

Christian TANNIER*Médecin neurologue, président du comité d'éthique
du centre hospitalier de Carcassonne*

Éthique de l'autonomie et relation de soins

L'éthique de l'autonomie, dans le cadre de la relation soignante, est fondée sur une conception de l'être humain considéré comme une conscience en pleine possession de sa puissance, capable d'exprimer sa liberté, son projet, sa rationalité et ses désirs et de les imposer au sein d'un contrat de soins égalitaire. Notre propos est ici de discuter des forces mais aussi des limites de cette conception. Et d'envisager d'autres formes de la relation de soins s'adressant à un patient dont le corps et, surtout, l'esprit malade expriment la vulnérabilité plutôt que l'autonomie.

Présentant son projet de loi sur le droit des patients à l'Assemblée nationale en octobre 2001, Bernard Kouchner résume bien la philosophie d'une éthique de l'autonomie centrée sur des relations contractuelles et égalitaires entre médecins et malades. Il s'agit « d'adapter le système de soin français au monde moderne, en privilégiant les relations contractuelles [...] La qualité devient la pierre angulaire, et elle n'existe que dans une confiance réciproque. Le projet a pour

objectif de rétablir cette confiance en rééquilibrant la relation entre médecin et malade, désormais à égalité [...] Notre objectif est bien de revoir les fondements mêmes de l'éthique médicale [...] Sous prétexte d'agir pour leur bien, les médecins décident trop souvent à la place des malades. Notre

objectif est que désormais ils décident avec eux. Ce respect de l'autonomie du malade doit être au fondement de l'éthique clinique ¹ ».

Si le terme autonomie est employé quotidiennement par les professionnels de santé, sa signification reste souvent imprécise et discutée ², en particulier dans le domaine de l'autonomie mentale ou psychique qui nous intéressera particulièrement ici. De conceptions différentes de l'autonomie découlent des définitions divergentes de la dignité et des abords distincts de la relation soignante.

Des conceptions divergentes de l'autonomie et de la dignité

La distinction que fait le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis 87 entre autonomie de pensée et autonomie de volonté ³ permet de cerner ce qui est habituellement entendu sous le terme autonomie psychique, celle d'un homme en pleine possession de sa conscience et de ses fonctions cognitives.

L'autonomie de pensée qualifie, dans le domaine médical, le pouvoir de comprendre une information et de participer à une délibération étayée par

1. B. Kouchner, première lecture à l'Assemblée nationale, 2 et 3 octobre 2001.

2. N. Kopp « Autonomie et autonomies », in *Alzheimer et autonomie*, Les Belles Lettres, 2010, p. 36.

3. CCNE, avis n° 87, « Refus de traitement et autonomie de la personne, avril », 2005, p. 23-24.



un savoir de sa maladie, en exerçant son esprit critique. Le CCNE se réfère ici à une référence kantienne, la capacité de « *se servir par soi-même de son entendement* ». Dans cette acception, une personne autonome est « *une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même d'agir conformément à cette réflexion* ». Pour le médecin, le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement par le devoir de s'assurer que l'information transmise a été bien comprise et que les conséquences d'un consentement ou d'un éventuel refus de soins ou d'investigations ont été bien assimilées.

L'autonomie de volonté définit « *la capacité d'une personne à suspendre la spontanéité impulsive qui détermine mécaniquement son action, pour se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée* ». L'autonomie de volonté peut se décliner selon deux acceptions différentes : soit comme autolimitation, soit comme souveraineté.

Entendue comme autolimitation, elle se réfère à la définition kantienne, c'est-à-dire la capacité du sujet à se soumettre aux seules lois qu'il s'est fixées lui-même et à maîtriser rationnellement sa sensibilité. C'est en tant qu'être de raison, n'obéissant qu'aux lois qu'il établit lui-même, donc autonome, que l'homme a une dignité intrinsèque⁴. Cette dignité « ontologique » ne comporte pas de degrés, tous les hommes sont dignes en tant qu'êtres de raison : elle est absolue, et non relative à une conduite, ni à un état, en particulier de conscience ou de cognition⁵. Le respect de la dignité intrinsèque à la personne humaine reste le principe cardinal de l'éthique médicale et de la bioéthique⁶. Il possède une valeur constitutionnelle et irrigue tous les domaines du droit. Ce principe est sans doute le legs le plus important de la philosophie kantienne, plus peut-être qu'un principe d'autonomie qui ne répond plus vraiment à une conception moderne et pratique de cette notion, et montre des limites dans le cadre d'une relation soignant/soigné dont l'asymétrie

fondamentale s'accroît encore lorsque la conscience s'altère.

Comprise comme souveraineté individuelle, l'autonomie de volonté s'adresse à une conception, totalement opposée à celle de Kant, d'origine utilitariste : la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu. Dans cette conception d'origine anglo-saxonne⁷, l'autonomie se confond avec la liberté que possède chaque être humain de choisir et de faire ce qu'il veut, à partir du moment où il ne nuit pas à autrui, le droit étant garant de cette liberté individuelle. Dans ce modèle, le principe moral premier n'est plus le bien du patient mais le respect de sa liberté, de sa dignité d'être autonome et indépendant, maître et possesseur de son corps, prenant lui-même les décisions le concernant, sous couvert d'une négociation contractuelle. Sa dignité n'est plus intrinsèque et inconditionnée, elle est conditionnée par la maîtrise de sa souveraineté⁸. Comme le dit Corine Pelluchon, « *l'autonomie ne désigne plus, comme chez Kant, la*

dans les pays anglo-saxons qu'en France : pour le patient, le médecin est un prestataire de service, il doit lui offrir le maximum de renseignements objectifs et précis sur le diagnostic et le traitement. Ceci lui permet de choisir ensuite librement, en connaissance de cause, la solution qui lui paraît la plus adaptée à sa situation personnelle. Dans ce cas, le médecin doit au patient une vérité sans restriction sur son état ; c'est ce qui fonde la loyauté de la relation. Il doit respecter un refus de soins, qu'il le juge raisonnable ou pas.

La relation médecin/malade est assimilée à un contrat liant deux parties égales, conscientes, autonomes et rationnelles, en vue d'une action commune basée sur l'information et le consentement. Le consentement éclairé et les directives anticipées, dès lors qu'ils sont clairement formalisés sur le plan juridique, entrent clairement dans ce type de relation contractuelle¹¹. Ce respect farouche de l'autonomie va également de pair avec le rejet de tout paternalisme, jugé comme contraire à l'éthique. Au maximum, dans les pays où cette pratique est

Le respect de la dignité intrinsèque à la personne humaine reste le principe cardinal de l'éthique médicale et de la bioéthique. Il possède une valeur constitutionnelle et irrigue tous les domaines du droit

*soumission à la loi de ma raison, c'est-à-dire à l'universel en moi, mais elle tend à devenir le règne de ce qu'il y a de plus particulier en chacun de nous*⁹ ». Cette conception de l'autonomie est à la base d'une relation médicale se déclinant sur le mode contractuel, dont nous allons examiner la force et les limites.

Une relation médicale basée sur un contrat égalitaire

L'exemple le plus accompli d'un contrat de soin égalitaire, tel qu'il dérive de la conception utilitariste, est celui du « contrat libertaire »¹⁰, plus courant

légalisée, le patient peut demander à la société le droit à mourir, en pleine conscience, et devant une situation qu'il juge sans espoir d'un projet de vie compatible avec ses valeurs, le médecin étant le prestataire de ce suicide assisté en fournissant le produit létal. Cette conception présente ses propres risques de dérives. Le premier risque, qui concerne un patient pleinement conscient et en possession de ses facultés, est le risque de l'indifférence ou de l'abandon. Comme l'exprime Suzanne Rameix, « *la peur devant la souffrance d'autrui, l'indifférence à son*

égard, le refus de partager le poids de la responsabilité et du risque peuvent se faire passer pour le respect de sa liberté¹² ».

Considérons l'exemple de l'annonce diagnostique d'une maladie grave. Le principe d'autonomie ainsi conçu interdit, au nom du respect de la liberté du patient, que le médecin cache au malade une partie de la vérité, si infime soit-elle, le privant ainsi d'une information et d'un pouvoir de décision qui lui appartiennent. De nombreuses critiques ont été émises, en Europe et en particulier en France sur une dérive des pratiques, sur une vérité assénée trop brutalement, sans précaution, sans mesure des conséquences, et sur une relation médecin/malade uniquement fondée sur une négociation contractuelle. Ainsi dans le rapport Ménard¹³, à propos de la maladie d'Alzheimer : « *Il est aussi grave d'asséner une vérité pour s'en débarrasser que de cacher une vérité pour s'en alléger.* » Puisque chacun est maître de son propre bien, la vérité est dite, l'information est complète, un contrat de prise en charge établi, le médecin est protégé, sur le plan psychologique et juridique. N'y a-t-il pas là un risque d'indifférence à l'autre ?

Un autre risque est que l'autonomie se transforme en tyrannie de désirs irrationnels ou de peurs incontrôlées, le patient réclamant, par exemple, des examens ou des traitements que le médecin juge inappropriés ou vains. Les désirs peuvent être multiples, confus, parfois contradictoires. Enfin,

comme le souligne le CCNE, le postulat d'un sujet conscient, libre de ses choix et indépendant de toute pression extérieure n'est-il pas utopique ? L'autodétermination absolue est un leurre. Nul ne peut maîtriser toutes les données d'une situation, nul n'est omniscient et omnipotent. De plus, un patient est toujours pris dans un

réseau de contextes (personnel, social, culturel) qui déterminent ses réactions. Cependant et *in fine*, le respect absolu de la volonté du patient conscient et capable d'exprimer sa volonté est actuellement un principe inscrit dans la loi, même s'il exprime un choix que le médecin juge déraisonnable.

La faillite ou le retour du contrat paternaliste ?

Il ne faut pourtant pas oublier que le principe de bienfaisance, que Beauchamp et Childress¹⁴ définissent comme l'obligation morale d'agir pour le bien d'autrui, reste le principe fondateur de l'action médicale. Cependant, la relation de soins et l'information au patient,

de même que la recherche du consentement et la décision, ont longtemps été vécues sur le mode de sa dérive paternaliste¹⁵, niant la conscience du patient, aussi bien dans sa dimension psychologique que morale.

De son autorité épistémique (celle de l'expert qui sait quelle est la maladie et ce qui est bon pour la santé), le

médecin tirait abusivement une autorité déontique (celle de la liberté de décision du patient). Le médecin devenait le juge légitime de l'intérêt physique et moral de son patient, dans un souci d'humanité compte tenu de la position de faiblesse et de vulnérabilité de celui-ci. Détenteur du savoir et du pouvoir de soigner, il recommandait, voire ordonnait, lui seul était détenteur de la conscience, celle du soigné étant limitée à un don de confiance. Ce paternalisme est actuellement révolu. Pourtant, lorsque l'autonomie et la compétence du patient sont objectivement amoindries (dans la maladie d'Alzheimer évoluée par exemple), la tentation est grande pour

L'exemple le plus accompli d'un contrat de soin égalitaire, tel qu'il dérive de la conception utilitariste, est celui du « contrat libertaire », plus courant dans les pays anglo-saxons qu'en France : pour le patient, le médecin est un prestataire de service.

4. « *L'autonomie est le principe de la dignité de la nature humaine et de toute nature raisonnable* », Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, p. 115.

5. E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes, petit traité de dignité*, Paris, Larousse, 2010, p. 141-163.

6. Auquel se réfèrent, en fin de vie, les partisans des soins palliatifs.

7. « *Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain* », J.-S. Mill, *De la liberté*,

Paris, folio essais Gallimard, 1990, Introduction, p. 74-75.

8. À cette conception de la dignité se réfèrent, en fin de vie, les partisans de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité).

9. C. Pelluchon, *La Raison du sensible*, Perpignan, Artège, 2009, p. 63.

10. S. Fainzang, *La Relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006.

11. J. Ricot, *Éthique du soin ultime*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2010, p. 137.

12. S. Rameix, « Information et consentement des patients : du paternalisme à l'autonomie ? », *Actualités JuriSanté*, 2002, n° 37, p. 12.

13. J. Ménard, Rapport au président de la République. Propositions de recommandations pour un plan Alzheimer, nov. 2007, p. 12.

14. T.-L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

15. Le paternalisme désigne « le fait d'interférer avec la volonté

d'un autre afin de lui éviter une souffrance (paternalisme faible) ou même de lui faire du bien (paternalisme fort) », C. Pelluchon, *L'Autonomie brisée*, Paris, Léviathan, 2009, p. 30. « *Le paternalisme est l'acte intentionnel de passer outre les préférences ou les actions connues d'une autre personne et de justifier cet acte en affirmant que l'on agit pour le bien de la personne et pour lui éviter tout tort* », T.-L. Beauchamp, J.F. Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, idem, p. 259.

les équipes soignantes de reprendre l'autorité déontique des décisions, qui échappe ainsi au principal intéressé. Le danger est de nier, par manque d'empathie, d'écoute et de temps, la volonté restante, les valeurs, les préférences ou les désirs d'un patient qui expriment encore, difficilement, son autonomie. Même le patient incompétent doit pouvoir choisir.

Il faut aussi savoir répondre à la conscience malheureuse qui assigne le soignant à sa responsabilité¹⁶ : « Docteur, je ne sais plus, je ne sais pas ce qu'il faut faire, que feriez-vous à ma place ? » Cette conscience malheureuse ne demande plus seulement l'information et la neutralité, aussi bienveillante soit-elle. Elle demande au soignant d'aller vers lui et de chercher avec lui un sens à ce qui lui arrive, et surtout à ce qui va lui arriver. Elle donne sa confiance et demande une réponse qui, à travers empathie et loyauté, s'adresse à son être-souffrant. Elle délègue son autorité déontique au médecin.

Cependant, elle ne veut pas donner un simple assentiment à des directives, mais accéder à un véritable consentement, c'est-à-dire à une solution qui permette de trouver, ensemble, un sens à ce qui paraît être une impasse. Elle demande qu'on l'aide et s'adresse à la responsabilité du soignant, qui ne doit pas se dérober sous prétexte de risque de paternalisme ou de recherche de neutralité, ni abandonner le patient à une autonomie qui ne serait plus qu'un leurre. Un certain paternalisme, qu'on pourrait qualifier de limité ou d'« éclairé » pourrait donc se justifier lorsque la compétence du patient est diminuée par l'altération de ses contenus de conscience ou de ses facultés cognitives.

Dans ce cadre, on peut considérer que la loi Leonetti, si soucieuse de l'autonomie de la personne, rétablit cependant une forme de paternalisme en laissant certaines décisions à la collégialité de l'équipe soignante (même les directives anticipées ne sont pas actuellement contraignantes) lorsque

le patient est « hors d'état d'exprimer sa volonté », c'est-à-dire inconscient ou incompétent.

Vers une « alliance » thérapeutique

Le plus souvent en France, la relation entre le médecin et le malade relève d'un contrat « de partenariat », ou d'un « pacte », qui repose certes sur l'égalité et l'autonomie des partenaires, dans la différence des compétences, mais également sur la prise de conscience de la dissymétrie fondamentale de la relation : sont face à face des niveaux de savoir et des niveaux de souffrance différents. La compétence professionnelle du médecin est reconnue et n'est pas remise en cause, y compris lorsqu'elle

du médecin, et surtout sur un dialogue entre deux consciences compétentes, base du pacte, évitant le risque d'abandon comme celui du paternalisme. Comme le dit Jacques Ricot, il s'agit « de dépasser le paternalisme d'une bienveillance et d'une bienfaisance oubliées que le sujet des soins est un sujet souffrant mais aussi un sujet parlant, et il convient symétriquement de ne pas enfermer l'autonomie de ce même sujet dans une souveraineté qui nierait sa vulnérabilité¹⁸ ».

Ce pacte, véritable processus de codécision, consiste à admettre qu'il existe toujours une vulnérabilité chez un sujet malade, quelles que soient son autonomie et sa conscience, mais aussi que l'autonomie, se déclinant en

Médecins et malades sont des alliés encore plus que des égaux. On en revient à une relation fondée sur la confiance du malade et la responsabilité du médecin, et sur un dialogue entre deux consciences compétentes, base du pacte, évitant le risque d'abandon comme celui du paternalisme.

expose l'incertitude. La compétence du malade concerne l'évaluation de sa situation personnelle en regard des décisions que le médecin jugerait les plus appropriées et que ce dernier expose le plus clairement et loyalement possible. Le but est donc de construire avec le malade une vérité qu'il peut s'approprier, « une alliance thérapeutique basée sur la confiance, le partage des connaissances et l'écoute de l'autre¹⁷ ».

Médecins et malades sont donc des alliés encore plus que des égaux. On en revient à une relation fondée sur la confiance du malade et la responsabilité

degrés, doit toujours être recherchée au sein de la vulnérabilité. Lorsque la conscience s'altère, l'asymétrie de la situation s'accroît et la compétence du patient est mise en doute. Maintenir malgré cela la relation médicale sur le mode du pacte et de l'alliance constitue bien, pour le soignant, un défi éthique. Car il s'agit, sans abandonner le souci de bienfaisance liée à la vulnérabilité du patient, de faire le pari d'une autre autonomie, qui se recherche, se décline en degrés et s'accompagne. ■

16. J.-P. Graftieaux, C. Pacific, A. Chays, « Du paternalisme ou que feriez-vous à ma place ? », *Éthique et Santé*, 2007, 4, p. 85-91.

17. M.-H. Parizeau, « Vérité au malade », *Les mots de la bioéthique. Un dictionnaire encyclopédique*, Bruxelles, Montréal, De Boeck EPRI, 1993, p. 349.

18. J. Ricot, *Éthique du soin ultime*, op. cit., p. 145.