

Du principe d'autonomie à l'acharnement autonome

Août 2018

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional

La République a tout fait pour promouvoir la primauté du principe d'autonomie dans la dispensation des soins : loi de 2002 sur les droits des malades hospitalisés, loi de 2005 sur les droits des malades en fin de vie, reconnaissance par la nouvelle loi de 2016 sur la fin de vie du droit des malades à demander sous certaines conditions une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'ambition du législateur a été d'oublier le principe de bienfaisance suspecté de dérive paternaliste pour faire du citoyen malade un partenaire du médecin qui lui doit une information « claire, loyale, appropriée » en vue de solliciter son consentement « libre, exprès et éclairé ». Mais ce principe d'autonomie pourrait devenir un authentique acharnement autonome si l'on se contentait de considérer la loi comme un code de conduite rigide et automatisé sans réaliser qu'au-delà des prescriptions générales qu'elle édicte, demeure la complexité de chaque cas particulier et la délibération de conscience à laquelle elle appelle. Ainsi en est-il par exemple du malade auquel un médecin délivre laborieusement les informations nécessaires pour le recueil de son consentement à entrer dans l'essai d'un nouveau médicament, détaillant les bénéfices escomptés et les contraintes possibles, voire les effets secondaires potentiels du nouveau produit et qui interrompt le médecin pour lui demander un conseil : « A ma place, docteur, qu'est-ce que vous feriez ? J'ai confiance en vous et je ferai ce que vous me direz ». Un exemple de ce type montre que ce peut être le malade qui tient à ce que les décisions prises à son égard le soient par un médecin animé par un souci de bienfaisance même s'il est considéré comme démodé et teinté d'une affectivité devenue suspecte. On voit aussi qu'au-delà de toute loi, le malade souvent consent davantage à quelqu'un qu'il ne consent à quelque chose. Dans la dernière loi sur la fin de vie du 2 février 2016, la demande par une personne malade d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne saurait consister à l'abandonner à la solitude de son autonomie comme s'il s'agissait d'une demande administrative, alors qu'il convient d'abord de comprendre pourquoi cette demande est formulée et au nom de quelles souffrances présentes ou anticipées. On sait en effet grâce aux recherches en neurosciences que la solitude, le sentiment d'exclusion et d'abandon activent des régions du cerveau mobilisées par les émotions et qui se superposent avec celles qui sont activées par les douleurs physiques¹. On peut vouloir dormir pour échapper aux souffrances physiques comme aux souffrances morales d'une solitude creusée insidieusement par les épreuves de la maladie et qui draîne avec elle un sentiment d'inutilité, de mésestime de soi, de rumination dépressive.

A force de proclamer le primat de l'autonomie, on en vient aussi à oublier qu'elle vient parfois contrecarrer le bien commun. Refuser de vacciner son enfant contre la rougeole illustre l'application du principe d'autonomie qui du coup, s'oppose à une politique de santé publique : car si la vaccination ne couvre pas la quasi-totalité de la population, la rougeole pourra continuer de sévir,

¹ Naomi I. Eisenberger, Matthew D. Lieberman, et Kipling D. Williams, « Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion », *Science (New York, N.Y.)* 302, n° 5643 (10 octobre 2003): 290-92, <https://doi.org/10.1126/science.1089134>. Voir aussi Bregtje Gunther Moor et al., « Social Exclusion and Punishment of Excluders: Neural Correlates and Developmental Trajectories », *NeuroImage* 59, n° 1 (2 janvier 2012): 708-17, <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2011.07.028> et John T. Cacioppo, Louise C. Hawkley, et Ronald A. Thisted, « Perceived Social Isolation Makes Me Sad: 5-Year Cross-Lagged Analyses of Loneliness and Depressive Symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study », *Psychology and Aging* 25, n° 2 (juin 2010): 453-63, <https://doi.org/10.1037/a0017216>.

d'être transmise et elle fera mourir des enfants qui auraient pu ne pas être contaminés ! Et la sévérité des certaines épidémies de grippe ne tient pas qu'aux mutations du virus, elle tient au nombre des sujets non vaccinés qui ainsi propagent l'épidémie. La solitude autonome a ainsi d'autres conséquences, celle d'oublier que l'être humain vit dans une société nécessairement solidaire.

L'autonomie n'a de sens que si elle s'articule avec d'autres valeurs éthiques comme la sollicitude et la solidarité mobilisées par la fraternité². Les lois ne devraient pas clore les débats de conscience. Elles doivent au contraire les ouvrir.

² Voir « La valeur fraternité légitime-t-elle le principe de bienfaisance », in Roger Gil, *Les grandes questions de bioéthique au XXI^e siècle dans le débat public*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH éditions, 2018). p. 34-38.