

Editorial

L'autonomie revisitée. Vers une éthique ancrée dans l'expérience

Présentation du thème

Florence Caeymaex
FNRS – Université de Liège
Vice-présidente du CCB

Lors de sa dernière Conférence bisannuelle en date, celle qui a fêté ses 25 ans, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique s'est proposé de « revisiter » la question de l'autonomie. Dans le monde médical, et plus largement du soin, la référence à l'autonomie des personnes semble une évidence, une exigence reconnue et consensuelle, quelque chose de presque banal. Pour les comités comme le nôtre, qui ont pour tâche d'explorer et d'interroger la manière dont les sciences, les technologies et les législations refaçonnent continûment l'art médical et la pratique du soin, l'autonomie de la personne a valeur de principe, c'est-à-dire de point de repère pour orienter l'action collective ou individuelle. C'est précisément parce que cette notion, qui est aussi une valeur, a acquis le statut d'une évidence et même d'un principe, qu'il importe de la « revisiter » : d'en interroger les significations — celles qui s'élaborent dans la théorie éthique et dans les pratiques de soin. Revisiter l'autonomie, c'est expliciter ce qu'elle peut vouloir dire, dans des contextes variés, pour les patients, pour leurs proches, pour les soignants ; c'est continuer à en travailler le sens.

Il convient peut-être de rappeler que c'est seulement dans les années 1970 que la notion d'autonomie a acquis le statut éminent de « principe éthique » que nous lui reconnaissons aujourd'hui. En consacrant ainsi l'autonomie individuelle, les éthiciens d'alors conféraient une signification philosophique à une autre notion importante, mais plus restreinte et plus technique : celle de « consentement éclairé ». Apparue timidement avec le développement de la recherche médicale expérimentale au cours de la deuxième moitié du 19^e siècle en Europe¹, la préoccupation pour le consentement éclairé s'est affirmée dans le contexte du procès des médecins nazis à Nuremberg, dans les années 1946-1947, qui a révélé la manière dont ces médecins s'étaient servis des détenus des camps de concentration pour mener, sur des sujets humains absolument contraints, des expérimentations dangereuses, sans perspective de bénéfice médical. L'exigence de consentement libre et éclairé constituera, par la suite, l'élément-clé de la protection des sujets humains impliqués dans la recherche et, plus largement, des patients vis-à-vis du corps médical.

Placé dans la perspective de la notion philosophique d'autonomie, le consentement éclairé a ainsi trouvé sa place dans la tradition culturelle des Lumières qui, sous le terme des « droits » de l'homme, reconnaît et protège la liberté individuelle vis-à-vis des abus de pouvoirs qui la menacent ou la compromettent. Dans la deuxième moitié du 20^e siècle, la réflexion éthique relative à la biomédecine s'est largement adossée au référentiel des droits formulés dans la Déclaration universelle de 1948 et, pour ce qui concerne nos pays, dans la Convention européenne, significativement appelée, à son origine, « Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales ». De ce

¹ Grégoire Chamayou, *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIII^e et XIX^e siècles* (2008), La Découverte, Paris, 2014, p. 299 et suiv.

fait, elle a été amenée à rechercher des régulations assurant, autant que possible, la défense de l'autonomie individuelle au regard des pouvoirs inhérents aux savoirs et aux pratiques médicales, à l'État, aux mécanismes du marché ou encore des pouvoirs exercés sur les individus par les communautés d'appartenance et leurs autorités spécifiques². C'est l'usage de ce vocabulaire puissant des droits humains — entendus comme droits de la « personne » — que l'on retrouve dans nos textes législatifs et qui sous-tend, en particulier, la définition juridique du consentement éclairé, dans notre loi relative aux droits du patient du 22 août 2002.

Sans nier son importance, on doit reconnaître que l'exigence d'autonomie a souvent pris, en pratique, un caractère défensif. Ainsi comprise, l'exigence d'autonomie individuelle permet certes de combattre les abus de pouvoir et le paternalisme médical au nom de l'autodétermination et du libre-arbitre. Mais, comme l'ont souligné de nombreux observateurs critiques, cette conception, sur le terrain du soin, se heurte à plusieurs limites. Soulignons-en deux en particulier.

La première est qu'une conception strictement défensive de l'autonomie individuelle revient souvent, en pratique, à une forme d'abstention de la part du médecin : à une obligation de « ne pas interférer » dans la décision individuelle, « ne pas influencer ». Selon la philosophe Corine Pelluchon, c'est risquer là d'abandonner le patient à son sort, et de transférer sur lui toute la charge de la responsabilité morale : « Le soignant se retranche derrière une position défensive où l'application du principe d'autonomie encourage la réduction de la médecine à un service faisant appel à des compétences techniques, mais non à des qualités humaines. [...] La règle de non-interférence abrite ici une certaine indifférence qui s'oppose à la responsabilité que les soignants ont vis-à-vis des patients³ ».

La deuxième limite tient au fait qu'une conception purement défensive *présuppose* l'autonomie individuelle et, sous celle-ci, une figure tout idéale du sujet humain, dont on attend la preuve de sa capacité à s'autodéterminer. L'autonomie individuelle est alors identifiée à la liberté de sujets indépendants physiquement et moralement, d'individus rationnels et stratégiques, capables d'exprimer et de réaliser des préférences et des valeurs personnelles sans intervention extérieure, de se choisir un style de vie. Mais qu'advient-il alors des vies humaines qui ne sont pas conformes à cet idéal ? Des vies dont la condition physique, psychique ou encore la position sociale est estimée compromettre l'exercice du libre-arbitre ? Le philosophe John Stuart Mill, en 1859, affirmait qu'il s'agissait là, en effet, d'une limite au principe de respect de la volonté individuelle, lequel ne valait que pour les « êtres humains dans la maturité de leur faculté », à l'exclusion des enfants et « de tous ceux qui ont besoin que l'on s'occupe d'eux parce qu'ils doivent être protégés contre leurs propres actions et contre les blessures venues de l'extérieur⁴ ». On a longtemps tenu pour acquis que les *incapacités* physiques, mentales ou sociales justifiaient un traitement social séparé. Il ne faut pas oublier le rôle joué par les sciences médicales dans la construction des critères censés définir la « capacité », la « normalité » ou encore l'« adaptation ». Il faut aussi rappeler que l'impératif de protection des vulnérables (enfants, personnes avec un handicap, personnes avec une maladie mentale, femmes, etc.) a souvent servi à justifier leur exclusion et, dans les faits, le déni de leurs droits et de leur liberté.

Certes, une distinction aussi tranchée entre les vies capables ou incapables n'a plus cours, mais elle revient sous la forme d'une différence, souvent implicite mais insistante, entre les « bons » et les « mauvais patients », entre ceux qui comprennent, coopèrent, expriment clairement leurs

² Daniel Callahan, *The Roots of Bioethics. Health, Progress, Technology, Death*, Oxford, Oxford University Press, 2012.

³ Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, Paris, 2014, p. 47.

⁴ John Stuart Mill, *De la liberté (1859)*, trad. L. Lenglet, D. White, Gallimard, Paris, 1990, p. 74 (cite par Corine Pelluchon, *op. cit.*, p. 46-47).

préférences, font des choix raisonnés, et les autres. Le philosophe Yves Cusset a récemment souligné comment la mise en scène médiatique des questions relatives à la fin de vie hiérarchise les mourants : en valorisant ceux qui jusque devant la mort restent souverains sur leur propre existence, allant fièrement au-devant de leur destin, elle décline « ces émotions intenses et contradictoires, offrant peu de prise à l'empathie, où s'entremêlent désespoir, angoisse, terreur panique, folle espérance, appétence relationnelle, repli sur soi ». Ici encore une certaine « sacralisation de l'autonomie de la personne, comprise [...] comme force intérieure, détermination, courage et sérénité » joue contre « celui qui, dans une situation analogue, n'a que sa peur ou son désespoir à faire valoir, ou ose croire qu'il aura encore le droit à quelques jours supplémentaires sans trop de souffrance, qui crie et se plaint au lieu d'entrer de plain-pied dans la sphère de l'acceptation⁵ ».

La tâche d'une éthique médicale vraiment soucieuse de l'autonomie est de résister à de telles disqualifications. Elle exige une révision lucide, en profondeur, de la conception de l'autonomie héritée des Lumières ; non pas d'y renoncer, mais de l'affranchir des représentations simplistes et idéalisées de l'existence humaine. Que peut *concrètement* vouloir dire « autonomie », lorsqu'une personne se trouve dans un état d'inconscience irréversible, lorsque les capacités cognitives sont gravement atteintes par une maladie, par la vieillesse ou par le handicap, lorsque les capacités motrices sont réduites à néant ou hors de contrôle, lorsque la souffrance psychique envahit l'existence, lorsqu'une dépendance grave à l'alcool ou à des drogues s'est installée, lorsqu'on ne peut faire usage de sa voix ? Il s'agit, en d'autres termes, de ramener l'autonomie sur le terrain accidenté et complexe de la vie humaine concrète et de chercher à construire, dans l'ici et maintenant des situations singulières, ses conditions de possibilité matérielles et morales.

Il se pourrait bien que les relations d'aide et de soin soient aussi essentielles à la vie en santé qu'à la vie malade, comme l'ont souligné les éthiques du *Care*⁶ (Tronto) et que, de ce point de vue, le modèle du sujet indépendant ne soit qu'une fiction — fiction puissante, mais non-innocente, comme on l'a vu. Il se pourrait bien que notre autonomie et notre liberté, en réalité, dépendent étroitement de la qualité des relations et des liens matériels et moraux où nous nous trouvons, que nous soyons malades, handicapés, affaiblis *ou* en pleine santé, valides et forts. Il se pourrait bien que, finalement, l'autonomie et la liberté ne soient pas dissociables des relations d'interdépendance, toujours complexes, parfois conflictuelles, qui font le tissu et assurent l'entretien de nos vies.

Pour stimuler la réflexion sur ce point, en amont de la Conférence, nous avons puisé tantôt dans la littérature en sciences humaines et sociales, tantôt dans des récits venus du terrain — tous riches de situations complexes, en attente de réponses différenciées, à construire au cas par cas. Trois sœurs attentionnées s'organisent avec des aidants pour permettre à leur mère, atteinte par la maladie d'Alzheimer et qui se débrouille encore suffisamment bien, de pouvoir rester chez elle, mais finissent par devoir lui enlever ses clés et l'enfermer dans sa propre maison, en raison de fugues répétées et dangereuses⁷. Un patient atteint d'un cancer pulmonaire métastasé et en phase terminale demande l'euthanasie mais, dans le service où il est soigné, personne ne se sent de taille à répondre à sa demande car tous sont des amis proches et son épouse, infirmière dans cette même équipe, ne peut se résoudre à l'idée qu'on aide son mari à en finir. Un jeune homme dans la vingtaine chez qui on a

⁵ Yves Cusset, « Y a-t-il encore un tabou de la fin de vie ? », dans *AOC, Analyse, opinion, critique*, 10 novembre 2021, en ligne : <https://aoc.media/opinion/2021/11/09/y-a-t-il-encore-un-tabou-de-la-fin-de-vie/> Voir également, Yves Cusset, *Les mortels et les mourants. Petite philosophie de la fin de vie*, Editions du Rocher, Monaco, 2021.

⁶ Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care* (1993), trad. H. Maury, La Découverte, Paris, 2009, p. 142-147.

⁷ Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, « 'Enfermer maman !' Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation » in *Sciences sociales et santé*, 2015/3, Vol. 33, p. 65-90.

diagnostiqué un cancer, consommateur de drogues et d'alcool, irrite le personnel soignant car il ne suit pas son traitement et n'honore pas ses rendez-vous médicaux. Une femme jeune, danseuse contemporaine et créatrice de l'atelier Huntington, Handicap et Danse, à destination des personnes atteintes de cette maladie, apprend en cours de route qu'elle est elle-même porteuse ; elle refuse de s'informer sur sa maladie, mais choisit d'en approfondir la compréhension à travers la danse et les autres malades et finit par y puiser la confiance qui lui manquait quant au sens de son métier⁸. Un médecin se demande s'il doit ou non parler du don d'organes à son patient, touché par une affection neuro-évolutive, qui vient de demander l'euthanasie et ne semble pas y penser lui-même. Un mari s'occupe de sa femme dépendante et diffère l'aide qu'on lui propose, au risque d'y perdre la santé, car il veut rester fidèle à leur bonheur d'être ensemble.

Partant de ces vignettes, nous voulions suggérer qu'une éthique de l'autonomie demande une attention aux expériences — celles des malades ou des personnes qui ont besoin d'aide, bien entendu, mais aussi celle des médecins, des proches, des aidants, des gens qui réfléchissent avec eux. Une telle attention nous rappelle que, sur le terrain du handicap, de la vieillesse, de la dépendance, de la maladie, l'autonomie n'est pas un donné, mais l'objet d'une quête : une visée qui doit être *appelée*, parce que justement, elle cesse d'aller de soi⁹. Elle nous apprend aussi que les personnes, malades ou pas, dépendantes ou non, sont toujours liées ou « attachées » — à des familles, à des cultures ou des langues, à des habitudes, des manières de faire et de vivre, à des lieux, à des objets : à tout ce qui compte pour elles, en bien ou en mal¹⁰. Autant de liens d'interdépendance dans lesquels se trouve nichée leur puissance d'agir et de vouloir, et depuis lesquels « autonomie » signifie d'abord « faire avec » : composer aussi bien que possible avec une situation toujours singulière, ici et maintenant. A l'heure où certains s'efforcent de penser théoriquement « l'autonomie relationnelle¹¹ » (Gastmans, 2019), nous voulions donner à voir comment, là où elle est précisément *mise à l'épreuve*, l'autonomie est appelée, inventée en pratique, redéfinie par ses usages, dans les liens de tous les jours.

Cette attention aux expériences et à la singularité des situations est familière à beaucoup de praticiens de la santé, en particulier à ceux pour qui l'éthique est d'abord, au quotidien, un travail sur les manières de faire et d'agir, une attitude, un *ethos*. Ce type d'attention est aussi, comme nous venons de l'indiquer, celui des sciences humaines et sociales, ainsi que des arts ; enquêter, raconter, suivre les détours d'une histoire, s'arrêter au détail d'une situation, en explorer les contraintes et les possibles, prendre en compte les circonstances sont, pour ces disciplines, des modes de connaissance à part entière.

Ainsi la Conférence du Comité entendait-elle expérimenter des formes d'alliance entre les savoirs et les pratiques de soin d'une part, et les sciences humaines et sociales et les arts de l'autre. En croisant le regard de personnalités académiques avec celui d'étudiantes et d'étudiants en santé (futur.e.s

⁸ Emilie Hermant, Valérie Pihet, Vinciane Despret, Katrin Soldhju, Isabelle Stengers, *Le chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, Paris, Dingdingdong Editions, 2017.

⁹ Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet F., Léonie Hénaut, *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*, Rapport de recherche pour la MiRe (DREES), CSI, Mines-Paris Tech/Cerpe & Centre Max Weber Lyon, 2012.

¹⁰ Bruno Latour, « Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement », dans André Micoud, Michel Peroni (éds), *Ce qui nous relie*, Edition de l'Aube, La Tour d'Aigues, 2000, p. 189-208. Emilie Hache, *Ce à quoi nous tenons. Propositions pour une écologie pragmatique*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/La Découverte, 2011

¹¹ Carlos Gomez-Virseda, Yves de Maeseneer, Chris Gastmans, « Relational autonomy : what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature », in *BMC Medical Ethics*, 2019/20, p. 76.

professionnel.le.s dans divers champs du soin) nous voulions suggérer que cette alliance pouvait constituer un levier pour cultiver, chez les médecins comme chez d'autres professionnels de l'aide et du soin, les formes d'attention et l'*éthos* que réclame, aujourd'hui, une éthique de l'autonomie. Le dossier qu'on va lire, issu de cette Conférence, reprend les contributions de deux des chercheurs en sciences sociales invités (Jeannette Pols, de l'Université d'Amsterdam et Nicolas Marquis, de l'Université Saint-Louis à Bruxelles) et celles de tous les groupes d'étudiants impliqués, issus de Hautes Écoles et d'Universités belges francophones et néerlandophones.

En prônant une éthique « empirique », qu'elle définit comme la recherche des « bons soins » dans une pratique spécifique appliquée au « cas présent », Jeannette Pols montre comment peut se décliner la question de l'autonomie avec des personnes souffrant d'addiction et de déficience intellectuelle légère. Loin de se réduire à permettre aux patients de « faire ce qu'ils veulent », l'autonomie implique la construction d'une relation qui permettra, à travers l'échange et le dialogue, de déterminer le mode de vie concret qui convient le mieux à leur situation particulière. Dans un tel contexte, l'autonomie pourrait se concevoir comme la possibilité de « mener une bonne vie avec l'aide des autres ».

Nicolas Marquis, l'un des chercheurs responsables du projet *AutonomiCap*¹², envisage les tensions générées par le concept d'autonomie dans le champ complexe de la psychiatrie et de la santé mentale. Les réformes en ce domaine ont mené à de nouveaux dispositifs (réseaux, trajets de soins) ainsi qu'un nouveau vocabulaire (projet de soins, accompagnement, rétablissement, participation, partenariat..) qui traduisent en réalité les exigences liées à une vision de l'autonomie comme condition commune au sein de sociétés marquées par l'individualisme. Ce que nous enseigne le monde de la psychiatrie est la nécessité d'en évaluer les bénéfices réels pour les personnes concernées.

Les étudiants du Master en Santé Publique de l'Université de Liège présentent une situation concrète, celle d'une jeune femme quadriplégique privée de la parole. L'autonomie décisionnelle nécessite des compétences communicationnelles. Alors, comment faire lorsque celles-ci se retrouvent compromises ? Des solutions techniques existent, comme des outils de Communication Améliorée Alternative (CAA), mais elles requièrent une relation à des intervenants professionnels qui vise la construction d'apprentissages mutuels. L'autonomie s'élabore et se vit dans la réciprocité entre des personnes qui se reconnaissent comme sujets à part entière.

L'analyse éthique d'une autre situation concrète a guidé les étudiantes de l'Erasmus Hogeschool de Bruxelles dans leur réflexion à propos de l'autonomie. Il s'agit de la situation d'une femme souffrant d'un cancer pulmonaire à un stade avancé, avec état de désorientation et métastases multiples. Alors que l'équipe médicale juge inutile de poursuivre les traitements afin de la confier à un service de soins palliatifs, la patiente désire continuer à se battre, avec la foi profonde en un Dieu qui la sauvera. La méthode d'analyse menée par les étudiantes a consisté en la formulation des différents dilemmes posés, puis en la transformation de ces dilemmes en questions orientées vers la recherche de solutions respectant à la fois l'autonomie de la patiente et celle des soignants.

Représentant le PXL University College of Applied Sciences (*Department PXL - Healthcare du Campus de Hasselt*), un groupe d'étudiants et d'enseignants en soins infirmiers et en ergothérapie rapportent leur expérience d'une communauté d'apprentissage soucieuse d'approfondir le concept d'autonomie appliqué dans un contexte de soins. Désireux de recourir à une méthode fondée sur une éthique narrative, ils ont procédé à partir de récits de vie confiés par des patients. Deux enseignements se sont dégagés de leur expérience. Le premier a révélé la composition « multi-couches » du concept d'autonomie ainsi que l'importance de sa composante relationnelle, avec les conséquences induites

¹²Voir : https://www3.usaintlouis.be/4DACTION/rechw_detail_projet/7/2642/F

au niveau d'une éthique du soin. Le second a montré l'intérêt d'une méthode d'apprentissage inédite entre professeurs et étudiants mis sur pied d'égalité.

C'est à partir d'une série d'entretiens qualitatifs menés en Belgique, au Nigéria et au Cameroun, que les étudiantes de l'École de Santé Publique de l'Université Libre de Bruxelles ont mené une réflexion portant sur l'autonomie des femmes en matière de santé sexuelle et reproductive. Il s'avère que le droit de poser des choix éclairés reste encore limité, pour un certain nombre de femmes, par un manque d'éducation sexuelle, des préjugés d'ordre culturel ou des aspects socio-économiques, avec un impact non négligeable sur les risques de grossesses non désirées ou de maladies sexuellement transmissibles.

Pour les futures artistes intervenantes en milieu d'aide et de soins de la section Art-Thérapie de la Haute École Ilya Prigogine de Bruxelles, l'intervention se devait d'adopter une forme artistique. Des notions théoriques dispensées lors du cours d'éthique à la fabrication d'un petit film d'animation, s'est déroulé un processus qui a mis le groupe au travail autour d'une question principale : en quoi la pratique artistique peut-elle soutenir ou promouvoir l'autonomie ? Les diverses amorces de réponse sous forme de « phrases-clés » ont été transposées en illustrations graphiques rassemblées et animées ensuite en un court-métrage. Chemin faisant, les étudiantes ont fait l'expérience de leur propos, en réalisant combien la réalisation collective du film avait contribué à stimuler leur propre autonomie créatrice.

Au terme d'un travail long de plus d'une année de recherche, d'organisation collective intense et minutieuse, d'écriture, de visioconférences, de traduction et de tâches éditoriales, nous remercions très vivement tous ceux sans qui la présente publication n'aurait pu voir le jour : Marie-Françoise Meurisse (membre du CCB et co-éditrice de ce dossier), Sophie Bertrand, Marguerite Bertemiez, Lieven Dejager, Dominique Dugois, Dorien Provost, Veerle Weltens (Secrétariat du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique), Paul Cosyns, Jan De Lepeleire, Geneviève Schamps (Bureau du Comité), Katia Castetbon, Nathan Charlier, Coel Jan, Vera De Vleeschauwer, Ingeburg Digneffe, Tom Goffin, Marie Kill, Philippe Lardinois, Alice Latta, Julien Libbrecht, Julie Nayer, Sarah O'Neill, Benoit Pétré, Manoë Reynaerts, Katrien Ruytjens, Olivier Sebasoni, Katrin Solhdju, Sébastien Van Drooghenbroeck, Helyett Wardavoir (Comité d'organisation de la Conférence bisannuelle 2021 et professeurs associés) et, bien entendu, les étudiant.e.s et académiques confirmé.e.s, auteur.e.s des articles de ce dossier.