonomie se poserait pour eux différemment ?*

VF : Oui, je pense que c'est peut-être en respectant ce qu'ils ont dit hier, ce que nous appelons chez nous leur autonomie-authenticité qu'il faut raisonner, et non pas en s'attachant uniquement à ce qu'ils ne disent pas ou plus aujourd'hui. Il faut retravailler. Mais comment? Les gériatres veulent traiter, toujours traiter. C'est normal probablement,

c'est leur travail, mais est-ce vraiment la meilleure façon d'honorer ces vieilles personnes ? J'ai l'impression qu'elles sont à un stade où elles sentent qu'elles ne peuvent plus décider toutes seules. Alors, elles se taisent, elles font confiance à leur environnement et à la société autour d'elles. Elles se disent que l'on a un bon système de santé, de bons médecins, elles laissent faire. Elles ont échoué dans une maison de retraite. Il n'est plus temps de revendiquer, il n'y a plus qu'à faire confiance. Cet aspect des choses me trouble. Suis-je paternaliste en voyant les choses ainsi ? Peut-être !

EF : *Aujourd'hui, quel serait le nouveau combat à mener ?*

VF : Construire une nouvelle alliance. C'est un des grands regrets que l'on peut avoir : la montée en puissance de l'autonomie au cours des dix dernières années n'a pas été une source d'alliance, ni de nouveau partenariat entre les patients et les médecins. Bien au contraire, j'ai le sentiment que pendant cette décennie, le corps soignant s'est crispé. Il se sent attaqué par les patients.

Si je recréais un Centre d'éthique clinique, ma priorité serait toujours autour de l'autonomie, mais de l'autonomie vue comme lien. L'idée, c'est de penser que si un patient revendique d'être respecté dans son autonomie, c'est qu'il est en demande d'un lien avec le médecin différent de ce que celui-ci entend lui donner : le médecin propose une relation dans un rapport de bienfaisance : je vais vous aider en fonction de ce que je pense être bien pour vous, et le patient lui répond : je souhaite que vous me considériez dans un rapport d'égal à égal, expliquez-moi, convainquez-moi, mais c'est moi qui déciderait in fine de ce qui est bon pour moi. L'un et l'autre cherchent en fait la même chose : le meilleur intérêt du patient. C'est idiot qu'ils le cherchent en s'opposant l'un à l'autre. Laisser le patient affirmer son choix sans dialogue et sur le mode d'un rapport de force est complètement contre-productif.

Nous n'avons pas réussi jusqu'à présent à faire de l'autonomie, qui était un magnifique concept, un concept à partir duquel on pourrait faire plus de démocratie. La montée de l'autonomie a plutôt servi à entretenir des particularismes, des individualismes, à fabriquer quelque chose comme une sorte d'autonomie narcissique : j'ai le droit de penser ce que je pense et d'obtenir tout ce que je veux aux dépens d'autrui. D'autres fois, cette montée de l'autonomie a nourri un renouveau religieux ou communautariste.

EF : *Aujourd'hui, qui est le maillon faible de cette nouvelle alliance que vous appelez de vos vœux ?*

VF : Ce sont les soignants. Ils me semblent perdus. Les patients sont plus libres. J'ai parfois le sentiment que les soignants passent leur temps à courir derrière, à essayer de s'ajuster. Je pense qu'ils se trompent de combat. Leur boussole est d'être au service des patients, pas de leur corporation.

En écho, du côté des patients, les difficultés sont différentes. Peut-être donne-t-on trop d'importance à une « mauvaise » autonomie, et pas assez à une « bonne » autonomie. Une « bonne » autonomie serait celle qui ouvre la voie du lien et de la discussion. Une « mauvaise » autonomie, celle qui provoque la rupture, le chacun pour soi. Refaire du lien, c'est cela je pense l'urgence.

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE : LE POINT DE VUE D'UN MÉDECIN

Nicolas Foureur, médecin, Centre d'éthique clinique

« *Ce n'est pas si simple l'autonomie* ». L'expression vient souvent ponctuer nos discussions au Centre d'éthique clinique (Cec). Surtout lorsque, dans le cas discuté, respecter l'autonomie de la personne rend mal à l'aise les membres du groupe. Les échanges à propos de l'autonomie d'un patient font régulièrement apparaître des « différents », sur ce que l'on entend par respecter son autonomie. Les divergences émergent par exemple entre ceux qui défendent l'autonomie entendue comme « liberté », basée sur les revendications de la personne, et ceux qui considèrent qu'elle ne se réduit pas à cette seule « voix ». Par exemple, cette femme Témoin de Jéhovah qui refuse catégoriquement la transfusion pourtant indispensable au succès de la transplantation hépatique dont sa survie dépend, et qu'elle réclame. Faut-il la laisser mourir parce qu'elle s'oppose aux transfusions ? Ou faut-il aussi entendre qu'elle demande à vivre et à être transplantée, alors qu'elle sait que ce qu'elle demande impose une transfusion ? Elle dit deux choses contradictoires dans une même phrase. Faut-il ne tenir compte que de la première et ne pas la transfuser, ou au contraire est-ce la deuxième, celle où elle exprime qu'elle veut être transplantée pour vivre encore qui doit être entendue comme l'expression de sa volonté intime, de son autonomie ?

Comprendre ce que signifie exactement l'autonomie et comment la respecter au mieux n'a jamais été simple pour moi en tant que médecin d'éthique clinique. Néanmoins, ce principe a révolutionné ma façon de penser la médecine et sa pratique. D'un point de vue théorique, il m'a permis de réfléchir au sens de la décision médicale dans des situations particulières. Bien que notre centre ait été fondé en accompagnement de la loi Kouchner relative aux droits des malades en 2002, je n'ai jamais conçu l'éthique clinique comme un dispositif destiné à privilégier systématiquement l'autonomie des patients, dans l'appréhension des dilemmes éthiques sur lesquels nous sommes amenés à travailler. En revanche, le fait de valoriser l'autonomie de la personne autant que les autres principes de bioéthique - bienfaisance, non malfaisance, justice - permet à mon sens une lecture plus complète et équilibrée de ces dilemmes éthiques. L'intérêt principal réside dans le fait que cela permet d'optimiser la réflexion éthique, notamment en contrepois des autres principes. C'est ce que je vais expliquer maintenant. Je vais partir pour cela de mon expérience en éthique clinique auprès des personnes âgées.

Ayant découvert l'existence du Cec alors que j'étais chef de clinique en gériatrie, mon expérience et mes doutes concernant la médicalisation de la vieillesse m'ont poussé à

rejoindre le groupe d'éthique clinique. J'étais interpellé par le décalage entre ma pratique en tant que médecin en gériatrie, axée sur l'apport de la technique médicale pour améliorer la situation des patients âgés¹, et les interrogations que cette intervention technique pouvait faire naître chez d'autres. Après avoir à plusieurs reprises travaillé avec l'équipe d'éthique clinique de l'époque, à propos de situations singulières, j'ai mieux compris ce que pouvait apporter la prise en compte du principe d'autonomie pour prendre une décision médicale concernant une personne âgée.

L'AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES EST SOUVENT FRAGILISÉE

Après dix ans de pratique d'éthique clinique, le constat est que la parole des personnes âgées est souvent minimisée.

L'un des exemples le plus frappant est le défaut de consentement à l'entrée en EHPAD². Nombreux sont ceux à s'émouvoir de ce phénomène d'enfermement sans consentement³, au point de réclamer un encadrement légal comme cela se fait pour les soins sous contrainte en psychiatrie⁴. Au-delà de ces situations extrêmes, le consentement de la personne âgée n'est pas non plus systématiquement recherché au quotidien, pour d'autres décisions médicales qui la concernent. Nous avons constaté cela par exemple dans une étude d'éthique clinique que nous avons menée sur la prise en charge des cancers du colon chez les personnes de plus de 75 ans⁵. Les oncologues proposent parfois ce qu'ils appellent une chimiothérapie adjuvante pour diminuer le risque de récurrence chez les gens ayant été opérés de leur cancer. Par voie orale ou en perfusion, ces traitements ne sont pas anodins alors qu'ils ne peuvent au mieux que diminuer de seulement 5% à 5 ans le risque d'apparition de métastases. Or, les patients ne sont pas informés de ces précisions. Et ce notamment, s'ils sont en institution. On décide pour eux. Surtout, si ce qui est appelé « leur compétence » est douteuse, du fait de troubles cognitifs par exemple. Cette compétence est classiquement évaluée par des tests médicaux identifiés pour cela. Si les résultats du patient à ces tests ne sont pas bons, cela peut suffire à disqualifier son discours. Et tout le monde s'entend alors de ne pas respecter son autonomie.

D'autres fois, même si les résultats aux tests sont bons, la compétence de la personne est mise en cause, parce que l'on considère qu'elle est sous mauvaise influence de ses

¹ Foureur N, Vanzo B, Meaume S, Senet P. Prospective aetiological study of diaper dermatitis in the elderly. *Br J Dermatol*. 2006;155(5):941-6.

² EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

³ Somme D, Thomas H, de Stampa M, Lahjibi-Paulet H, Saint-Jean O. Residents' involvement in the admission process in long-term care settings in France: results of the "EHPA 2000" survey. *Arch Gerontol Geriatr*. 2008 ; 47(2) : 163-172.

⁴ Thomas S, Hazif-Thomas C. Liberté d'aller et venir en EHPAD : sommes-nous des hors la loi?. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*. 2014;14(83) : 275-284.

⁵ 55 patients (22 en CHU gériatrique, 23 en CHU général), 30 femmes et 15 hommes. Les patients au CHU gériatrique étaient plus âgés (90/84 ans), atteintes de plus de co-morbidités (77/48%), plus de troubles cognitifs (64/16%) et étaient plus dépendantes et/ou institutionnalisées (64/18%).

proches. Les personnes âgées en général sont facilement considérées comme vulnérables et nécessitant protection, parfois même contre elles mêmes. Cela part souvent d'une bonne intention en termes de bienfaisance, mais cela met à mal le respect du principe d'autonomie.

EN QUOI LE PRINCIPE D'AUTONOMIE PEUT-IL AIDER ?

Prenons un cas d'éthique clinique pour mieux comprendre de quelle manière la prise en compte de l'autonomie de la personne peut éclairer le processus de la décision médicale. Il s'agit d'une femme de 85 ans. Ses enfants et son frère la décrivent comme une femme ayant toujours été une femme engagée. Sa philosophie de vie reposait sur l'écologie, le contact avec la nature, les longues marches entre amis, l'équilibre d'une alimentation « bio ». Elle était par ailleurs adhérente à l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). Elle avait réfléchi à sa fin de vie, rédigé des directives anticipées⁶ pour refuser l'obstination déraisonnable, désigné des personnes de confiance pour faire respecter ses souhaits en cas de maladie rendant son consentement impossible. Elle avait été très indépendante et active jusqu'à un AVC (accident vasculaire cérébral) récent l'ayant rendant hémiparétique et incontinente. Ne supportant pas le fait de devoir porter des couches, elle continua après cet AVC à essayer de se changer seule, loin du regard des autres, jusqu'à une chute responsable d'une fracture du fémur et ayant nécessité la pose d'une prothèse de hanche. L'intervention avait été suivie de plusieurs complications hémorragiques et infectieuses. Après tout cela, elle avait été transférée dans un service gériatrique spécialisé en cicatrisation des plaies du fait que des escarres étaient apparues. L'équipe souhaitait lui poser une sonde d'alimentation artificielle pour lutter contre sa grande dénutrition. Elle espérait ainsi permettre la reprise des mouvements, une meilleure musculature et la cicatrisation des escarres. Mais la patiente s'y opposa fermement à plusieurs reprises, quels que soient l'interlocuteur et les explications fournies. Pour autant, elle ne refusait pas les autres soins, ni non plus les plateaux-repas qu'on lui apportait, à la stupéfaction de ses proches. Ces derniers étaient en effet sidérés de la voir manger n'importe quel aliment, alors qu'elle était si difficile autrefois sur la qualité de son alimentation, et aussi de la voir accepter la situation de dépendance dans laquelle elle se trouvait. Comment analyser ses choix et prendre la meilleure décision pour elle? Les médecins s'interrogeaient : fallait-il privilégier son meilleur intérêt strictement médical et lui mettre ce tuyau, seul capable de la nourrir suffisamment pour lui donner sa chance, puisqu'elle ne semblait pas demander à mourir; ou fallait-il respecter son refus de ce tuyau pour l'alimenter; quitte à ce qu'elle en meure.

Au Centre d'éthique clinique, je l'ai dit, nous ne sommes pas toujours d'accord sur la question de savoir quelle décision respecte le mieux le principe d'autonomie. Il y a en effet différentes

⁶ Les directives anticipées ont été introduites en France par la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie (art. L 1111-11 du Code de la santé publique) « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révoquables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant ».

façons de concevoir les choses. Ce cas le montre de façon particulièrement illustrative. On peut faire prévaloir ce que nous appelons l'autonomie « résiduelle ». C'est à dire, ce que la personne peut encore dire ou transmettre de ses volontés, malgré l'état dans lequel elle est. Dans le cas évoqué, la patiente refusait clairement tout tuyau d'alimentation et semblait différencier ce soin des autres soins qu'elle ne refusait pas. Le respect de son autonomie résiduelle conduisait à respecter ce refus. Ce choix était d'autant plus défendable que même si on constatait la "compétence" de la patiente du fait de ses troubles cognitifs⁷, elle avait écrit des directives anticipées allant dans le même sens : elle avait clairement fait savoir qu'elle ne souhaitait pas que l'on utilise une quelconque technique médicale susceptible de prolonger sa vie dans une situation qu'elle n'aurait pas voulue.

Autre possibilité pour honorer le principe d'autonomie, respecter non pas l'autonomie résiduelle mais ce que l'on appelle en éthique clinique l'autonomie « authenticité ». C'est à dire l'autonomie comprise comme le reflet des valeurs, de la personnalité, de l'histoire de vie d'une personne. Par exemple ici, les proches témoignaient du décalage entre les choix portés par cette patiente au stade où elle était, et ceux qui avaient été les siens précédemment. Pour eux ce n'était plus la même personne, ils étaient eux-mêmes perdus, ils ne savaient plus quoi penser et s'il fallait par exemple la laisser se nourrir non « bio » et non « végétarien », alors que c'était contraire à ses choix d'autrefois. Ils pensaient aussi, au vu de son tempérament passé et de toute l'énergie qu'elle avait déployée dans sa vie pour être indépendante, que ce qu'elle exprimait aujourd'hui et son non refus de vie allait en quelque sorte à l'opposé de ce qu'elle aurait voulu. Ils étaient plutôt tentés quant à eux de faire valoir des choix respectant ce qu'elle avait été autrefois et qu'elle avait pris la peine de coucher sur le papier, c'est à dire son autonomie « authenticité ».

Enfin, on peut vouloir privilégier encore une autre facette du principe d'autonomie, que l'on appelle l'autonomie « substituée ». Quand ils sont présents et prêts à s'engager dans cette voie, les proches doivent être selon moi reconnus comme les mieux placés pour porter cette autonomie substituée. Il ne s'agit pas de respecter systématiquement leur avis, mais de reconnaître qu'ils sont souvent les plus légitimes pour représenter la personne et s'exprimer au nom de son autonomie. Dans le cas présent par exemple, ils étaient les seuls à connaître à la fois la personne d'avant et la personne qu'était devenue la patiente, alors que les soignants ne la connaissaient que depuis peu. Certes, il n'y a pas de hiérarchie entre le fait de respecter davantage la personne d'avant ou la personne de maintenant. Mais il me semble que les proches ont une place particulière au nom du fait qu'ils sont les seuls à connaître les deux. On voit bien la différence entre autonomie authenticité et autonomie substituée. Avec la première, on faut valoir une décision qui ressemble à ce que la personne a été dans le passé, alors que dans le cas de la seconde, on fait confiance à quelque'un qui

⁷ Mini Mental Test = 14/30

l'a connue dans toute sa trajectoire et qui saura le mieux quelle facette de cette personne faire prévaloir; l'ancienne ou l'actuelle.

LIMITES DU PRINCIPE D'AUTONOMIE

Comme je l'ai dit, nous nous efforçons donc au Cec de toujours réfléchir au cas par cas à la meilleure façon de respecter l'autonomie de la personne dont nous parlons. Mais nous sommes bien conscients que cela ne suffit pas toujours pour éclairer la décision médicale à prendre. Et qu'il faut même parfois savoir se méfier de fonder une décision au seul nom de l'autonomie. Qu'est-ce à dire ?

De fait, notre pratique nous enseigne que les personnes âgées n'expriment pas forcément de revendication. Soit la compétence de la personne est clairement affectée et son discours est incohérent : tout consentement est impossible ou du moins il ne peut pas s'agir d'un consentement éclairé. Soit la personne n'exprime rien de particulier. Il est alors difficile de se baser sur ses souhaits pour décider.

Les équipes gériatriques disent souvent qu'il serait plus facile pour elles de prendre des décisions si elles connaissaient l'avis de leurs patients, et si ceux-ci le leur exprimait. Ce raisonnement peut sembler aller dans le sens du respect de la volonté de la personne. Mais l'expérience montre que ce n'est pas aussi simple. En fait, les équipes ne sont prêtes à respecter ce que demandent leurs patients, ou leurs proches en leur nom, que si la demande leur convient. Elles font une place variable au respect de l'autonomie. Elles peuvent recourir à l'argument s'il sert leur décision ou au contraire l'invalider si elles ne veulent pas faire. Par exemple, dans le cas que j'ai pris précédemment pour illustrer mon propos, les soignants arguaient de ce qu'exprimait (ou n'exprimait pas la patiente : aucun refus de soin, aucune demande d'aide à mourir) pour remettre en cause au nom de son autonomie exprimée, ce que souhaitaient pour elle ses proches, au nom de ce qu'elle avait été (autonomie-authenticité). De la même façon, lorsque la personne concernée reste suffisamment lucide, sans aucun doute possible, mais qu'elle réclame quelque chose que les soignants ne sont pas prêts à lui fournir, comme par exemple une aide à mourir; alors souvent la place accordée au respect de l'autonomie devient soudain bien moins importante. Enfin, faire trop grande place au respect de l'autonomie peut aussi se retourner contre l'intérêt de la personne. C'est le cas par exemple, lorsqu'au prétexte de vouloir entendre ses volontés et les respecter; alors que c'est impossible, on s'abstient de toute décision.

Quant aux directives anticipées, qui devraient permettre aux individus de défendre leur volonté dans ce genre de circonstances, elles peuvent facilement être remises en question :

soit parce que l'on considère qu'elles ne sont pas assez explicites, soit parce que l'on considère que la personne a pu changer d'avis depuis leur rédaction. Notre exemple est encore sur ce point une dernière fois illustratif : on pouvait soit retenir une certaine cohérence entre ce qu'avait prévu la patiente pour sa fin de vie et son refus de tuyau d'alimentation, ce qui amenait à suivre ses directives anticipées ; soit considérer que l'incohérence était devenue trop forte entre ce qu'elle était devenue et exprimait maintenant et ce qu'elle avait vécu et privilégié auparavant, ce qui conduisait à l'inverse à disqualifier ses directives anticipées. Comment décider ? Que peut-on vraiment connaître de la personne ? N'a-t-elle pas le droit de changer au cours du temps ? L'autonomie peut ouvrir la porte à bien des interprétations subjectives, ce qui fragilise d'autant sa place.

CONCLUSION

Respecter l'autonomie est donc bien difficile pour toutes sortes de raisons qui tiennent non seulement au fait que l'on ne sait pas très bien quelle autonomie il s'agit de faire prévaloir (autonomie résiduelle, authenticité, substituée), si l'on n'est pas dans une interprétation subjective de ces différentes autonomies, et quelle place il convient d'accorder au respect de ce principe dans la décision à prendre.

Pour autant, la démarche d'éthique clinique permet, à mes yeux, de promouvoir l'autonomie en ne la réduisant pas à des revendications existantes, encore moins passées ou écrites, mais en la concevant comme une façon de faire réémerger des considérations liées à la personne au moment où se discute la décision qui la concerne, au delà de l'importance accordée aux seuls arguments médicaux de bienfaisance/non malfaisance.

De plus, faire place au respect de l'autonomie, permet d'accorder toute sa place à ce qu'ont à dire aussi les proches, qui sont ceux qui sont le mieux placés pour porter ce qui fait sens (ou aurait fait sens) pour le patient.

En conclusion, il me semble que valoriser le respect de ces différentes autonomies est la meilleure façon d'honorer la personne qui est en face de moi, et de la remettre au centre de la décision qui la concerne, ce qui est d'autant plus indispensable souvent qu'elle est âgée et devenue moins capable de s'exprimer pour elle-même. En somme, il s'agit d'accorder d'autant plus d'attention au principe d'autonomie que les gens sont devenus moins autonomes, pour défendre leurs droits fondamentaux (refus de soin, information, consentement, respect de la vie privée).

RESPECT DE L'AUTONOMIE ET LIBERTÉ : QUELLE PLACE POUR LA « LIBERTÉ D'INDIFFÉRENCE » ?

Marta Spranzi, philosophe, Centre d'éthique clinique

Dans l'article que Véronique Fournier et moi-même avons écrit en 2011, nous avons défendu l'importance de l'autonomie-authenticité en éthique clinique. Nous avons avancé l'idée que respecter l'autonomie du patient devait essentiellement s'entendre davantage en termes de respect de son authenticité en tant que personne qu'en termes de contrôle et de maîtrise sur sa propre vie. En effet, quand un patient n'est pas en état de s'exprimer, ou bien quand on peut douter de la cohérence et de la pertinence de ses propos, il est encore possible de respecter son autonomie, malgré son manque évident de contrôle. Nous avons soutenu, entre autres, que la reconstitution de son passé avec l'aide éventuelle de ses proches, peut nous donner des indications indirectes quant aux décisions qu'il aurait souhaité prendre si il avait été encore "compétent".

Dans le prolongement de cette réflexion, je voudrais maintenant explorer les limites de cette approche fondée sur l'interprétation du respect de l'autonomie comme authenticité, à la lumière d'un autre principe tout aussi important, la liberté. Ceci revient à explorer un paradoxe: le respect de l'autonomie peut dans certains cas mettre en péril la liberté de la personne, alors que la liberté est une composante essentielle de l'autonomie. Comment pouvons nous sortir de cette impasse? Je proposerai une réponse fondée sur la distinction qui peut être faite entre deux conceptions différentes de la liberté que l'on retrouve dans la tradition philosophique.

Revenons brièvement sur le respect de l'autonomie du patient et sur sa dimension politique. Classiquement, on identifie deux dimensions de l'autonomie: la maîtrise de soi, c'est-à-dire la capacité de mener sa vie d'une façon tout à fait assumée et indépendante d'influences extérieures lourdes, et l'authenticité, c'est-à-dire la capacité de s'identifier à des valeurs essentielles qui constituent notre identité, et ce de façon continue sur la durée. C'est à partir de ce deuxième sens que le passé de la personne peut donner des indications sur son projet de vie personnel, en l'absence de sa parole directe. La dimension de l'authenticité est intéressante, en cela qu'elle permet de prendre en compte et de respecter l'autonomie des personnes qui n'ont plus qu'une autonomie « limitée » comme par exemple les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; voire les personnes devenues tout à fait incompétentes et incapables de s'exprimer. Cela va à l'encontre de positions souvent défendues dans la littérature selon lesquelles si les personnes sont devenues incompétentes, le principe de respect de l'autonomie ne peut plus s'appliquer. Classiquement, on dit alors qu'il faut décider

en fonction du meilleur intérêt du patient, identifié à partir des principes de bienfaisance et de non malfaisance. Dans notre article, nous avons défendu l'idée qu'il y avait davantage dans l'autonomie individuelle que la capacité de comprendre et contrôler les choses, et nous avons mis en avant la dimension d'authenticité, pour respecter l'autonomie.

Comment fait-on concrètement en éthique clinique pour faire valoir l'autonomie-authenticité ? Nicolas Foureur l'a déjà détaillé dans l'article précédent. Je me bornerai donc à quelques remarques philosophiques complémentaires sur ces différentes notions d'autonomie résiduelle, autonomie substituée, autonomie authenticité, qu'il a déjà évoquées. Par exemple, pour ajouter qu'il n'est pas si simple d'utiliser le témoignage des proches pour prendre une décision.

Première remarque, à propos de l'autonomie résiduelle :

Parfois, des proches disent : « Il n'aurait jamais voulu finir sa vie, ou se retrouver aujourd'hui, dans ces mêmes conditions ». Leur témoignage sert en quelque sorte de directives anticipées « indirectes » du patient. Mais c'est peut-être une façon un peu radicale de respecter l'autonomie du patient. En effet, les propos rapportés n'étaient pas forcément prononcés en vue de leur utilisation future. Pour cette raison ils sont peu fiables, et margé cela la personne se trouve être liée par eux sans l'avoir vraiment prévu et voulu. Et quand le patient n'est que partiellement incompétent, on peut s'interroger sur la pertinence éthique de faire prévaloir un tel témoignage des proches rapportant ce que le patient aurait dit un jour par le passé, sur ce qu'il exprime aujourd'hui, au titre de son autonomie résiduelle.

Deuxième remarque, à propos de l'autonomie substituée :

Certains aiment bien recourir aux proches pour tenter de leur faire dire ce que le patient exprimerait aujourd'hui s'il pouvait encore s'exprimer. On leur demande donc de se mettre à la place du patient et d'imaginer par un « jugement substitué » ce qu'il pourrait bien décider aujourd'hui Si il en était encore capable, et donc de parler à sa place « comme si c'était lui-même qui parlait ». C'est ce que Nicolas Foureur a appelé l'autonomie substituée. Malheureusement, la littérature empirique consacrée au sujet montre que bien souvent les proches se trompent sur ce point de savoir ce que le patient aurait choisi Si il avait été capable de le faire.

Troisième remarque, à propos de l'autonomie-authenticité :

Quant à nous, au Centre d'éthique Clinique, nous procédons un peu différemment pour tenter de limiter les écueils précédents. Nous recherchons tous les éléments utiles pour faire émerger la personne concernée, ce qu'elle était, sa personnalité spécifique, au centre de la discussion à propos de la décision qui la concerne. Nous tentons ainsi de nous faire une idée

en tant que tiers de la décision qui ressemblerait le plus à sa trajectoire de vie, à ses "valeurs", en multipliant les contacts et les témoignages, aussi bien passés que récents, proches et soignants. C'est ce que nous avons appelé la recherche de l'autonomie-authenticité.

Toutefois, étant donné que, comme nous l'avons vu, l'autonomie a partie liée avec la liberté, il est légitime de se demander si cette façon de prendre en compte l'authenticité de la personne, en utilisant son passé pour anticiper sa décision future, ne risque pas de mettre pour une part en péril sa liberté, et donc paradoxalement son autonomie.

Quelques éléments de réponse pour mieux appréhender ce paradoxe, peuvent être apportés par la distinction classique en philosophie, entre deux conceptions possibles de la liberté, la « liberté positive » d'une part, et la liberté, que j'appellerai en suivant Leibniz la « liberté d'indifférence », d'autre part. La première est facilement compatible avec l'autonomie de la personne, entendue aussi bien comme maîtrise de soi que comme authenticité. La deuxième a été théorisée par Leibniz dans ses Essais de Theodicée, publiés en 1710. Elle permet de moduler la notion d'autonomie-authenticité, et d'en voir les limites, sans pour autant mettre en doute son utilité qui reste indéniable.

Revenons sur la première: la "liberté positive". Elle est la liberté du moi profond. La volonté n'est libre que si elle poursuit un plan de vie raisonnable, authentifié par une suite cohérente d'actions. Cette forme de liberté est donc sous-tendue par l'authenticité de la personne. Selon cette conception, une personne n'est véritablement libre que si elle arrive à s'identifier à des valeurs profondes qui constituent son identité, et à les respecter lorsqu'elle met en oeuvre ses propres actions.

Entendue dans ce sens de "liberté positive", une personne ne peut être considérée libre que si sa volonté est pour ainsi dire soumise à sa sagesse. La vraie liberté de la volonté consiste précisément dans le fait de savoir mettre en oeuvre un plan de vie réfléchi et assumé. En dehors d'un plan de vie, les décisions relèvent du hasard et d'une nécessité aveugle, ce qui est la négation de toute liberté.

Leibniz, quant à lui, maintient que ce qu'il appelle la « liberté d'indifférence » n'existe pas. Selon lui, pour être libre il faut avoir de bonnes raisons, ou au moins des raisons suffisantes d'agir, ce qui présuppose l'existence d'un plan de vie raisonnable. Leibniz serait tout à fait d'accord pour dire que l'authenticité est parfaitement compatible avec la liberté positive de la personne; elle contribuerait même à la réaliser, en cela qu'elle s'oppose à une volonté aveugle, comme peut l'être celle d'un patient amoindri dans son autonomie et qui agit d'une façon tout à fait déconnectée de son passé et des valeurs qui l'ont animé. Suivant Aristote,

Leibniz insiste sur le fait que le hasard et la contingence nous ôtent un sentiment de liberté et nous privent de ses bénéfices, dans la mesure où ils nous livrent à une suite de causes aveugles et à un enchaînement inexorable d'évènements nécessaires.

Toutefois, la question se pose de savoir si en faisant valoir notre liberté positive et notre authenticité, nous sommes en réalité véritablement libres par rapport à nous-mêmes. En effet, ne pourrait-on considérer que l'authenticité repose sur une forme de contrainte intérieure, nous mettant en situation de servitude raisonnable par rapport à la trajectoire de vie que nous nous sommes construite. En orientant nos préférences par rapport à des valeurs essentielles, et en faisant valoir nos « intérêts critiques » contre nos « intérêts d'expérience » immédiats et actuels, nous devenons en quelque sorte esclaves de notre liberté positive. Cela restreint l'univers de nos possibles. Cette question est pour nous d'autant plus cruciale, que la liberté positive est celle que nous, en tant que consultants d'éthique clinique, faisons valoir par l'intermédiaire du témoignage des proches pour respecter au mieux l'autonomie d'un patient, lorsque celui-ci ne peut plus parler en son propre nom. Est-ce que nous ne prenons pas le risque, ce faisant, de le contraindre au nom de ses valeurs passées à suivre une voie qui ne lui convient plus ?

Il est vrai que pour tous, notre histoire passée constitue non seulement la base de notre autonomie-authenticité mais également les racines d'une sorte de fatalité susceptible de restreindre l'espace de nos possibilités futures. Il existe toutefois des personnes qui ressentent une nécessité profonde d'échapper à leur "liberté positive" et qui préfèrent laisser le hasard et une sorte de liberté aveugle exercer ses droits, alors pourtant qu'ils ont souvent construit leur liberté positive avec la plus grande peine au cours de toute une vie. Je pense à ce propos aux émissions « Perdu de vue », dans lesquelles on découvre des itinéraires volontairement interrompus, en réaction à cette restriction inéluctable des futurs possibles qui est directement proportionnelle à la longueur et au poids du passé. En faisant ce choix, ces personnes font valoir leur « liberté d'indifférence » et choisissent un futur ouvert et foncièrement indéterminé qui se déploie dans une direction qui ne peut pas être anticipée et qui permet des surprises possibles. Les atomistes anciens avaient déjà théorisé le fait que la liberté est intrinsèquement liée au hasard - au fait que quelque chose puisse arriver sans aucune raison - et à la contingence, c'est-à-dire à ce qui pourrait être différent de ce qui est. Dans ses lettres à Leibniz, Samuel Clarke, s'exprimant au nom de Newton, réfute la « liberté d'indifférence ». Il argumente que la condition pour l'exercice d'une vraie liberté c'est que ce soit la volonté pure qui oriente la sagesse et non l'inverse: il faut que la volonté puisse déterminer les choses comme elle l'entend, sans être elle-même soumise aux contraintes d'un plan extérieur prétendument « raisonnable ».

Après avoir exploré ces deux visions de la liberté, reposons-nous la question de savoir quelle place nous devons réserver à l'autonomie-authenticité, qui a été jusqu'ici pour nous à la fois une valeur importante et un principe opératoire, mais qui, comme nous venons de le voir, repose sur la liberté positive. Peut-être serait-il intéressant de savoir également respecter cette autre forme de liberté, qui est la « liberté d'indifférence »? Elle paraît en effet tout aussi importante éthiquement, du moins dans certaines situations.

Je propose, sur ce point, de distinguer deux cas de figure. Pour les personnes totalement inconscientes, la "liberté positive", liée à "l'authenticité", me paraît la seule option possible. En l'absence de toute indication contraire, il faut reconstituer le passé de la personne - en utilisant notamment le témoignage des proches - pour faire émerger ses valeurs et les projeter à sa place dans le futur, pour essayer de prendre ainsi une décision qui lui ressemble. Mais il m'apparaît que les choses doivent être appréhendées différemment pour une personne conservant un certain de gré d'autonomie résiduelle: ne faut-il pas alors laisser une place, mais laquelle, dans ces situations qui sont très courantes, à la « liberté d'indifférence » du patient, à sa volonté pure et immédiate telle qu'elle s'exprime, éventuellement totalement affranchie des valeurs qu'il a pu poursuivre dans le passé?

Là encore, il me semble qu'il faut distinguer la réponse possible en fonction de la situation clinique. Dans certains cas, une analyse effectuée à partir de la notion d'authenticité aboutit à une décision qui va dans le même sens que l'expression actuelle du patient au nom de sa "liberté d'indifférence". Les choses sont simples, car les deux expressions plaident dans la même direction. C'est le cas dans l'exemple suivant.

Une personne âgée, hospitalisée dans un service de moyen séjour gériatrique, est atteinte d'une maladie neurologique qui n'est pas bien identifiée. Elle refuse de manger et on se demande si cela correspond à un désir d'en finir ou si ce refus n'est qu'un symptôme de la maladie. Faut-il l'attacher pour la nourrir de force, ou bien faut-il accepter ce refus de se nourrir comme un vrai refus de soins, l'expression d'une véritable autonomie ? La reconstitution de son passé au travers du témoignage de la famille laisse entendre que suite à l'installation de la maladie, la vieille dame s'est véritablement "éteinte". Elle est devenue "habitée par la honte", nous dit-on, et avait développé le désir d'en finir: On a pu alors envisager de façon plus sereine que le refus de manger de la patiente soit considéré comme un authentique refus de soins - ou refus de vivre - par opposition à une pure manifestation de la maladie. Le fait que la volonté présente de la patiente ait été en continuité avec son authenticité, a permis de mettre l'accent sur sa liberté « positive » et de considérer qu'on ne lui ferait vraisemblablement pas violence en utilisant des éléments de son passé pour interpréter sa volonté présente.

Le deuxième cas dont je voudrais parler maintenant conduit à l'inverse à faire davantage place à la "liberté d'indifférence", en la faisant prévaloir sur l'authenticité et la "liberté positive". L'histoire est cette fois-ci celle d'une vieille dame atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle est résidente dans une EHPAD et elle a des relations sexuelles avec un autre résident, sans que l'on puisse affirmer s'il y a une véritable relation affective entre les deux. En effet, son état cognitif à elle ne lui permet pas de le reconnaître comme un partenaire à part entière, et on peut s'interroger sérieusement sur sa capacité de consentir. Lui est dans une tout autre situation. Il vient de perdre sa femme et il est encore sous le choc du deuil, nous dit-on. Par ailleurs, il supporte mal la perte d'autonomie qui a conduit à son institutionnalisation en EHPAD. Cette relation sexuelle constitue probablement pour lui une sorte de revanche dans l'exercice de son pouvoir de séduction et de sa puissance. Il n'est pas sûr qu'elle corresponde à un intérêt affectif pour cette résidente.

Dans cette histoire, on pourrait être tenté d'empêcher cette relation pour protéger la femme. Surtout que son comportement semble aller à l'encontre de sa personnalité, telle qu'elle peut être reconstituée et des valeurs qu'elle affichait avant la maladie. Toutefois, malgré une asymétrie évidente de buts et d'émotions, cette femme ne donne pas l'impression de souffrir de la relation, ou de la subir. Il semble même qu'elle y trouve un certain plaisir. De plus, bien qu'avec des propos assez déstructurés, elle parle volontiers de liberté, dit que la liberté est pour elle une chose importante et parle de son expérience présente comme d'une expérience de liberté joyeuse.

Au vu de ces derniers éléments, on devient éthiquement hésitant à l'empêcher d'agir comme bon lui semble, au nom de sa nouvelle liberté d'indifférence, sous prétexte de lui faire respecter ce que son autonomie-authenticité commanderait. Je serais tentée de dire que dans la mesure où cette relation sexuelle n'est pas malfaisante pour elle - et c'est là une condition essentielle - il me semble que la « liberté d'indifférence » est trop importante pour être dans tous les cas anéantie par les contraintes inscrites dans la « liberté positive ».

Pour autant et en conclusion, je voudrais insister sur le fait que ce dernier exemple où on peut être tenté de faire prévaloir "la liberté d'indifférence" sur la "liberté positive" est dans notre expérience assez rare. Pour moi, les notions d'autonomie-authenticité et de "liberté positive" gardent une pertinence toute particulière en éthique clinique dans la mesure où ce sont elles qui nous permettent de dénouer une grande majorité des cas complexes sur lesquels nous sommes sollicités.

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE : ENTRE "INCONSCIENT ET INCONSCIENCE"

Elisabeth Belghiti, psychologue clinicienne, Centre d'éthique clinique

Donner une plus grande place aux patients dans les décisions médicales qui les concernent a toujours été une préoccupation pour moi, autant au plan personnel que professionnel. C'est l'une des raisons qui m'a fait rejoindre le Centre d'éthique clinique de Cochin pour me former à sa méthode et y faire mes premières armes.

C'était il y a 10 ans.

IL Y A 10 ANS : QUELLE PLACE POUR L'INCONSCIENT FREUDIEN EN ÉTHIQUE CLINIQUE ?

A l'époque, les fondements de la démarche proposée par le Centre suscitaient en moi, psychologue clinicienne nourrie à la théorie analytique, une certaine défiance. Je me souviens de la circonspection que m'avaient inspirée les 4 principes, véritable clé de voûte de la méthode, et plus spécifiquement le principe d'autonomie.

Dans le manuel de Beauchamp et Childress, bible de l'Éthique biomédicale, l'autonomie est conditionnée par la capacité de jugement qui seule ouvre à la personne les pleins pouvoirs sur elle-même: « Un individu autonome, capable de discernement est souverain sur lui-même, sur son corps et sur son esprit. » Cette conception très anglo-saxonne de la liberté de disposer de soi, un « soi » tout entier contenu dans la conscience que l'individu a de lui-même, heurtait mes présupposés théoriques et mes convictions. Elle me semblait inconciliable avec l'hypothèse freudienne de l'inconscient et son résultat: le démenti infligé à la toute puissance que le sujet croyait jusque-là exercer sur lui-même. Avec Freud, l'homme n'est plus au centre de lui-même. En rejetant le primat de la conscience, Freud pose une nouvelle conception de l'homme. Celui-ci est déterminé par son inconscient et assujéti à des déterminants qui échappent à sa conscience et à sa volonté. De par la structuration de son appareil psychique, il n'est pas « maître en sa demeure ». Ses pensées, ses actes, ses émotions, ses choix sont marqués par l'inconscient, sans qu'il puisse jamais avoir accès à ce qui les entraîne.

Si, avec l'hypothèse de l'inconscient, « je est un autre », si le sujet est constitué de ce qu'il ne peut pas savoir, alors la compréhension qu'il a de lui-même n'est-elle pas qu'une illusion et l'autonomie un leurre? La notion de sujet divisé qui définit notre nature psychique ne porterait-elle pas atteinte à l'idée de décision libre et réfléchie? Y a-t-il là un conflit théorique irréductible? Comment résoudre cette aporie et réussir à accorder toute sa valeur à l'exercice d'éthique clinique, dans lequel il s'agit de respecter au mieux l'autonomie du patient ?

L'autonomie comme la liberté sont deux notions ou concepts absents de la terminologie freudienne. A la fois hors texte dans leur dénomination et cependant toujours présents de façon souterraine en tant que visée, objectif de la cure analytique. Gagner en autonomie psychique et en autonomie sociale, c'est bien l'enjeu de la cure analytique, son but: se dégager de ses propres entraves névrotiques, devenir un individu plus libre vis-à-vis de soi, moins captif de ses propres contraintes psychiques, pour mieux s'inscrire dans la communauté des hommes comme sujet responsable de ses choix et de ses projets.

Est-ce à dire qu'il serait nécessaire pour décider de façon autonome, « en son âme et conscience », d'être passé par le divan ? Comme si la vérité d'un sujet n'était pas dans sa parole et dans ses actes mais tapie dans un ailleurs porteur de plus grande authenticité? A la lumière des textes, cette représentation du clivage de l'appareil psychique semble bien éloignée de la richesse et de la dynamique propre à la conceptualisation freudienne. Elle se donne comme une image plate et réductrice du fonctionnement psychique et des mouvements qui le définissent. Elle ne rend pas compte du jeu de forces qui s'exerce en continu entre conscient et inconscient.

Et il n'y a pas que l'inconscient chez Freud ! Pour lui, le rôle du moi conscient est fondamental. Il n'existe pas pour l'homme d'autre mode que le conscient pour se rapporter à lui-même. Sans être tout à fait assimilables l'un à l'autre, la conscience et le Moi entretiennent un lien étroit. C'est le Moi qui remplit l'essentiel des fonctions psychiques. Il trie, aiguille et intègre toutes les expériences internes et externes. Il assure le bon fonctionnement de notre personnalité: se sentir rassemblé, s'éprouver comme individu, s'adapter à la réalité, raisonner, faire des choix. C'est le Moi qui permet la réflexion, la conceptualisation, la pensée « secondarisée », celle que nous utilisons pour l'exercice éthique et qui reste malgré tout toujours infiltrée, traversée, imprégnée par l'inconscient. Il suffit de repérer la fréquence des incursions de ce dernier dans le conscient: mémoire, souvenirs, langage, lapsus, mots d'esprit. C'est qu'il n'y a pas d'étanchéité entre le conscient et l'inconscient. La conscience est prise entre les deux feux que constituent notre réalité interne et la réalité externe. Certes, il existe un fond inconscient inaccessible, irréductible à la conscience claire. Le Moi ne nous livre que des manifestations incomplètes, lacunaires de la vie psychique puisqu'une part de son activité lui échappe. Mais voilà ce qu'écrit Freud : « *Il en va comme de notre vie: elle ne vaut pas grand-chose, mais c'est tout ce que nous avons.* »

Ainsi, reconnaître que la conscience humaine est prise dans le déterminisme de l'inconscient, que la condition de l'homme est d'être assujettie à la méconnaissance de ses motivations inconscientes n'implique pas pour autant la mise en question de la notion d'autonomie ou la disqualification de la méthode d'éthique clinique. En effet, si le sujet est bien divisé, il s'agit d'une division structurale où le sujet conscient et le sujet inconscient sont à la fois le même

et deux différents dans le même temps. Nous sommes tous, en tant que sujets, travaillés par notre inconscient. Celui-ci travaille nos paroles comme nos actes. Répondre dans le champ de l'éthique à l'hôpital ne passe pas par un déni de l'inconscient. La dimension de l'inconscient est prise en compte dans les conflits et les décisions, en tant que donnée structurelle de notre fonctionnement psychique à tous, et de nos positions en tant qu'acteurs.

Et puis, n'oublions pas que notre conscience est aussi prise dans d'autres déterminismes: historique, social, culturel, économique, idéologique...

10 ANS PLUS TARD : QUELLE PLACE POUR L'AUTONOMIE CHEZ LA PERSONNE DEVENUE INCONSCIENTE D'ELLE-MÊME ?

J'aimerais insister maintenant sur une expérience qu'il m'a été donnée d'accompagner récemment au Centre d'éthique clinique et qui m'a beaucoup troublée. Je me pose de façon lancinante depuis la question de savoir comment donner voix au chapitre de leur fin de vie à tous ceux et celles que le grand âge a précipité dans l'oubli de soi. C'est précisément sur cette question et la dimension éthique qu'elle comporte que s'est déplacé mon intérêt pour l'autonomie. Qu'en est-il de l'autonomie des personnes qui n'en n'ont plus, personnes atteintes de démence qui semblent vivre dans un présent permanent, sans mémoire de leur vie passée? Comment soutenir encore leur autonomie, la respecter? Que faut-il choisir de faire prévaloir du présent ou du passé, lorsque le comportement actuel représente un renversement des valeurs affichées et revendiquées autrefois? A qui d'en décider ?

Pour illustrer mes doutes autrement que par un exemple de fin de vie, qui pourrait être reçu comme trop polémique, reprenons le cas évoqué au chapitre précédent par Marta Spranzi, de cette veuve de 88 ans, atteinte d'une maladie d'Alzheimer évoluée qui a des relations sexuelles avec un autre résident de l'EHPAD où elle vit désormais, relations dont on se demande s'il convient de les lui interdire pour la protéger. Ses enfants insistent pour cela, au nom de la femme qu'elle était. Mais d'autres considèrent que cette relation exprime une force désirante, derrière le processus neurologique dégénératif, témoignant d'une ultime vérité de sa personne qu'il convient de respecter, même si elle est dérangeante.

Dans ce contexte, on peut estimer que l'autonomie est à penser sur fond de fidélité au passé, et à inscrire comme le prolongement d'une ligne choisie et mise en œuvre consciemment, librement. A défaut de dispositions anticipées, la continuité de la ligne choisie ne peut se conjuguer par les proches qu'au futur antérieur sous forme de suppositions, donc susceptibles d'être dénoncées comme empreintes de subjectivité: « *Il aurait souhaité...* », « *Elle n'aurait pas voulu...* », « *Il n'aurait jamais supporté...* ». C'est en référence à la personnalité, aux choix de

vie, aux valeurs défendues, aux positions prises par le passé que s'étaye et s'oriente ce que pourrait être la décision la plus juste à prendre au nom du meilleur respect de la personne et de son autonomie.

Mais cette position ne fait pas l'unanimité. Elle heurte ceux pour qui il convient de s'attacher à ce que la personne manifeste sans conscience, dans l'« ici et maintenant » de son existence. L'argument est de ne pas clouer un individu à son passé et de considérer le présent, aussi déconcertant soit-il, comme un nouveau morceau d'histoire à vivre, tout aussi légitime que le précédent, dans lequel les projets, la raison et la réflexion présidaient encore aux résolutions. On peut d'ailleurs noter au passage que l'argument invalide le concept de directives anticipées.

CONCLUSION : L'IDENTITÉ, ENTRE CONSCIENCE ET MÉMOIRE

L'identité se définit comme ce qui demeure identique ou égal à soi-même dans le temps. Même si nous n'arrêtons pas de changer; si nous sommes différents de ce que nous avons été, et encore différents de ce que nous allons devenir; notre sentiment d'identité sera toujours une construction de la mémoire autour de variations.

La conscience de soi ne peut se passer de la mémoire de soi.

Mais alors, si la mémoire se perd, qui devient-on pour soi-même et pour les autres? A l'instar de ce qui se passe pour un nourrisson qui ne parle pas encore, le comportement d'un grand vieillard qui ne s'exprime plus que par son corps, devient support de toutes les projections. C'est ainsi qu'il n'est pas rare d'entendre interpréter en termes de désir de vie des manifestations qui relèvent d'un processus sans rapport aucun avec le goût des choses et de la vie, ou à l'inverse de mettre sur le compte d'une dépression à traiter l'expression d'un refus de se nourrir.

L'autonomie échappe en permanence. La dépendance extrême donne lieu à toutes les interprétations.

Pour moi, au stade où je suis de mon expérience en éthique clinique, en ce qui concerne les vieux devenus privés de mémoire et de conscience, du moins explicites, la prise en compte du passé et de la façon dont ils se sont appliqués tout au long de leur vie à construire leur identité est la meilleure façon d'éclairer le présent et les décisions à prendre les concernant. Il me semble que c'est la façon la plus humaine de servir la cause de la liberté disparue.

C'est pourquoi, ma position, dans l'histoire que nous avons rapportée toutes les deux Marta Spranzi et moi-même, a été différente de la sienne. J'ai quant à moi plutôt plaidée pour que cette vieille dame soit protégée des relations sexuelles que lui proposait cet homme, nouveau venu dans sa vie, et dont on ne savait pas très bien ce qu'il représentait pour elle. Et c'est pourquoi, face à tous ces vieux devenus très absents d'eux-mêmes, lorsque l'heure de leur fin de vie approche, il me semble aujourd'hui qu'il convient de rechercher au plus près ce qu'ils ont été, quelle a été leur histoire, pour leur construire un accompagnement respectueux de ce qu'ils ont été.

L'AUTONOMIE, SOUS LE REGARD DE LA LOI

Entretien croisé d'Eric Favereau avec Laurence Brunet, juriste, chargée de mission au Centre d'éthique clinique, et Denis Berthiau, juriste, maître de conférence à l'Université Paris Descartes

Eric FAVEREAU : *On sent dans le monde de la médecine que l'autonomie est en panne. Est-ce que de dire cela veut dire quelque chose pour vous juristes ?*

Denis BERTHIAU : Il y a une difficulté structurelle du « droit » à s'occuper d'une autonomie, à la valoriser plutôt qu'une autre, parce que tout simplement le droit postule que les personnes sont toutes égales, et qu'il n'y a donc pas de raison de donner plus de droits aux uns qu'aux autres.

De fait, on a mis longtemps à comprendre que le patient n'était pas dans une situation tout à fait identique aux autres, et qu'effectivement la question se posait de lui octroyer un certain nombre de droits. Mais cela reste une difficulté structurelle du droit: faire en quelque sorte une discrimination positive, ici, à l'égard des patients.

Il y a eu des grandes avancées comme la loi des droits du patient du 4 mars 2002, d'autres encore. Mais aujourd'hui, c'est vrai, on pourrait dire que l'autonomie est en panne car on a du mal à aller plus loin que ce qui a déjà été fait. Mais en même temps, dire cela voudrait dire que la marche vers l'autonomie a déjà tellement avancé qu'elle pourrait se ralentir: Ce n'est pourtant pas le cas.

Les choses ont certes avancées, mais pas tant que cela, en tout cas pas en droit. Il y a toujours des barrières : si je prends l'assistance médicale à la procréation (AMP), on a toujours mis un certain nombre de frontières pour limiter la place qu'il convient d'accorder au respect de l'autonomie des demandeurs, au nom d'un certain nombre de principes sociaux. Ce n'est pas nouveau, et cela se maintient. Ces barrières sont même confortées, notamment par des barrières d'équilibre social, car le droit défend une forme d'équilibre social.

Et puis il est apparu quelque chose de nouveau et d'un peu pernicieux: à l'autonomie des patients, on oppose de plus en plus l'autonomie des soignants en général et des médecins en particulier. C'est nouveau. On ne le faisait pas avant. On n'osait pas. Comme si l'une et l'autre avaient une égale vocation à être mises sur un même plan. Cela me paraît très nouveau, et cela se traduit aussi dans des textes juridiques. Par exemple, il y avait depuis longtemps la possibilité d'invoquer la clause de conscience, mais aujourd'hui le courant me paraît être devenu plus fort encore. Il y a une pression soignante visant à rééquilibrer l'autonomie des patients et celle des soignants, et cela on le voit par exemple très fortement dans le débat sur la fin de vie.

Face à l'autonomie du patient, on veut recentrer, au nom de l'autonomie des soignants. Cette position me paraît parfaitement inéthique, comme oubliant que celui qui "joue sa

peau", c'est le patient. En ce sens la décision que vient de rendre la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) dans l'affaire Vincent Lambert est exemplaire. Une grande partie de son argumentaire est recentré sur la volonté de Vincent Lambert, c'est elle qui doit prévaloir aux yeux des juges européens.

Laurence BRUNET : Je suis pleinement d'accord. L'autonomie n'a pas fait des avancées fracassantes en France depuis la loi de 2002, et pour ma part je note qu'en droit européen, cette autonomie progresse aussi au ralenti. C'est en fin de compte à propos de l'identité sexuelle et du transsexualisme, que son impact a été pour le moment au niveau européen le plus grand.

EF : C'est à dire ?

LB : A l'occasion d'une série d'arrêts en matière de changement de sexe, la Cour européenne a affermi la notion d'autonomie qu'elle avait dégagée du droit au respect de la vie privée, au moment de sa décision dans l'affaire Pretty, relative à une demande d'aide au suicide. Mais cette notion restait théorique, sans application vraiment effective. C'est à propos des demandes de transsexuels, que la Cour européenne en a explicitement déduit pour la première fois un "droit à l'épanouissement personnel et à l'intégrité physique et moral". Ce droit à l'autodétermination sexuelle "protège la sphère personnelle de chaque individu et lui garantit le droit d'établir les détails de son identité d'être humain". La CEDH a mis en avant le fait que l'identité profonde de chaque personne doit être respectée. Bref, cette matrice juridique que peut constituer l'autonomie personnelle s'est développée tout en restant cantonnée à la question de l'identité sexuelle. D'où ce paradoxe actuel: il y a un concept potentiellement énorme qui a été dégagé, - cette idée qu'il y a un droit à l'autodétermination de la personne -, mais dont les applications restent pour l'heure circonscrites à un tout petit terrain.

Un autre aspect me frappe, s'agissant des décisions récentes rendues par la CEDH. Ce droit au respect de l'autonomie personnelle est repris dans plusieurs arrêts, comme ceux sur l'AMP, ou sur la fin de vie, mais à chaque fois, la Cour européenne considère que les Etats membres sont légitimes lorsqu'ils posent des limites au plein exercice de ce droit de la personne. Ainsi, en matière d'AMP, la Cour européenne dit « Oui, il y a un droit des couples à concevoir un enfant et à recourir pour ce faire à l'AMP », en s'appuyant sur le principe d'autonomie, mais elle ne se résout pas à forcer les Etats membres à ouvrir plus largement l'accès à ces techniques médicales, qu'ils ne le font aujourd'hui. Elle se contente alors d'ouvrir la porte de ce qu'on appelle, d'un terme tout à fait impropre, le tourisme procréatif. N'osant pas contraindre les Etats à assouplir les cadres régulant l'accès à l'AMP, elle dit aux demandeurs: « *A vous de vous débrouiller, et comme vous pouvez aller à l'étranger obtenir ce que vous voulez qui est interdit chez vous, allez y* ». C'est tout de même une étonnante façon de compenser

ces limitations opposées au droit à l'autodétermination. La Cour se défait d'ailleurs de la même manière en ce qui concerne l'accès des femmes à l'avortement.

EF : *Et en matière de fin de vie, quelle place pour l'autonomie à la CEDH ?*

LB : C'est un peu la même chose. Chaque fois, dans les différentes affaires qui lui ont été soumises la Cour européenne considère que la personne a un droit à l'autodétermination sur son corps, mais, faute de consensus européen, elle reconnaît aux Etats une large marge d'appréciation pour mettre en œuvre ce droit. Elle leur permet de faire prévaloir des contraintes sociales et des considérations politiques sur l'exercice effectif de ce droit par la personne directement concernée. En fait, la CEDH se montre plus audacieuse sur un plan théorique que pratique. Elle sème les germes, mais ne s'autorise pas encore à en récolter les fruits.

Ceci dit, la décision qui vient d'être rendue en grande chambre dans l'affaire Lambert, le 5 juin dernier, pourrait bien annoncer une rupture avec la position de retrait maintenue jusqu'alors. La Cour insiste plusieurs fois dans sa décision sur le fait que le patient doit rester au centre de la décision, même quand il n'est plus en état de s'exprimer, comme c'est le cas pour Vincent Lambert. Elle donne pour la première fois une application concrète, même si c'est sur un mode mineur, de ce droit à l'autodétermination en fin de vie. Elle estime en effet qu'à partir du moment où les médecins conviennent que les traitements ne font que maintenir artificiellement la vie, si le patient a exprimé une volonté de ne pas prolonger les soins, alors le médecin doit suivre l'avis du patient, y compris si celui-ci n'est plus en état de consentir.

DB : Sur cette tête d'épingle où le principe d'autonomie s'est épanoui qu'est le transsexualisme, on peut noter que le droit français ne l'a pas retranscrit par une loi, mais par une jurisprudence. Le transsexualisme reste régi en France, de façon tout à fait anormale sur le plan juridique, par des arrêts de jurisprudence. Le législateur au travers du Parlement ne s'est jamais prononcé sur cette question. Cela montre bien la réticence à discuter publiquement de ce champ qui est effectivement ouvert et qui tourne autour de l'autonomie.

EF : *A vous entendre, donc, l'autonomie ne progresse pas, et pourtant on a le sentiment de baigner dans un air du temps « autonomiste »...*

DB : Cette mode autonomiste dans le domaine de la santé ne s'est pas encore traduite d'un point de vue juridique. Pour autant, il y a des domaines où l'autonomie a fait beaucoup de progrès, comme en droit de la famille, par exemple. Dans ce champ, des avancées incontestables sont survenues, même si cela a été une longue histoire, qui a démarré il y a plus de 30 ans.

D'un point de vue de juriste, je dirai que la matière familiale est aujourd'hui plus autonomiste

que la matière médicale. Et que le droit de la famille en est venu à défendre une vision de la famille très différente de celle défendue par la médecine. Par exemple, cette dernière dit que pour accéder à l'AMP, il faut un couple, un homme et une femme, et tous les critères classiques que l'on connaît, alors que le droit de la famille, lui, va beaucoup plus loin. Il autorise chacun à vivre sa vie comme il le veut, dessinant une famille beaucoup plus respectueuse de l'autonomie des individus.

LB : Avec une nuance, cependant. On admet certes la famille monoparentale, mais on dit aux couples de femmes que si elles veulent un enfant, en ayant recours à l'AMP, c'est à dire si elles ne veulent pas recourir à l'adoption, elles doivent se faire inséminer ailleurs qu'en France.

DB : Oui car du fait de la nécessité du recours à l'AMP, et donc à la médecine, on est à la frontière, on bascule du modèle familial au modèle médical. Dans le débat sur le mariage pour tous, cela a été la même chose. Au début, tout allait bien, on était sur un modèle autonomiste: le mariage gay et lesbien était relié à l'adoption qui était relié à la filiation. Puis, est apparu le blocage: le Parlement a bloqué sur la question de l'accès à l'AMP : quand le modèle médical devait à nouveau être convoqué.

LB : Oui, c'est vrai que c'est aussi du côté de la médecine que l'on retrouve un fort blocage sur l'évolution de la famille, et pas seulement du côté de la Manif pour tous !

DB : La médecine s'autorise ce blocage car dans l'AMP, elle est active, elle agit, c'est elle qui fait l'acte. Et elle revendique son fameux droit à l'autonomie, celui que je contestais tout à l'heure, pour pouvoir faire ou ne pas faire. Là est l'enjeu. On lui demande de faire, ce qui lui ouvre la possibilité de refuser de faire. C'est elle qui a l'outil, et elle érige alors son autonomie. Faire valoir l'autonomie médicale vient de là.

EF : *A vous entendre, les choses sont bien figées, et même la loi sur les droits de malades n'a pas bouleversé le paysage...*

LB : Il y a eu des avancées et des lignes qui ont bougé. Les médecins le disent eux-mêmes, ils constatent que l'on est sorti du modèle paternalisme, et reconnaissent que la place du patient est plus importante. Ils le regrettent même parfois. Dans tous les protocoles de recherche, la place du patient, aujourd'hui, existe. En même temps, on ne peut que constater qu'en matière de fin de vie, par exemple, la part de la volonté du patient est réduite. J'ai été stupéfaite aussi par le débat qui a émergé récemment sur d'éventuelles sanctions que l'on prendrait à l'encontre des patients atteints de maladies chroniques ne prenant pas leur traitement de façon correcte. Bref, il s'agirait de prendre des sanctions contre l'autonomie du patient. Le bilan est donc, il est vrai, pour le moins mitigé.

DB : Certes, mais nous sommes quand même rentrés dans un autre modèle, nous ne

sommes plus dans le modèle du paternalisme médical. Nous sommes dans un modèle plus centré sur le patient. La loi sur les droits des malades a permis sur ce point une avancée incontestable. Mais il n'y a pas que cette loi qui a permis ce mouvement. La vulgarisation de la médecine avec l'accès facile de tous à l'information grâce à Internet a beaucoup joué aussi. La question du savoir a bougé, le patient apprend, comprend des choses, c'est tout cela qui a permis de déplacer les lignes. Le problème, aujourd'hui, c'est qu'il y a aussi une déviance.

EF : *C'est à dire ?*

DB : Quand je vois que l'on oppose parfois l'autonomie du patient et celle du soignant, cela me choque car ce n'est pas éthique. Les deux ne sont pas sur le même niveau. Mais il y a d'autres déviances. Par exemple, parfois, on utilise l'autonomie du patient pour couvrir une décision médicale. Ainsi, je redoute que les dispositifs comme la personne de confiance ou les directives anticipées, conçus apparemment pour renforcer l'autonomie du patient, ne soient détournés.

EF : *Un exemple ?*

DB : Il n'est pas rare que le médecin ou le soignant, quand il n'est pas très sûr de sa décision, quand il a peu d'éléments, se rassure en « instrumentalisant » en quelque sorte l'autonomie des patients. Il va s'adosser sur l'autonomie du patient, par exemple au travers des directives anticipées ou de la personne de confiance, pour faire valoir en fait sa position. Au final, cela consolide la position du médecin. Et c'est une dérive.

LB : Le changement le plus significatif est que les médecins prennent le temps. Ils se doivent d'informer; ils discutent, ils débattent. Mais l'autonomie, c'est autre chose, c'est la décision elle-même, l'acceptation ou le refus d'un traitement. Je suis pleinement d'accord avec Denis au regard du projet de loi réformant la loi Leonetti sur la fin de vie, qui est en cours de discussion : l'exemple le plus éloquent est celui des directives anticipées qui deviennent contraignantes, tout en n'étant pas obligatoires si le médecin considère qu'elles ne correspondent pas à la situation médicale vécue ou s'il y a urgence. Elles risquent de n'être utilisées si elles servent à appuyer la décision de l'équipe médicale.

DB : La notion de collectivité, de collégialité est aussi une nouveauté, un progrès assurément. Le droit a favorisé cette notion collective, et c'est important en termes d'équilibre des autonomies. La collégialité favorise la parole du patient.

EF : *N'est-on pas, aujourd'hui, en médecine, face à quelque chose de très nouveau, avec des patients où la question n'est plus de les écouter car ils ne sont pas en état d'exprimer leur volonté, mais d'imaginer leur autonomie ?*

DB : Oui, c'est très nouveau. Comment respecter l'autonomie de quelqu'un qui se tait?

Aujourd'hui, la médecine fait vivre des gens qui ne vivaient pas hier. Et on sent un désarroi complet dans le domaine. Il y a un pan ignoré, y compris par le droit, car le nouveau projet de loi sur la fin de vie ne répond pas à cette question. On n'a pas avancé sur cette question-là. Pour les grands prématurés, c'est le même désarroi. Tout cela décrit un champ très noir de la médecine, mais aussi de la vie sociale. Je crains cependant que cette problématique, pourtant essentielle, ne puisse être abordée que lorsque la problématique précédente, - c'est-à-dire la question de l'autonomie d'une personne encore en état de s'exprimer -, sera réglée. Or, ce n'est pas le cas, et on retrouve ces lourdes ambiguïtés dans le débat sur les directives anticipées.

LB : J'aimerais revenir pour ma part, sur la décision du Conseil d'Etat, dans l'histoire de Vincent Lambert. Elle a constitué, à mon sens, un pas en avant, mais aussi un pas en arrière. En s'en remettant aux experts pour définir les stades de la conscience, les sages ont fait un pas en arrière, car, on le sait, les frontières sont floues et incertaines entre les différents stades d'altération de la conscience. Faire des distinctions est peut-être une façon de se rassurer à bon compte. En revanche, le fait d'avoir donné plus de poids à la voix de Rachel, la femme de Vincent, dans la décision doit être salué : c'est elle qui rapportait le souhait de Vincent, et donc qui défendait l'autonomie de Vincent, et c'est elle que l'on a entendu. C'est une nouvelle forme d'expression de l'autonomie, et je trouvais cela audacieux de la part du Conseil d'Etat. C'est aussi, si l'on pousse un peu plus loin l'analyse, une façon de reconnaître au proche une forme de rôle d'alerte lorsque l'on a basculé dans l'obstination déraisonnable. En tout cas, c'est une piste intéressante. Au demeurant, c'est cette approche qui a été validée par la Cour européenne, comme je l'ai dit auparavant.

EF : *Rendre contraignant les directives, n'est ce pas déjà un progrès ?*

LB : C'est un progrès, mais comment vont-elles être rédigées, et qui va les rédiger ? Il y aura des modèles, nous dit-on. Par qui seront-ils élaborés ? La précision des formules sera déterminante aussi. A être trop précise, la directive peut rester inapplicable, si la situation n'y correspond pas. C'est d'ailleurs ce que le texte du projet de loi en débat prévoit ; mais inversement à les rédiger de manière trop générale, on court le risque de l'inefficacité. Il reste que l'opportunité de ces directives dépendra toujours, d'une manière ou d'une autre, de l'appréciation des médecins.

DB : J'ai le sentiment que la loi ne répond pas aux personnes qui veulent écrire des directives anticipées contraignantes. C'est une avancée, mais le problème posé était autre. Pour dire simplement, les personnes les plus attachées au principe des directives anticipées sont des personnes qui veulent être maîtres de la décision d'arrêter leur vie. Mais voilà, cette aide active à mourir leur est refusée par la loi. En ce sens, c'est une hypocrisie car les directives anticipées ne répondent pas à la question qui est souvent posée: une demande d'euthanasie.

C'est toute l'ambiguïté; comme le dit Axel Kahn, quand quelqu'un se suicide, on le réanime, et on voit après, mais si la personne s'est suicidée avec des directives anticipées qui demandent de ne pas le réanimer; est-on en droit de le faire ?

LB : On retrouve cette hypocrisie dans le projet en discussion. L'article 3 prévoit "une sédation profonde et continue jusqu'à la mort, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie" : quelle périphrase compliquée ! Son but évident est de camoufler toute intention de donner la mort ... et ce d'autant qu'une sédation même prolongée ne suffit pas à faire mourir. C'est l'hypocrisie suprême. Dans la loi, on a juste repoussé le problème du mal-mourir en se déplaçant sur celui de la douleur.

DB : C'est typiquement une réponse à la revendication des soignants de voir leur autonomie respectée. La loi sur la fin de la vie de 2005, comme celle à venir, répondent à l'autonomie des soignants, qui ne veulent pas aller vers l'aide active à mourir; Mais l'autonomie des malades dans tout cela ?

EF : *Dans l'histoire de Vincent Lambert, le juge a eu le premier rôle...*

LB : Oui. Et il y a eu des médecins pour dire que le juge n'avait pas à mettre son nez dedans. A mon avis, c'est une erreur; quand il y a conflit, c'est au juge, logiquement, d'intervenir; c'est même sa fonction. Pourquoi ne serait-ce qu'en médecine que la justice n'aurait pas son mot à dire? D'ailleurs, qu'a-t-on vu ? L'apport du juge a été important, son interprétation a permis une application plus fine, plus ajustée de la loi aux situations humaines concrètes.

DB : L'affaire Vincent Lambert a mis le doigt dans un engrenage judiciaire qui est inévitable, et qui va durer. Même s'il y a très peu d'affaires. La nouvelle loi subira le même sort sur ce plan: elle sera dépassée avant même d'être adoptée. Mais comme le dit Laurence, ce qui est intéressant, c'est l'intervention d'un tiers, et là ce fut un juge. On ne peut pas laisser la parole à un seul, il faut l'ouvrir à d'autres.

EF : *On est loin encore, à vous entendre d'une société autonomiste*

DB : En matière médicale, il y a une foule de personnes qui n'ont pas envie d'être autonomes.

LB : Les gens demandent de plus en plus de liens sociaux, je ne crois pas à l'analyse d'une société de plus en plus individualiste, les liens entre les personnes sont toujours aussi importants, même si leurs modalités ont changé.

DB : Cela bouge, mais lentement. Un fossé se creuse, entre une société qui dit et qui veut être entendue, et une médecine qui dit je fais donc je suis la plus légitime à être écoutée...

L'AUTONOMIE PERFORMATIVE

Sandrine Bretonnière, sociologue, Cadis-EHESS/CNRS

INTRODUCTION

Pilier fondamental du cadre bioéthique (Beauchamp, Childress, 1994), l'autonomie apparaît parfois comme un principe surplombant, constituant un horizon nécessaire et indépassable en réaction au paternalisme médical (). Il est ainsi présupposé intrinsèquement valable car le rôle du malade aujourd'hui est celui d'un acteur autonome de ses soins, exprimant ses préférences, participant pleinement aux décisions médicales le concernant. Ce positionnement s'inscrit dans un modèle de démocratie sanitaire à la fois réclamée par le mouvement des malades (Dodier, 2003 ; Barbot, 2002) et imposée institutionnellement (Tabuteau, 2013).

Sur le terrain, la relation médicale est-elle modifiée par cette injonction à l'autonomie ? Que font les malades de cet impératif à maîtriser leur parcours de soins ? J'aborderai ces questions à partir d'une étude en oncologie⁹, et plus particulièrement au travers d'observations en consultation hospitalière. Contrairement à l'exercice d'éthique clinique qui examine une saisine à un moment généralement très limité dans le temps, les observations qui sont à la base de l'analyse présentée ici furent réalisées sur un temps relativement long de 18 mois. Environ 300 consultations d'oncologie médicale ont été suivies. Ce travail ethnographique m'a permis de rentrer dans la relation médicale pour comprendre les ressorts d'une autonomie élaborée par les patients, en lien permanent avec leur oncologue. Je montrerai que les malades adhèrent à cette injonction d'autonomie, mais qu'ils élaborent une autonomie performative (Spranzi, Fournier, 2011), dynamisée par l'entrée dans la maladie, les traitements itératifs et la volonté de vivre. Cette autonomie performative des malades se construit au fil des soins, elle s'appuie sur leur mobilisation forte dans les traitements, mais elle est fluctuante et s'articule à l'engagement du médecin au côté de son patient. Aussi est-il indispensable de prendre en compte la part de subjectivité que les médecins engagent en consultation, et au-delà. Je parlerai alors d'espace des subjectivités (Bataille, Virole, 2013) pour définir la relation malade-médecin, me démarquant de la vision d'une Evidence-based Medicine éloignant implacablement le docteur de son patient (Azria, 2012). Cet espace des subjectivités est une relation à l'autre en conscience de soi, dans laquelle le soigné et le médecin engagent leur subjectivité, leur expérience individuelle, leurs affects, le professionnel du soin ne se retranchant pas derrière les bonnes pratiques médicales, les

⁹ Une étude de trois ans (financée par l'INCa) menée par le Cadis et le Centre d'éthique clinique s'intéresse aux parcours des malades du cancer, et interroge notamment la notion d'accompagnement tout au long des parcours de soins, que les patients s'acheminent vers une rémission ou une fin de vie. Plusieurs terrains ont été investis : une consultation hospitalière en oncologie médicale dans un CHU en Seine-Saint-Denis ; des réseaux de santé spécialisés en soins de support, oncologie, soins palliatifs ; un service d'oncologie thoracique dans un CHU de province. Observations et entretiens avec des malades et des professionnels de soins (environ 70) ont été réalisés depuis l'hiver 2013, et continuent actuellement. Une intervention sociologique s'est déroulée durant l'hiver 2014-2015. En parallèle, un protocole d'éthique clinique fut mis en place en partenariat avec trois services de médecine.

normes de service, des attitudes morales ou l'objectivité scientifique. Dans ce chapitre, je mettrai donc en lumière les fluctuations de l'autonomie performative dans les parcours des patients, ainsi que l'élasticité d'un espace des subjectivités constitué par les soignés et leurs médecins, et qui s'insère dans une organisation sanitaire dont les caractéristiques, protocoles, vont pouvoir être utilisés par les médecins pour réaménager un colloque singulier marqué par leur implication personnelle. Il s'agira de montrer la profondeur de champ dans l'analyse de la relation malade-médecin qui peut être dégagée lorsque l'on rentre dans cet espace des subjectivités par le biais d'une observation longue et que l'on analyse la relation malade-médecin en termes d'une intersubjectivité et non pas d'une opposition entre subjectivité du soigné et objectivité du médecin.

AUTONOMIE PERFORMATIVE

En consultation, chacun arrive avec ses savoirs dans une relation médecin-malade brutalement convoquée par l'irruption du cancer. Le face à face n'est pas choisi, les enjeux de guérison, de rémission, de mort, sont présents, sinon énoncés. Cette relation devient au fil de traitements longs, souvent accompagnés d'effets secondaires lourds, un espace de subjectivités dans lequel l'oncologue et le malade engagent tous deux leur espoir de guérison, ou tout du moins de stabilisation de la pathologie, au sein duquel ils vont affronter une bonne ou une mauvaise réactivité du corps du malade aux traitements. Mon observation révèle un fort engagement des malades dans les traitements, et une anticipation des aménagements qu'ils devront mettre en œuvre dans leur vie quotidienne pour se consacrer à ces traitements. Les patients et leurs proches sont résolument impliqués (tous milieux sociaux et culturels confondus que j'ai pu croiser en consultation¹⁰). Ils veulent des informations sur le déroulement des différentes phases qui vont constituer le parcours contre la maladie (« *Que va-t-il se passer en premier – chimio, chirurgie, radiothérapie ? Dans quel état vais-je être ? Faut-il prévoir que quelqu'un m'accompagne à l'hôpital de jour ? Faut-il organiser la venue de la famille pour s'occuper des enfants pendant les traitements ?* »). Certains arrivent avec leurs questions écrites, certains notent les réponses apportées par l'oncologue ; certains aussi restent interloqués par la masse d'information transmise par le spécialiste en très peu de temps. D'emblée, beaucoup d'aspects (notamment professionnels et familiaux) sont abordés par ces personnes qui sont nouvellement malades, avec leur oncologue, mais aussi avec l'infirmière d'annonce, le réseau de santé, le médecin traitant, etc. L'accent est clairement porté – par les malades et leurs médecins – sur la réussite des traitements, la volonté de réussir le programme personnalisé de soins (PPS) qu'on leur propose.

Je vais analyser cette implication dans les soins en termes d'autonomie performative, c'est-à-dire comme la capacité des soignés à faire des choix, à les énoncer, et à engager leur corps dans des traitements itératifs qui modèlent une performativité du sujet malade, dont ils vont

¹⁰ L'observation de la consultation est réalisée dans un CHU de Seine-Saint-Denis, département marqué par de fortes inégalités (Grémy, 2007 ; Mary-Portas, 2008 ; Vigneron, 2011).

néanmoins pouvoir se distancier à certains moments pour réfléchir à leur positionnement dans les soins, qu'il s'agisse de l'entrée, la poursuite ou la sortie de ces soins. L'autonomie performative est une idée énoncée par Spranzi et Fournier dans un article où elles interrogent le concept d'autonomie tel qu'il a été développé en bioéthique et en philosophie (Spranzi, Fournier, 2011). L'opposant à l'autonomie prescriptive, qui est de l'ordre de l'injonction, les auteurs ne développent cependant pas la notion, privilégiant l'élaboration du concept d'authenticité (également en lien avec l'autonomie), qu'elles caractérisent par le respect des valeurs et des objectifs de la personne malade. Je propose de reprendre cette idée d'autonomie performative et de la définir en scindant ses deux dimensions dans un premier temps. D'une part, l'autonomie est définie ici comme « la capacité et la faculté concrète pour les individus d'effectuer les choix et de réaliser les actions qui leur importent, en s'appuyant sur leur auto-réflexion, sans que des formes de manipulation, de tromperie ou de coercition viennent interférer dans leurs choix et leurs actions. » (Le Coadic, 2006 : 328). Cela ne signifie pas que les individus sont détachés de tout ancrage social, familial, conjugal ou professionnel, mais qu'ils se recentrent sur eux-mêmes pour affronter la maladie et les soins. D'autre part, la performativité s'inscrit dans la lignée d'Austin liant l'énonciation à l'action (Austin, 1975), ce qui se traduit par des choix – mais aussi des renoncements – thérapeutiques dans le cours de la relation médicale et des traitements du cancer; par exemple. En outre, la performativité telle qu'elle sera analysée ici se revendique des travaux de Butler qui situe la création du genre dans la répétition de gestes et d'attitudes corporels (Butler, 1990). Ainsi, la répétition des traitements par chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie – mais probablement également l'activité physique adaptée ou d'autres soins de support – participe à la création d'un sujet et d'un corps malade se soignant, s'arrimant à une performativité des traitements et des soins face à la pathologie cancéreuse. L'autonomie performative des patients est alors cette articulation entre leur capacité à faire des choix, l'énonciation de ces derniers, et une corporéité façonnée par la dimension itérative des traitements pour soigner le cancer.

Cette autonomie performative se traduit notamment par une prise de parole des malades sur leurs résultats d'examens biologiques. En effet, la remise des résultats de prise de sang en début de consultation est un moment-clé, car ceux-ci conditionnent la suite des traitements, ce que les patients comprennent très vite. L'enjeu est important, et cela s'observe dans la manière dont les soignés (et leurs proches lorsqu'ils sont présents en consultation) regardent de manière intense, inquiète, l'oncologue. Si les résultats sont corrects, la prochaine séance de chimiothérapie aura lieu, s'ils ne sont pas satisfaisants d'un point de vue biomédical, l'oncologue songera à décaler la prochaine séance de chimiothérapie, mais il lui faudra peut-être réfléchir à un changement de traitement (autre molécule, passage à une chimiothérapie per os, retour à une chimiothérapie par voie intraveineuse, arrêt temporaire ou définitif des chimiothérapies). Les patients commentent les résultats, attirent l'attention de l'oncologue

sur un élément particulier. Et ils attendent son opinion experte qui validera ou pas leur lecture de ces biomarqueurs définissant leur positionnement dans le cours des traitements et de la progression de la maladie. L'autonomie performative se manifeste également par la réflexion commune avec l'oncologue sur les options de traitement ou la pertinence d'une intervention chirurgicale :

Extrait d'observation en consultation

[24 jan 2014] 9^e dame, née en 1930 - cancer du sein avec symptôme néphrotique.

Le médecin : « *Vous ne voulez toujours pas d'opération, de radiothérapie ?* »

La dame : « *Non, non.* »

Le médecin : « *Le problème, c'est qu'à un moment, la chimio marchera moins bien.* »

La dame : « *C'est pas grave, il y a le cimetière après.* »

[...]

Cet extrait montre le choix délibéré de la patiente d'un traitement minimal, alors même que son pronostic vital est engagé à court terme. Les options sont discutées avec l'oncologue, mais la décision est prise par la patiente.

Qu'en est-il de cette autonomie performative sur la durée, au fil de traitements de plus en plus longs, notamment du fait des améliorations thérapeutiques qui permettent des stabilisations pour certaines pathologies cancéreuses ?

LES FLUCTUATIONS DE L'AUTONOMIE

Les observations régulières permettent de voir que cette autonomie peut être fluctuante dans son exercice lorsque les traitements sont lourds, longs, assortis d'effets secondaires écrasants ou du moins fatigants. Nourrie par la relation avec l'oncologue, la rencontre de leurs deux subjectivités autour de l'engagement dans les soins, leurs échanges sur la dureté des traitements sur le corps, le moral, l'autonomie des soignés n'est pas linéaire. En encourageant fortement, parfois brutalement (Lebeer; 1997), des traitements, l'oncologue engage le malade à s'emparer de protocoles de soins et à développer son autonomie performative (l'enjoignant de fait à transformer une autonomie prescriptive) dans l'espace de soins qui s'ouvre avec l'énoncé de la pathologie cancéreuse. Mais il est aussi réceptif aux baisses de régime de l'autonomie de ses patients : en réponse à une question de l'oncologue sur le choix d'un traitement, une malade va répondre qu'elle ne sait pas. Ainsi, l'autonomie n'est pas continue, ou plus exactement elle n'est pas toujours activée de la même manière par les patients; ceux-ci ont parfois besoin de se reposer sur leur médecin pour les prises de décision. Les malades ne sont parfois pas en mesure, ou ils n'ont pas envie de prendre des décisions. Ce qui ne veut pas dire qu'ils ne sont pas autonomes ou compétents. Mais il

semble illusoire, voire inopportun d'effectuer un découpage strict de ce qu'est l'autonomie à différents moments du parcours de soins.

Quelles fluctuations peut-on déceler en consultation ?

Extrait d'observation en consultation

[18 oct 2013] 2^e dame – en traitement.

Le médecin : « *Vous avez mieux supporté [la chimiothérapie] ?* »

La dame : « *C'était pire.* »

Le médecin explique différentes options : chimio plus lourde toutes les 3 semaines, chimio plus légère toutes les semaines.

La dame : « *J'ai pas le choix.* »

Le médecin : « *Pour vous, je préférerai la deuxième option.* »

[...]

Comme l'illustre l'extrait ci-dessus, l'autonomie performative est fonction de la difficulté ressentie des traitements. Les patients ont parfois besoin de se reposer sur leur oncologue pour avancer dans le traitement, ils vont alors laisser leur médecin décider du changement de molécule. L'autonomie performative des soignés s'articule à ces temps de respiration dans la relation médicale : l'oncologue leur permet alors d'être simplement dans une continuité de soins.

Dans une visée comparative, il est intéressant de voir que, dans deux articles relatant des études qualitatives sur les malades du cancer en Angleterre et en Allemagne (Schildmann, 2012, 2013), Schildmann identifie deux phases dans l'implication des soignés par rapport à leurs traitements : une première phase pendant laquelle les malades s'en remettent totalement à leur oncologue pour toute prise de décision concernant leurs traitements ; une seconde phase – plus tard dans la maladie – au cours de laquelle ils s'impliquent plus dans les décisions concernant leurs soins, l'arrêt éventuel de traitement curatif, etc. L'auteur constate une montée en puissance de l'autonomie des patients, qui se manifeste par une implication plus directe dans la définition des traitements, alors que la maladie et les soins progressent.

M'appuyant sur mes propres observations, je nuancerai le propos et l'analyse de Schildmann. Je soulignerai qu'à mon sens, il y a plutôt de multiples phases différentes et successives d'autonomie performative qui se manifestent par des prises de décisions et des choix multiples tout au long du parcours de soins : le malade du cancer prend la main, donne la main, reprend la main, etc., dans un parcours qui est souvent plutôt long, voire qui peut être réitéré en cas de récurrence.

ESPACE DES SUBJECTIVITÉS, ÉLASTICITÉ, HEURTS

En rapport avec les fluctuations de l'autonomie performative, je parlerai d'élasticité de l'espace des subjectivités. Comme indiqué plus haut, l'espace des subjectivités est défini ici comme rapport à l'autre en conscience de soi (Bataille, Virole, 2013). Dans cet espace des subjectivités, il ne s'agit donc pas uniquement de l'autonomie du patient, de son savoir profane, ou de l'expertise bio-médicale du médecin. Il s'agit au-delà de ces rôles, des subjectivités de chacun, c'est-à-dire de l'engagement personnel en lien avec ses propres expériences (professionnelle et personnelle) du médecin et du malade dans la relation à l'autre. Cela se traduit par la compréhension de la fatigue, de l'angoisse de l'autre, du besoin pour le soigné et pour le professionnel de soin parfois, de passer le relais. D'où l'idée d'élasticité, dans le sens où la relation, le colloque singulier, va s'ouvrir à d'autres, au moins à certains moments.

En oncologie, il y a plusieurs pratiques de cette élasticité, mises en œuvre par les professionnels de soin en lien avec l'organisation sanitaire. En voici trois modalités :

1. La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : mise en place pour assurer à tout patient un accès égal au traitement le plus adapté selon sa pathologie (Mesure 31 du plan Cancer I), la RCP réunit plusieurs spécialistes et se situe à l'extérieur du colloque singulier. Dans mon observation, la RCP est aussi un moyen pour le médecin de passer le relais à ses confrères, de prendre une décision collégiale, ou du moins d'envisager de prendre une décision collégiale – non pas parce que c'est une mesure obligatoire mais parce que cela lui permet de s'extraire d'un espace des subjectivités très exigeant au niveau professionnel et affectif. Ainsi, lors d'une consultation avec une patiente atteinte d'un cancer du sein métastatique, l'oncologue hésite sur la poursuite du traitement tel qu'il est programmé, reste silencieux quelques secondes, puis lui dit qu'il va parler de son cas à la prochaine RCP, avant de se raviser et de lui dire qu'il lui prescrit une chimiothérapie par voie intraveineuse, à commencer dès le lundi suivant, avant la RCP donc. Dans ce cas, c'est plus la possibilité d'en référer à d'autres que la RCP en elle-même qui permet une respiration dans un espace des subjectivités soumis à la pression d'une pathologie galopante.

2. Organisation d'un service d'oncologie hospitalière : classiquement, les services d'hospitalisation en oncologie sont des services de soins aigus. Parfois ils intègrent des lits dédiés aux soins palliatifs. Parallèlement, l'hôpital de jour accueille

3. Les consultations et les soins ambulatoires tels que les chimiothérapies. Ces différents services communiquent entre eux mais sont néanmoins séparés. Dans un service hospitalier

d'oncologie spécialisée, les médecins ont choisi d'articuler ces trois dimensions (soins aigus, hôpital de jour, soins palliatifs) dans un même service. Sont ainsi hospitalisés des malades à différentes étapes de leurs parcours, dont un grand nombre en fin de vie. Quant à la relation médicale-espace des subjectivités, un des oncologues et le médecin-généraliste spécialiste de la douleur et des soins palliatifs se relaient dans le suivi des patients, dès le début de la prise en charge, de la phase curative à la phase palliative. Leur objectif est de mettre en œuvre une prise en charge globale, de créer deux espaces de subjectivités en quelque sorte, qui se rejoignent à certains moments : par exemple, les annonces d'arrêt de traitement curatif sont faites aux patients par les deux médecins conjointement.

4. Biographies : Quelques services hospitaliers d'oncologie médicale proposent aux malades dont le pronostic vital est engagé d'écrire leur biographie, avec l'aide d'une biographe, afin qu'ils puissent élaborer et transmettre un texte à leurs proches (Milewski, Rinck, 2014). Cette modalité permet là aussi à l'oncologue d'ouvrir partiellement l'espace des subjectivités qui le lie à son patient. Il n'est pas question pour l'oncologue de délaissier son patient, mais plutôt de permettre la constitution d'un autre espace des subjectivités avec une interlocutrice non-médicale au sein du service.

Dans ces trois cas, l'espace des subjectivités est élargi, au moins à certains moments du parcours des malades. Et c'est le médecin oncologue qui est à l'origine de ces modalités d'ouverture, pour ménager sa subjectivité, son engagement dans une relation médicale qu'il investit personnellement à l'aune de ses propres expériences.

Il en est de même du côté des patients, qui viennent parfois accompagnés à la consultation ou en hôpital de jour, partageant avec un proche leurs difficultés émotionnelles, logistiques, élargissant là aussi l'espace des subjectivités que constitue leur relation à l'oncologue.

Dans cet espace des subjectivités croisées du malade et du médecin, circulent dès le début de la rencontre, les questions relatives à l'espoir et au doute. Comment ? Est-ce un point de rencontre de ces deux subjectivités ? De mes observations et réflexions très préliminaires sur cet aspect, l'espoir d'abord est porté par le malade et ses proches, mais aussi par le médecin. Dans cette perspective, je m'autorise à remettre en cause l'idée de narrations d'immédiateté (Narratives of immediacy) avancée par Del Vecchio Good (Del Vecchio Good et al. (1994). Selon l'auteur, les oncologues se borneraient à fixer des objectifs temporels extrêmement proches et focalisés sur la mise en place des traitements (le traitement de la semaine qui suit, par exemple). Au cours de mes observations, cependant, les narrations proposées par l'oncologue étaient plutôt centrées sur des objectifs tels que la possibilité de partir en vacances dans quelques mois, de rentrer au pays, mais aussi de ne pas faire la dernière chimiothérapie qui était prévue car

la tumeur avait bien réagi au traitement et fortement diminué. Énoncées par l'oncologue, ces narrations ont pour but d'aider le soigné à tenir, à se projeter vers un horizon moins douloureux, moins difficile. Bien qu'elle concerne d'abord le patient, cette projection positive est également importante pour l'oncologue, engagé personnellement dans cet espace des subjectivités. Mais surtout, l'oncologue n'est pas seul vecteur de l'espoir ou porteur d'objectifs ; le soigné et ses proches sont aussi partie prenante de cette constitution d'un horizon au-delà des traitements, de la maladie.

Après l'espoir, le doute. Il est clair qu'à certains moments des parcours de soins l'espace des subjectivités peut également être soumis à des tensions, voire des heurts, lorsque les expériences de la maladie sont douloureuses, ou au contraire lorsque les épisodes aigus disparaissent de l'horizon immédiat des malades. Ainsi, l'oncologue et le malade ne s'accordent pas toujours sur la place de l'espoir (de guérison) et la place du risque dans la trajectoire de traitement face au cancer. En cas de traitement anti-hormonal pour les femmes ayant eu un cancer du sein, l'oncologue insiste en consultation pour expliquer l'importance (en termes de gain de chances de survie) du traitement sur les 5 ans ; face à cela, beaucoup de femmes font état de leurs difficultés à supporter les effets secondaires de ces traitements.

Extrait d'observation en consultation :

[27 sept 2013] 12^e dame - consultation de surveillance.

La dame : « *Mon corps est une douleur. J'ai arrêté le traitement pendant 2 mois.* »

Le médecin : « *On va tenter un autre médicament, sinon vous ne tiendrez pas les 5 ans.* »

Le docteur explique les probabilités de guérison liées au traitement anti-hormonal, qu'elle supporte très mal.

La dame : « *Dans ma tête, je suis guérie ; dans ma tête, c'est zappé.* »

Le médecin : « *ça dépend quel prix on est prêt à payer pour le risque.* »

[...]

Cet extrait montre qu'en s'éloignant des traitements à l'hôpital, les soignées semblent partiellement décrocher leur attention du risque résiduel de récidence. L'intérêt thérapeutique du traitement anti-hormonal est plus difficile à saisir, ou plutôt il s'amenuise au fil du temps, laissant place à la lassitude devant la succession sans fin des effets secondaires délétères. La patiente est alors tentée d'arrêter le traitement. Cela peut créer une friction, voire un heurt des subjectivités avec l'oncologue qui craint l'impact de cette moindre observance possible. À l'inverse, la réalité du risque de récidence peut rester très présente pour d'autres femmes. Celles-là veilleront à respecter scrupuleusement le traitement qui leur est prescrit. Une dame vient ainsi en consultation de surveillance annuelle et insiste auprès de l'oncologue

pour continuer à être surveillée par lui. Lorsque son oncologue lui indique que douze ans après son cancer, il est peu probable qu'elle récidive, la dame lui rétorque : « Vous croyez ? ». Elle n'est visiblement pas convaincue et dit avoir l'intention de continuer à venir à ses rendez-vous annuels avec ses mammographies.

CONCLUSION

Les observations que j'ai menées en tant que sociologue dans le cadre d'une consultation d'oncologie médicale me permettent de développer le potentiel heuristique du concept d'autonomie performative en l'appliquant à des situations médicales concrètes. Cette autonomie performative articule capacité de réflexion, énonciation et action, modélisation du corps en sujet malade par le biais de traitements itératifs. Surtout, les observations régulières et répétées sur 18 mois mettent à jour les fluctuations multiples de l'autonomie performative des malades, activée de manière variée tout au long d'un parcours thérapeutique – les malades s'emparent de cette autonomie, participent pleinement aux décisions médicales les concernant, puis, parfois, laissent leur oncologue prendre la main sur un aspect ou un autre de leur traitement, avant de reprendre la main plus tard.

Cette autonomie performative est mise en œuvre dans un espace des subjectivités, qui est défini comme une relation malade-médecin caractérisée par une relation à l'autre en conscience de soi, postulant d'emblée que le médecin engage sa subjectivité, et non pas que l'Evidence-based medicine l'en empêche. Les subjectivités de l'oncologue et du patient y sont toutes deux importantes et présentes.

Cet espace des subjectivités est élastique, justement parce que soumis aux difficultés émotionnelles, aux expériences personnelles des deux parties prenantes. Il requiert alors des espaces et des temps de respiration pour le soigné comme pour l'oncologue. Des pratiques organisationnelles parfois réfléchies dans une autre visée peuvent alors aider à ressourcer cet espace des subjectivités (ainsi par exemple des RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire, qui ont été créées pour assurer l'accès au meilleur traitement à tous sur tout le territoire). Ces pratiques deviennent des ressources pour les professionnels de soin comme pour les patients lorsqu'ils sont devenus trop malmenés par les traitements, les échecs thérapeutiques, la dimension incertaine de l'espoir, mais aussi la lassitude au bout des soins.

En analysant cette autonomie performative articulée à un espace des subjectivités, j'ai tenté de comprendre de manière détaillée la complexité de la relation mouvante liant les patients et leurs oncologues, leur rapport à la maladie aussi, afin de révéler une image 'au grain fin' (Biehl, Petryna, 2013) de l'expérience subjective du cancer et de ses soins.

RÉFÉRENCES

- Austin, J.L. (1975) *How to things with words* (2nd Edition), Harvard University Press.
- Azria, E. (2012) L'humain face à la standardisation du soin médical, *La vie des idées*, 29 juin.
- Barbot, J. (2002) *Les malades en mouvement : La médecine et la science à l'épreuve du Sida*, Paris, Seuil.
- Bataille, P., Virole, L. (2013) Quand la morale du soignant devient l'éthique du soin. Conflits éthiques et normes professionnelles en médecines de la reproduction et palliative, in *La nouvelle revue du travail* [en ligne], 2013, n° 2, mis en ligne le 30 mars 2013.
- Beauchamp, T., Childress, J. (2001) *Principles of Biomedical Ethics*, 5th Edition, New York, Oxford University Press.
- Biehl, J., Petryna, A. (2013) *When people come first*, Princeton, Princeton University Press.
- Butler, J. (1990) *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*, New York, Routledge.
- Del Vecchio Good, M.J. et al. (1994) Oncology and narrative time, *Social Science and Medicine*, Vol. 38, n° 6: 855-862.
- Dodier, N. (2003) *Leçons politiques de l'épidémie du Sida*, Paris, Editions de l'EHESS.
- Grémy, I. (dir) (2007) *Atlas de la mortalité par cancer en Ile-de-France*, Paris : Observatoire régional de santé d'Ile-de-France.
- Lebeer, G. (1997) La violence thérapeutique, *Sciences sociales et santé*, Vol. 15, n°. 2, Juin : 69-98.
- Le Coadic, R. (2006) L'autonomie, illusion ou projet de société ?, *Cahiers internationaux de sociologie*, Vol. CXXI, juillet-décembre : 317-340.
- Mary-Portas, F. L. (2008) Niveau de vie des Franciliens. Des inégalités fortes malgré la redistribution par l'impôt et les prestations sociales, *Population*, N°. 297, Mai.
- Milewki, V., Rinck, F. (2014) *Récits de soi face à la maladie grave*, Editions Lambert/Lucas.
- Pilnick, A., Dingwall, R. (2011) On the remarkable persistence of asymmetry in doctor/patient interaction: A critical review, *Social Science and Medicine*, April (72) 8 : 1374-82.
- Spranzi, M., Fournier, V. (2011) L'autonomie en question : pratique éthique et enjeux politiques, *Raison publique* n° 15.
- Schildmann, J. et al. (2013) 'One also needs a bit of trust in the doctor...': a qualitative interview study with pancreatic cancer patients about their perceptions and views on information and treatment decision-making, *Annals of Oncology* 00 :1-6
- Schildmann, J. et al. (2012) 'Well, I think there is great variation...': A qualitative study of oncologists' experiences and views regarding medical criteria and other factors relevant to

treatment decisions in advanced cancer; *The Oncologist*, Vol. 18, no. 1: 90-96.

Tabuteau, D. (2013) *Démocratie sanitaire. Les nouveaux défis de la politique de santé*, Paris, Odile Jacob.

Vigneron, E. (2011) *Les inégalités de santé dans les territoires français. Etat des lieux et voies de progrès*, Editions Elsevier Masson.

L'AUTONOMIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE : REGARDS DE JEUNES PHILOSOPHES

Milena Maglio, Cesar Meuris et Stéphanie Pierre, Centre d'éthique clinique

Nous sommes trois jeunes doctorants en philosophie. Depuis plusieurs mois, nous travaillons ensemble au Centre d'éthique clinique (Cec), en particulier sur la place, le rôle, et la fonction de l'autonomie. C'est à une réflexion commune que nous vous invitons.

Avant d'envisager le principe d'autonomie comme outil s'inscrivant dans le noyau fondamental principliste et d'observer l'inscription de ce principe dans la pratique de l'éthique clinique telle que proposée à Cochin, nous voudrions rendre compte de la polysémie de la notion même d'autonomie et des difficultés que celle-ci soulève.

La notion d'autonomie ne peut être correctement saisie que si ses différents sens sont précisés à la fois dans leurs contextes historiques, dans leurs valeurs synonymiques et antithétiques, enfin dans les domaines et les activités auxquels ils s'appliquent. Il existe en effet de nombreuses acceptions de la notion d'autonomie qui ne sont pas toujours compatibles les unes avec les autres, entre les différentes disciplines elles-mêmes (médicale, juridique, philosophique, etc.), mais également au sein de chaque discipline. Ainsi, bien que nous ayons tous les trois étudié la philosophie, nous sommes arrivés au Cec avec des conceptions fort différentes de la notion d'autonomie que nous allons prendre le temps de détailler un peu dans la première partie de cet exposé.

L'AUTONOMIE-AUTARCIE

« Ma conception de l'autonomie avant mon immersion en éthique clinique était très éloignée des problèmes concrets et singuliers que l'on rencontre en médecine, dit Stéphanie Pierre, et pour cause, je sortais d'un long parcours classique d'histoire de la philosophie. J'avais été marquée par la conception stoïcienne de l'autonomie, que l'on peut résumer par « la maîtrise de notre vie propre par la recherche et l'exercice du jugement libre ». L'autonomie s'y définit dans une conscience aiguë de la dépendance de l'extériorité : monde social, monde physique (la « nature »), et enfin mon propre corps, bref, tout ce qui ne dépend pas de moi. Face à cela il est une chose qui demeure totalement libre : notre propre jugement, cet acte tout simple qui consiste à attribuer une qualité à une chose dans l'intimité de l'intelligence. La loi qui sera celle de mes actions, de ma conduite, sera toute entière mienne.

C'est une conception assez autarcique de l'autonomie : le soi (autos) se suffit à lui-même, se protège lui-même, se secourt lui-même (trois sens possibles du verbe grec arkein). L'autonomie n'y est pas un état, mais un processus intellectuel interminable.

Les limites sont évidentes :

Tout d'abord celle de l'intellectualisme stoïcien : si l'autonomie est possible, elle ne l'est qu'à condition d'un effort d'intelligence, qu'à la condition d'un parcours d'étude. Elle est donc sélective. Il est une deuxième limite plus irréductible sans doute : l'autonomie stoïcienne suppose comme condition absolue que le jugement soit possible. Lorsque la maladie atteint le centre même qui produit le jugement, les facultés physiologiques qui supportent l'acte intellectuel, la sagesse est aveugle et le philosophe stoïcien muet. Il s'adressait à l'individu raisonnant. Lorsque cette capacité est indéterminable, lorsque les autres deviennent l'intermédiaire de sa propre existence, l'autonomie même n'a plus de sens. Elle n'a plus en tout cas le même sens. Elle n'est plus simplement une chose à acquérir, elle est une énigme à définir, à supposer que cette définition puisse être produite.

En ce sens, cette conception de l'autonomie se rapproche de la conception médicale lorsqu'elle envisage l'aptitude d'un patient à décider pour lui-même au regard d'éléments essentiellement médicaux : absence de troubles psychiques ou cognitifs, de démence, de handicaps mentaux... ».

L'AUTONOMIE-LIBERTÉ VERSUS L'AUTONOMIE-DIGNITÉ

« La notion d'autonomie dans le cadre de la formation initiale que j'ai reçue en bioéthique en Italie, dit Milena Maglio, appartient à un paradigme déterminé. En Italie, on considère, en effet, qu'il existe deux tendances pour l'examen des questions d'éthique biomédicale : la bioéthique catholique et la bioéthique laïque. L'autonomie est considérée comme un principe fondamental de la bioéthique laïque. Le choix de la personne est le critère décisif dans les choix moraux. Le respect de l'autonomie consiste alors à respecter les libertés et les préférences individuelles. Cette perspective trouve son héritage théorique dans la pensée libérale de John Stuart Mill. Pour ce dernier, l'acception de la notion consiste à respecter les choix des individus quels qu'ils soient. A cet égard, la pensée millienne se distingue de la conception plus ancienne de l'autonomie selon Kant, que l'on associe tout aussi fortement que Mill si ce n'est davantage au principe d'autonomie, et qui intègre l'idée qu'il faut une limite au respect des libertés personnelles au nom de la dignité de la personne. On se rappelle de l'impératif catégorique de Kant selon lequel il convient de traiter toujours autrui comme une fin et jamais comme un moyen. Pour Mill, le respect des libertés individuelles est une façon de maximiser non seulement le bien individuel, mais aussi le bien collectif. De la conception millienne, on peut alors déduire trois notions différentes du respect de l'autonomie :

- a) Autonomie-liberté : droit d'être laissé libre de choisir par soi même ;*
- b) Autonomie-vie privée : devoir de non-interférence de la part des autres ou d'une quelconque autorité ;*
- c) Autonomie-responsabilité : devoir de faire le maximum pour promouvoir l'autonomie des individus ».*

L'AUTONOMIE COMME IDENTITÉ LANGAGIÈRE ET RELATIONNELLE

« A mon sens, dit César Meuris, dans une acception large, la notion d'autonomie est intimement liée à la dimension langagière de l'identité: l'identité comprise comme fidélité de soi à soi, comme permanence du sujet au cours de la multiplicité de ses expériences. La notion d'autonomie a, en dernière analyse, toujours été comprise pour moi comme inscrite dans le contexte de la postmodernité, au travers des penseurs qui y sont associés. Paul Ricoeur par exemple associe l'identité à la narration, en mettant en équation les notions d'identité, d'unité de la vie et de cohérence du récit de vie. Il rapporte que le soi ne se laisse pas saisir dans une certitude absolue, dans la mesure où il n'accède à lui-même qu'en se reconquérant dans les objectivités où il se réalise. Foucault quant à lui explique que lorsque le "je" cherche à se définir, à se raconter, il découvre qu'il est déjà impliqué dans un langage qui lui préexiste et le constitue, dans un ensemble de normes morales déterminantes, dans une temporalité sociale et historique qui excède ses propres capacités de narration. Par conséquent, le sujet n'est pas "autofondateur", il ne peut jamais totalement rendre compte de ses conditions d'émergence, il est en quelque sorte opaque à lui-même, pas transparent. Pour ces penseurs, la possibilité de rendre compte de soi, d'être un sujet réflexif, n'est possible que par l'interpellation, par la présence d'autrui. Je ne rends compte de moi que parce que l'autre me « convoque ». Il me semble que la notion d'autonomie ne peut donc être pensée sans la relation à Autrui, sans une dimension collective où entre en jeu l'interdépendance des individus entre eux ».

Voici présenté notre point de départ à chacun.

Nous souhaitons développer maintenant la notion de double passage pour rendre compte de notre expérience au Centre d'éthique clinique, en ce qui concerne le principe d'autonomie : il nous semble qu'à l'épreuve de l'expérience clinique, celui-ci est pour nous passé d'une vision philosophique axée sur la raison à une autre axée sur le langage, pendant que par ailleurs, nous avons vu se constituer progressivement sous nos yeux le difficile passage éthique d'un certain paternalisme médical à une place plus importante reconnue à l'autonomie du patient dans la prise de décision médicale.

LE DOUBLE PASSAGE

D'abord, il nous semble intéressant de souligner que la deuxième partie du 20ème siècle fût le théâtre d'un double basculement qui s'est opéré de manière synchronisée, dans le domaine médical d'une part, et dans la sphère philosophique de l'autre. En effet, de manière traditionnelle en philosophie, ce qui caractérise l'Homme est la raison. Cependant, la philosophie occidentale a connu ce que l'on appelle le "linguistic turn". Les pensées

postmodernes ont déclaré la mort des grands méta-récits et font du récit de soi et de l'échange langagier le propre de l'activité humaine. Si la raison caractérise l'humain, ce n'est plus tant une raison instrumentale et capable d'objectivation qu'une raison langagière qui exprime la sensibilité et l'imagination humaines, ou plutôt la sensibilité et l'imagination propres à chaque être humain. Maintenir ouvert l'espace de conversation est l'impératif éthique par excellence: il ne vise pas à atteindre une vérité ultime, à fonder définitivement le jugement, mais il promeut le processus dialogique, la circulation de la parole. Chaque individu est désormais devenu un foyer qui éclaire le monde et le construit en fonction de sa représentation personnelle.

Parallèlement à ce mouvement propre à la philosophie, la médecine traditionnelle s'est vue bousculée, notamment parce qu'elle a dû accepter une part importante d'incertitude liée à ses pratiques, en particulier dans certaines spécialités. Cela a favorisé la communication entre les médecins et les patients, car les premiers ne peuvent plus se prévaloir d'une connaissance indiscutable et indisponible au profane. Et ceci a eu pour effet de laisser plus de place à la parole du patient dans le processus décisionnel et thérapeutique, en mettant en avant son autonomie. Mais de quelle autonomie s'agit-il ?

L'AUTONOMIE EN ÉTHIQUE CLINIQUE : AUTONOMIE NÉGATIVE OU AUTONOMIE POSITIVE ?

Commençons par observer ce que disent Beauchamp et Childress au sujet du principe d'autonomie. Selon ces derniers, une personne est dite « autonome » si elle est « libre et capable ». Elle est « libre des interférences que pourrait avoir autrui sur elle-même » et il est vérifié qu'elle n'est pas sous influence ou qu'elle a les moyens de s'y soustraire ou qu'elle a librement choisi cette influence. Il s'agit dès lors simplement de s'assurer que la personne choisit pour elle-même, sans contrainte ni entrave.

Cependant, bien que la méthode d'éthique clinique à Cochin s'appuie sur les quatre principes de Beauchamp et Childress, elle ne se laisse pas enfermer par eux. Ainsi en est-il, par exemple, de l'usage qui est réservé à l'autonomie en éthique clinique. La notion qui en est retenue pourrait être réduite à une acception minimaliste, de respect des libertés individuelles, inspirée de la tradition libérale anglo-saxonne et en ce sens proche de la notion millénaire d'autonomie précédemment développée. Mais, si une décision médicale purement autoritaire et paternaliste n'est aujourd'hui plus acceptable, à l'inverse, la relation soignant-soigné peut difficilement se résumer au simple respect de la liberté présumée du patient et être ainsi uniquement contractuelle. C'est ce que l'on appellerait sinon une « autonomie négative », une autonomie qui ne produit rien, mais qui assure a minima de ne pas « subir » une contrainte extérieure.

Une telle acception négative de l'autonomie envisagerait la relation clinique comme une relation entre étrangers. Elle s'épanouirait sous forme de règles et de procédures, ce qui correspond bien à ce que savent et aiment faire les sociétés complexes et bureaucratiques. Le paradoxe de cette autonomie contractuelle et négative est qu'elle semble concrète et tangible : formulaires de consentement éclairé, directives anticipées, papiers dûment lus, approuvés et signés par les patients... Autant de preuves matérielles du vouloir libre et éclairé du patient. Le contrat et la signature, affirmations suprêmes de l'autonomie ? Bien évidemment, ceci ne tient pas la route. Ne serait-ce que parce qu'un tel patient pleinement conscient et informé des actes médicaux auxquels il consent, omniscient et omni-conscient de tous ses actes et de toutes les conséquences des actions qu'il valide par sa signature apposée en bas d'un contrat n'a jamais existé.

A notre sens, le consentement éclairé ne l'est qu'en fonction de la puissance d'éclaircissement fournie par le médecin : il suppose une information neutre et complète, ainsi qu'une capacité de compréhension de la part du patient face à un jargon médical très spécialisé. Or, c'est oublier que le patient comme le médecin investissent la relation médicale de leur subjectivité propre, qu'aucune information, qu'aucun consentement n'a jamais été « pur » et « libre », c'est-à-dire neutre et affranchi de tout contexte. La relation soignant-soigné ne peut pas se baser uniquement sur le respect de la liberté présumée du patient et être uniquement contractuelle.

Ce nécessaire retour en force du contexte nous conduit à préférer défendre une d'autonomie positive, définie comme une mise en capacité du patient en fonction d'éléments contextuels toujours singuliers. Le patient est mis en autonomie, grâce à tous les acteurs en jeu, nous y compris en tant que Centre d'éthique clinique. Il ne s'agit plus d'une acception contractuelle de ce qu'il demande au nom d'une autonomie réduite à une conception minimaliste et négative avec validation procédurale, mais d'aboutir à une décision choisie, autonome, co-construite dans une logique dynamique et engagée, via le biais de la relation et qui seule pourra être considérée - pour cette situation précise, ce contexte précis, à cet instant précis, avec ces acteurs précis - comme une autonomie avérée.

L'AUTONOMIE DANS LE PROCESSUS D'ÉTHIQUE CLINIQUE : LES 3 TEMPS

1. La consultation d'éthique clinique : la rencontre entre plusieurs notions du respect de l'autonomie

Lors de la consultation, les consultants n'envisagent pas la notion d'autonomie en son sens « négatif », contractuel, c'est-à-dire en considérant uniquement le respect de la liberté individuelle du patient de façon stricto sensu. Il ne s'agit pas pour les consultants de

demander au patient ce qu'il veut et de faire valoir cette requête auprès des médecins, mais bien d'instaurer un dialogue afin de comprendre les raisons et les valeurs qui soutiennent sa demande.

Il s'agit alors pour le patient de faire sens en expliquant sa position, au regard de ce qu'il vit avec la maladie, et aussi de son passé et de son avenir. En racontant ce qui l'anime aux consultants, il donne une continuité à sa vie fragmentée et c'est au travers de cette continuité que le sens de sa demande émerge. Il nous semble que c'est dans cette dynamique que doit être comprise une certaine « mise en capacité » du patient, correspondant à ce que nous avons appelé la construction d'une « autonomie positive ».

Mais bien souvent la situation s'avère plus complexe que cela, car le discours du patient peut être confus, peu univoque, rendant parfois son interprétation difficile ou floue. Il arrive aussi que le patient soit inconscient ou incapable, et qu'il n'ait plus les moyens d'exprimer ce qui fait sens pour lui. Dans ce type de cas, la notion d'autonomie peut poser d'importants problèmes. Étant donné que l'on ne peut se tourner seulement vers le principal intéressé, on se tourne vers ceux qui l'entourent, en espérant qu'ils pourront aider à mieux cerner les probables volontés du patient et le contexte dans lequel ces volontés s'inscrivent. La construction de sens se fait alors avec toutes les parties impliquées directement ou indirectement dans la prise de décision, afin d'essayer de comprendre qui était et qui est aujourd'hui le patient (proches, famille, médecins, aides-soignants). Ceci a pour effet que s'expriment souvent dans ces cas plusieurs visions et des visions différentes de ce que l'on doit au patient au nom du respect de lui en tant que personne et de respect de son autonomie.

2. La préparation du staff : la rencontre entre les différentes notions d'autonomie et le principe d'autonomie

C'est lors de la préparation du staff que les différentes notions du respect de l'autonomie ayant émergé lors des entretiens rencontrent le principe d'autonomie. Pour remonter au niveau du principe, y compris celui d'autonomie, il convient de mettre de l'ordre dans les différents récits recueillis, pour mieux cerner et mieux formuler ce qui pose problème au plan éthique. Les différentes notions du respect de l'autonomie ne s'effacent pas à la rencontre du principe, au contraire, elles permettent de l'articuler, de le spécifier, et surtout de le questionner. On se pose par exemple les questions suivantes : Que dit le respect du principe d'autonomie ? Qui est le patient ? Est-il compétent ? Y a-t-il des éléments actuels ou passés de sa vie qui peuvent aider à décider ? Qui est le mieux placé pour décider pour lui ? Ces articulations, sous forme d'interrogations, retracent les différentes notions de l'autonomie qui ont émergé lors des entretiens. Il se révèle très

important de les distinguer pour donner des pistes pour la discussion lors des staffs.

3. Le staff : quand différentes subjectivités investissent le principe d'autonomie

L'exposé de la situation en staff est l'occasion d'une confrontation indirecte entre le patient et les personnes concernées par la décision à prendre. Cette confrontation est préparée par un compte-rendu plus ou moins fidèle, une interprétation et une mise en forme par les principes des questions qui posent problème dans le cas considéré, ce qui passe par une série d'étapes dans laquelle la subjectivité de chacun intervient à différents niveaux, celle du patient et des personnes rencontrées (proches, famille, médecins, infirmiers, aides-soignants), mais aussi subjectivité des consultants et des membres du staff d'éthique clinique. Bien que les principes offrent une base pour déployer l'analyse éthique et s'entendre sur un langage commun, condition nécessaire à toute communication, ceci n'implique pas l'attribution d'une même signification à un même vocable. Parfois, cela n'a pas d'importance au regard de l'objectif recherché, c'est-à-dire aider à la prise de décision, d'autre fois ce différent se révèle crucial. Il peut arriver lors du staff que malgré un consensus quant à vouloir privilégier le principe d'autonomie par rapport aux autres principes, il y ait un désaccord quant à la notion d'autonomie à honorer dans le cas considéré. Parfois, ce désaccord peut mener à des conclusions différentes, voire opposées quant à l'action qu'il faudrait entreprendre. Il devient alors important d'explicitier la notion.

Nous ne reviendrons pas ici en détail sur les différentes notions de l'autonomie que nous rencontrons le plus régulièrement dans l'exercice d'éthique clinique. Elles ont déjà été abondamment repérées par les auteurs précédents: autonomie-liberté, autonomie-consentement, autonomie-compétence, autonomie relationnelle, autonomie-authenticité, autonomie-dignité, autonomie sociale, autonomie résiduelle, etc. Ces différentes notions peuvent se trouver en conflit les unes avec les autres, ou leur différence peut n'être due qu'à une question de degré. Il n'y a en tout cas pas de limites bien nettes entre ces différentes définitions d'une même notion.

Et finalement, peut être n'est-ce pas si grave. Peut-être que cette diversité permet au moins de rester conscient de la complexité éthique de chacune des situations cliniques sur lesquelles nous travaillons. Ou peut-être témoigne-t-elle simplement de la différence des subjectivités en présence, chacun cachant, consciemment ou non, derrière sa conception de l'autonomie, l'équilibre des valeurs qui lui est propre. Peu importe, du moment que la parole est suffisamment libre et diversifiée pour que la pensée ne soit pas capturée par aucun, laissant ainsi plus de chances au patient dont il est question d'obtenir une décision qui lui ressemble ou du moins qui aura été mûrement discutée au plan éthique.

DÉJÀ PARUS DANS LA MÊME COLLECTION

Regards croisés sur l'éthique clinique
juin 2004

Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneur vivant
octobre 2004

Enjeux éthiques des conséquences sanitaires de la précarité
décembre 2005

L'épreuve éthique de la fin de vie
février 2006

Que faire face à une personne âgée qui ne se nourrit plus ?
avril 2006

Passée par ici, de Maryse Hache
décembre 2006

L'éthique clinique à l'hôpital Cochin - Une méthode à l'épreuve de l'expérience
octobre 2007

La personne de confiance, quelle pratique ? Quelles perspectives ?
juillet 2008

Demander la mort de son enfant
juin 2009

Vivre en maison de retraite
textes d'Eric Favereau & photographies de Jean-Louis Courtinat
novembre 2010

Quand la demande d'enfant dérange l'éthique...
juillet 2011

Médecine et vieillesse : 7 débats citoyens... qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues
septembre 2012

Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans
juin 2013

L'arrêt d'alimentation et d'hydratation en contexte de fin de vie
juillet 2015

ISBN : 978-2-9528639-9-5

EAN : 9782952863995

MAQUETTE ET MISE EN PAGE

Staminic - www.staminic.com

SECRÉTARIAT DE RÉDACTION

Michaëlle Grigny

Cynthia Le Bon

Achévé d'imprimer sur les presses de Moutot à Montrouge, Mars 2016

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE EN ETHIQUE CLINIQUE DIX ANS PLUS TARD

L'autonomie du patient est devenue aujourd'hui une drôle de chose.
On en parle tout le temps, sous toutes ses formes.

C'est à un périple autour de ce principe, de ses aléas, de ses avancées
comme de ses dérapages, que cette brochure vous convie. Un
voyage philosophique, juridique, psychologique, médical, mais aussi
une analyse sur ce que représente ce principe dans les fondements
de la bioéthique et dans son application concrète en éthique clinique
au quotidien.

CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE
HÔPITAL COCHIN

tél. 01 58 41 22 33 • www.ethique-clinique.com

e-mail : ethique.clinique.cch@aphp.fr



ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS