



HAL
open science

Les orthèses d'autonomie

Arnaud Larrouture

► **To cite this version:**

Arnaud Larrouture. Les orthèses d'autonomie. Philosophie. Université Gustave Eiffel, 2022. Français.
NNT : 2022UEFL2066 . tel-04127367

HAL Id: tel-04127367

<https://theses.hal.science/tel-04127367v1>

Submitted on 13 Jun 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



ÉCOLE DOCTORALE OMI

Thèse de doctorat

Philosophie pratique

LARROUTURE Arnaud

LES ORTHÈSES D'AUTONOMIE

*Thèse dirigée par P^r **Éric FIAT***

Soutenue le 20 décembre 2022

Président du jury :

P^r Dominique FOLSCHEID

Jury :

P^r Régis AUBRY

P^r Véronique AVEROUS

P^r Donatien MALLET

P^r Agata ZIELINSKI

Les orthèses d'autonomie

Résumé

Par analogie, tel un État, serait autonome un individu capable de s'autogouverner.

Parvenu à la fin de sa vie, alors que sa dépendance et sa maladie limitent sa liberté et ses choix, est-il encore pertinent de parler de l'autonomie du patient en ce sens-là ? En faisant jouer entre eux les champs politiques, juridiques, moraux, philosophiques et psychologiques, nous analyserons la grammaire et les enjeux de cette autonomie.

Ces trente dernières années, les patients ont conquis de nouveaux droits comme le droit à l'information, le droit au refus de traitements, l'obligation de consentir aux soins. De nouvelles dispositions légales comme les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance sont apparues. Comment les transposer en fin de vie ? Cette nouvelle conception de la relation médicale inspirée par la conception libérale de l'art de gouverner, pose la question de la gouvernance médicale, de sa nature et de ses limites.

Faire du développement de l'autonomie un enjeu capital et prioritaire dans le contrat de soins, c'est transférer certaines responsabilités et certaines décisions au patient. Et c'est aussi reconfigurer le contrat médical en soins palliatifs.

Par analogie avec une orthèse, nous pensons que soigner un patient en fin de vie c'est se comporter comme une orthèse d'autonomie c'est-à-dire combler, compenser la perte de son autonomie, en étant ajusté à lui jusqu'au point de se faire oublier.

Mais, au nom du principe d'autonomie, faut-il aller jusqu'à l'assistance médicale au suicide ? Véritable question éthique, à la fois politique et morale : jusqu'où le médecin doit-il encore gouverner les patients en fin de vie ?

Mots-clés : autonomie ; paternalisme ; fin de vie ; soins palliatifs ; suicide assisté ; éthique médicale

Autonomy orthosis

Abstract

By analogy, like a state, an individual capable of self-governance would be autonomous.

At the end of his life, when the patient's dependence and illness limit his freedom and choices, is it still relevant to speak of autonomy? By bringing into play the political, legal, moral, philosophical and psychological fields, we will analyse the grammar and the issues of this autonomy.

Over the last thirty years, patients have won new rights such as the right to information, the right to refuse treatment and the obligation to consent to care. New legal provisions such as advance directives and the designation of a trusted person have appeared. How can they be transposed to the end of life? This new conception of the medical relationship, inspired by the liberal conception of the art of governing, raises the question of medical governance, its nature and its limits.

Making the development of autonomy a major and priority issue in the care contract means transferring certain responsibilities and decisions to the patient. It also means reconfiguring the medical contract in palliative care.

By analogy with an orthosis, we believe that caring for a patient at the end of life means behaving like an autonomy orthosis, i.e. making up for the loss of autonomy by being adjusted to the patient to the point of being forgotten.

But, in the name of the principle of autonomy, should we go as far as medical assistance to suicide? This is a real ethical question, both political and moral: how far should doctors go in governing patients at the end of life?

Keywords: autonomy; paternalism; end of life; palliative care; assisted suicide; medical ethic

Thèse préparée au
Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt (LIPHA)
de l'École doctorale 530 Organisations, Marchés, Institutions (OMI)
de l'Université Paris-Est (UPEC)

Table des matières

<u>Prolégomènes</u>	<u>11</u>
<u>Introduction</u>	<u>14</u>
<u>Grammaire de l'autonomie</u>	<u>24</u>
Les autonomies.....	29
L'autonomie psychique	31
L'autonomie physique	39
L'autonomie juridique	42
Autonomie et dépendances	44
Dépendances et indépendance	46
Politique de la dépendance ou politique de l'autonomie ?	48
Évaluation de l'autonomie ou de la dépendance ?	49
La dépendance comme un fait social et politique.....	50
Conclusion	53
Autonomie et individualité.....	54
Auto-	54
Antigone	56
L'identité moderne : être soi-même.....	57
Un moi tyrannique	63
Un moi interdépendant et reconnu.....	66
Lutte pour la reconnaissance	69
L'individualisme.....	71
Souverainetés	76
L'État souverain	77

L'individu souverain	80
Autonomie et libéralisme.....	86
Ma vie et ma mort m'appartiennent	97
Mon corps m'appartient.....	98
Se gouverner.....	104
Gouverner	105
Liberté positive et liberté négative	106
Autolégislation	107
Obéir à soi-même.....	111
Autolimitation.....	114
Servitude volontaire.....	115
Le problème de l'acrasie.....	118
Se déterminer	121
Consentir au destin et coopérer avec le médecin.....	124
Développer sa puissance.....	131
Autonomie de la volonté	133
L'autonomie comme une libération	136
Libération du corps ?	136
Libération de l'âme et salut	137
Conclusion.....	138
<u>Gouvernance médicale des patients en fin de vie.....</u>	140
L'autorité médicale.....	146
Définitions de l'autorité.....	146
La soumission et la domination	148
Le médecin est-il un gouverneur souverain ?	154
Le principisme	167

Le paternalisme	173
Définition.....	175
Quelle place pour la rationalité ?.....	180
D'un paternalisme médical vers un paternalisme d'État.....	183
Contracter avec le patient.....	189
Obligations de soins, obligation de moyens ou responsabilité légale ?	190
Liberté contractuelle et autonomie	192
Contrat de droit public ou de droit privé ?.....	193
Un contrat de soins comme un contrat social ?	196
Informier le patient et ses proches	198
Devoir de médecin.....	199
Évolution déontologique de l'obligation d'information.....	200
Évolution technique de l'obligation d'information	202
Évolution juridique de l'obligation d'information	204
Informier en soins palliatifs	208
La recherche du consentement.....	211
Qu'est-ce que consentir ?	212
Le consentement médical	214
La fabrication de consentement : Influence et manipulation.....	217
Derrière de simples mots	218
Le consentement en politique	220
Droit pénal et consentement	222
Le droit au refus	223
Évolution du droit.....	225
Gouvernance et soins palliatifs.....	230
Le refus de l'acharnement thérapeutique.....	231
Un accès aux soins palliatifs universel ?	234

La mise en œuvre d'une politique de santé	237
Conclusion	242

Les orthèses d'autonomie 243

Orthèse, prothèse ou attelle ?	248
Nature ou artifice ?	248
Quand les soignants sont des orthèses d'autonomie.....	249
L'approche par les capacités	253
Définition des capacités	254
Le soin autonome	256
Les capacités sociales.....	260
L'autonomie comme transfert de décision	265
Le patient capable d'auto-normativité.....	266
Accompagner le patient dans ses choix	273
Choisir sa fin de vie	279
Choisir où mourir	284
Choisir quand mourir.....	287
Choisir comment mourir.....	291
De nouveaux dispositifs... et leurs présupposés	295
Identité et devenir	296
Capacité à se projeter.....	300
Les projets de vie.....	301
Les directives anticipées	304
La personne de confiance	310
Assister le suicide en fin de vie ?	319
La question du suicide dans la société.....	325
Accompagner un patient qui demande une assistance au suicide	329

Définition de l'assistance médicalisée au suicide.....	332
Législations autorisant l'assistance médicale au suicide	337

Conclusion..... 353

Bibliographie..... 359

Annexe n° 1 395

Les activités analysées dans le modèle AGGIR	395
--	-----

Annexe n° 2 396

Espérance de vie à la naissance	396
---------------------------------------	-----

Annexe n° 3 397

Attestation : statut de personne non autonome	397
---	-----

Annexe n° 4 398

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.....	398
--	-----

Annexe n° 5 403

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.....	403
--	-----

Annexe n° 6 406

Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique	406
--	-----

Annexe n° 7 418

Liste des capacités selon Martha Nussbaum418

Annexe n° 8 421

Les directives anticipées421

Annexe n° 9 423

La personne de confiance423

Annexe n° 10 424

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement424

Annexe n° 11 425

Statistiques sur l'assistance au suicide dans l'Oregon425

Index nominum..... 426**Index rerum 428**

PROLÉGOMÈNES

D'entrée de jeu, nous partirons d'une situation clinique que nous avons vécue. Elle sera la base de notre réflexion et le fil rouge de notre thèse.

C'est l'histoire d'un homme de 82 ans, d'origine marocaine, musulman pratiquant, veuf et père de cinq enfants, que nous appellerons M. Benali¹. Tous habitent Paris et sont proches de leur père. M. Benali est atteint d'un cancer du poumon diagnostiqué deux ans avant qu'il ne se généralise aux vertèbres et au foie. Depuis plusieurs semaines, son état de santé décline fortement, au point qu'il doit rester couché, grabataire. Il ne peut plus aller au fauteuil. Il a maintenant recours à une tierce personne pour ses besoins les plus élémentaires (toilette, alimentation, élimination). Il est douloureux à la moindre mobilisation et reste en position demie assise, du fait d'une grande quantité d'eau dans les poumons qui l'empêche de respirer.

Son médecin généraliste est un homme qui le connaît bien depuis des années. Il sait que M. Benali souhaite mourir chez lui ; ils en ont souvent parlé. Avec les complications récentes de la maladie, il est devenu nécessaire de faire appel à des soignants en nombre, tant les soins sont devenus lourds. Une hospitalisation à domicile (HAD) est donc en place depuis quelques semaines, mais au fil du temps, des tensions apparaissent entre les soignants et les enfants, très présents et très critiques des soins apportés. Ces conflits et l'aggravation des symptômes, notamment la douleur et la gêne respiratoire, ont amené le médecin généraliste, poussé par l'équipe de l'HAD, à considérer que le maintien à domicile n'était plus possible en l'état, et qu'une hospitalisation s'imposait pour la sécurité, le confort du patient et de sa famille (devenue trop exigeante). À contrecœur, le médecin fait hospitaliser le patient, en unité de soins palliatifs avec l'assentiment du patient, de plus en plus faible.

Les premiers jours à l'unité se passent bien. Le patient récupère de ses mauvaises nuits. Mais avec le temps, les forces du patient revenant, ce dernier redemande à finir ses jours chez lui. Sa famille toujours très présente, le soutient dans son projet. Ses proches commencent à parler de retour à domicile tant avec le patient qu'avec les soignants. L'HAD recontactée, comme on pouvait s'y attendre, n'a pas souhaité reprendre le patient. C'est donc entouré de ses seuls proches, que

¹ Le nom du patient est fictif. L'histoire a bien eu lieu mais nous avons fait en sorte que le secret professionnel soit préservé que toute ressemblance avec des personnes ayant existé soit fortuite.

le patient envisage maintenant de rentrer chez lui, tandis que son état clinique s'altère à nouveau. Le médecin de l'unité de soins palliatifs est alors confronté à un dilemme : accepter cette sortie dans des conditions sanitaires insuffisantes ou refuser, au nom de la sécurité, d'autoriser ce retour à domicile.

Fort de son expérience, le médecin finit par s'opposer à la sortie du patient, arguant de sa volonté d'accompagner au mieux médicalement, avec son équipe et tout le plateau technique approprié, ce patient extrêmement faible et douloureux.

« Je ne peux pas vous laissez prendre de tels risques pour votre père car j'engage ma responsabilité en acceptant cette sortie. »

« Notre père a toujours dit qu'il voulait mourir chez lui, entouré des siens, il n'a accepté cette hospitalisation que parce qu'elle lui a été présentée comme provisoire et temporaire. Nous, les enfants, sommes prêts à l'accompagner du mieux que l'on pourra et ferons tout pour qu'il retourne à domicile. »

Le médecin et la famille restent sur leurs positions et le conflit éclate.

Le patient réitère sa demande à plusieurs reprises, avant de devenir de plus en plus somnolent. La famille fait signer sa pancarte au patient, appelle une ambulance et reprend le patient à la maison. Le patient décèdera deux jours plus tard.

L'autonomie du patient en fin de vie existe-t-elle vraiment ? Dans quelle mesure les proches interfèrent-ils dans ses choix ? Comment le médecin et les soignants peuvent-ils respecter cette autonomie lorsque les choix du patient sont peu raisonnables ? Comment accompagner ce patient et cette famille ?

INTRODUCTION

De nos jours, le terme même d'*autonomie* semble devenu, paraphrasant Paul Valéry, « un de ces détestables mots qui ont plus de valeur que de sens ; qui chantent plus qu'ils ne parlent ; qui demandent plus qu'ils ne répondent ; de ces mots qui ont fait tous les métiers, et desquels la mémoire est barbouillée de Théologie, de Métaphysique, de Morale et de Politique² [...] ». »

L'ère démocratique de la langue semble devenue l'ère de l'incertitude des rapports forme-sens. Comme si plus rien ne venait fixer le sens des mots, comme si on en avait perdu l'origine. Ainsi en est-il du mot *autonomie*.

Loin de son sens premier, l'autonomie renvoie à des signifiants pluriels et à une polysémie. De l'autonomie physique à l'autonomie psychique, de l'autonomie politique à l'autonomie individuelle, de l'autonomie alimentaire à l'autonomie des voitures électriques, il n'est nulle signification unique, précise ou cohérente.

C'est un mot que nous ne comprenons pas, que nous ne comprenons plus. C'est un mot à la mode dont l'évocation éteint notre réflexion, ou notre pensée critique.

« Quelle espèce d'Être est donc l'homme, pour qu'il puisse relever de la problématique de l'autonomie³ ? » s'interroge Ricœur.

Et si la visée de l'autonomie était le destin de l'homme ? Qu'elle constituait l'Histoire⁴ ?

La société, nos parents nous encouragent à être autonomes dès notre plus jeune âge. « Tu dois être autonome ! » Cette injonction paradoxale repose sur la promesse de bonheur que réaliserait l'autonomie. Avec ce nouvel impératif hypothétique moderne, « nous voulons devenir ceux que nous sommes – les hommes nouveaux, les hommes d'une seule foi, les incomparables, ceux qui se donnent leurs lois à eux-mêmes, ceux qui se créent eux-mêmes⁵. » N'y a-t-il pas là un risque de recréer de nouvelles dépendances et une nouvelle servitude ? L'autonomie serait-elle passée du statut de droit, de bien désirable et d'idéal, à celui

² Paul VALÉRY, « Fluctuations sur la liberté », in *Œuvres. II*, coll. « Bibliothèque de la Pléiade » n°148, Gallimard, Paris, 1977, p. 951. Paul Valéry parlait de liberté et non d'autonomie.

³ Paul RICŒUR, *Le juste 2*, coll. « Philosophie », Esprit, Paris, 2001, p. 88.

⁴ Cornelius CASTORIADIS, *L'institution imaginaire de la société*, coll. « Points essais » n°383, Seuil, Paris, 1975, p. 148.

⁵ Friedrich NIETZSCHE, *Le gai savoir*, trad. Patrick WOTLING, coll. « GF », Flammarion, Paris, 2007, p. 338.

d'impératif⁶ et de norme d'existence ? Parviendra-t-on seulement un jour à être autonome ou ne s'agit-il pas plutôt d'une nouvelle utopie⁷ ?

Le serment d'Hippocrate qui ouvre le droit aux docteurs en médecine de devenir médecin à part entière, fixe le cadre de leur exercice et stipule :

« Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions⁸. »

Respecter l'autonomie ! La consigne est donnée. Comment décliner cet impératif et l'articuler avec les articles du Code de déontologie ? Davantage centrée sur l'autonomie que sur la lutte contre la maladie, la position du soignant s'en trouve moins dominante. Il s'agirait plutôt, comme l'écrit Corine Pelluchon, de *reconfigurer* l'autonomie car « dans la situation clinique, l'autonomie est plus un point d'arrivée qu'un point de départ⁹ ».

Depuis une trentaine d'années, émerge en France une revendication inédite de la société pour plus d'autonomie pour les patients – et spécifiquement pour les patients en fin de vie.

Une nouvelle allocation, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)¹⁰, versée aux personnes âgées définies comme dépendantes de 60 ans ou plus, a vu le jour en 2002.

Une nouvelle caisse de solidarité, la Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)¹¹, chargée de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées, a été créée en 2004. Des assurances

⁶ Pascal BRUCKNER, *L'euphorie perpétuelle : essai sur le devoir de bonheur*, Grasset, Paris, 2000.

⁷ Xavier MOLÉNAT, « L'autonomie, nouvelle utopie ? », *Sciences humaines* (2010/220), p. 5., p. 5.

⁸ Serment d'Hippocrate.

⁹ Corine PELLUCHON, *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*, coll. « Léviathan », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 31.

¹⁰ Versée par les conseils généraux aux personnes âgées de 60 ans ou plus « qui, au-delà des soins qu'elles reçoivent, ont besoin d'être aidées pour accomplir les actes de la vie quotidienne, ou dont l'état nécessite d'être surveillé régulièrement ».

¹¹ La CNSA est un établissement public créé par la loi du 30 juin 2004 et mis en place en mai 2005. La loi sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées du 11 février 2005 a précisé et renforcé ses missions. Depuis le 1er janvier 2006, la CNSA est chargée de financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées, garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps et assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. La CNSA est donc à la fois une *caisse* chargée de répartir les moyens financiers et une *agence* d'appui technique.

privées proposent en France, des *contrats dépendance*¹² et des *assurances autonomie* pour se protéger en cas de perte d'autonomie, tandis qu'Outre-Atlantique, le gouvernement québécois a lancé en novembre 2013, une nouvelle assurance autonomie¹³ avec pour slogan « l'autonomie pour tous ! ».

En 2005, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) publie un premier avis intitulé *Refus de traitement et autonomie de la personne*¹⁴. Huit ans plus tard, il émet un second avis intitulé *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*¹⁵.

Depuis la circulaire Laroque¹⁶ en 1986 jusqu'à la loi Claeys-Leonetti¹⁷ de février 2016, différentes lois et décrets cherchant à promouvoir l'autonomie des patients ont modifié le cadre normatif et législatif de la fin de vie en créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

La question de l'autonomie semble toujours d'actualité. Comment donc intégrer ce désir d'autonomie des personnes dans la pratique médicale ?

C'est lorsque les patients arrivent en fin de vie que nous les rencontrons. Si comme l'écrit Foucault, « le regard clinique a cette paradoxale propriété d'entendre un langage au moment où il perçoit un spectacle¹⁸ », alors analysons ce langage et ce spectacle quand il s'agit de l'autonomie des patients. À moins que l'autonomie ne soit déjà devenue un de ces *mots de passe*¹⁹ invoqués par des professionnels ou

¹² Safir, le contrat de l'AG2R La Mondiale, pionner de l'assurance dépendance en France depuis 1985, est souscrit par 240 000 personnes.

¹³ « Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie - Un bilan positif de la commission parlementaire et plusieurs consensus - Communiqué du ministre de la Santé et des Services sociaux » [en ligne], disponible sur <<http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=670>>, [consulté le 29 octobre 2017].

¹⁴ CCNE, *Avis n° 87 - Refus de traitement et autonomie de la personne* [en ligne], CCNE, Paris, 2005, disponible sur <<http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>>.

¹⁵ CCNE, *Avis n° 121- Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* [en ligne], CCNE, Paris, 2013, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf>..

¹⁶ Circulaire DGS/3D, 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

¹⁷ Loi n° 2016-87, 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle vient compléter la loi Leonetti de 2005. Les décrets d'application sont parus le 3 août 2016.

¹⁸ Michel FOUCAULT, *Naissance de la clinique*, coll. « Quadrige » n°100, 4^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 1963, p. 108.

¹⁹ Hubert DOUCET, *Au pays de la bioéthique : l'éthique biomédicale aux États-Unis*, coll. « Le Champ éthique » n°29, Labor et Fides, Genève, Suisse, 1996, p. 99.

des comités à court d'arguments ? Qu'il suffise d'affirmer qu'il faut respecter l'autonomie de chacun, pour faire l'unanimité.

Lorsque la maladie a gagné le combat, lorsque le pronostic vital est engagé, lorsque la mort se profile à l'horizon d'une vie qui s'achève, la vulnérabilité extrême des patients interroge la pertinence de la notion d'autonomie personnelle.

Peut-on encore parler d'autonomie chez des patients aussi dépendants ?

La dépendance n'est-elle pas incompatible avec la notion d'autonomie même ?

Il est pourtant remarquable de constater combien de personnes âgées malades dépendantes et handicapées cherchent encore à s'affirmer, à revendiquer un droit à l'autonomie comme une liberté résiduelle et irréductible. « C'est *ma* vie ! » semblent nous dire ces patients, glissant de la conquête d'une liberté individuelle à un droit à l'autonomie personnelle. Luttant pour une reconnaissance de leurs droits, ils cherchent à asseoir le fondement de leur autonomie sur une individualité souveraine liée à la dignité de la personne humaine.

Nous analyserons dans la première partie de notre travail, la grammaire de cette autonomie.

Dans un premier temps, après avoir distingué les différentes autonomies (physique, psychique, juridique), et montré la nécessité de ne pas les confondre, nous nous attacherons à analyser ce qui est en jeu dans la notion d'autonomie psychique. En remontant aux sources de cette notion par une démarche généalogique et archéologique, nous enquêterons sur l'origine de cette notion d'autonomie. Suivant une analyse historico-épistémologique, nous explorerons les fondements et les significations passées de ce mot *autonomie* et les champs sémantiques qui y sont attachés, notamment politiques et religieux, pour concourir à la notion d'autonomie en médecine. Quelles ont été les conditions de l'émergence de cette notion ? Quel discours s'y est rattaché ?

C'est avec Antigone que nous remonterons à l'origine de la notion d'autonomie. En forgeant le concept d'autonomie, en combinant individualité et autolégislation légitime jusqu'à comparer Antigone à une cité autonome, la tragédie pose les bases de notre questionnement médical et philosophique. C'est par une réflexion d'origine politique, que nous questionnerons l'existence d'une autonomie

des patients en médecine. Dans une perspective clinique et pratique, est-il pertinent de glisser par analogie, de l'autonomie en politique à l'autonomie du patient en médecine ? Dans quelle mesure, un patient en fin de vie, vulnérable et dépendant peut-il encore prétendre à une autonomie de ce type ? Nous tenterons de dégager les enjeux qu'une telle notion soulève.

En Europe, au XVIII^e siècle, les Lumières ont continué de faire évoluer le rapport que le sujet entretient avec lui-même. Elles ont contribué à la réflexion d'une autolégislation, d'une autolimitation du sujet moderne, jusqu'à inventer, avec Kant, l'autonomie en philosophie morale. Or depuis, des structuralistes aux behavioristes, l'idée même de caractériser une personne, voire sa volonté, comme autonomes, semble contestée et chimérique. Faudra-t-il aller jusqu'à en appeler à la destitution du sujet ? Après avoir critiqué, voire déconstruit le subjectivisme fort, la psychanalyse, le structuralisme et la philosophie du langage n'ont-elles pas rendu aujourd'hui discutables, voire intenable l'idée même d'autonomie du sujet ?

Nous analyserons donc comment désormais, en médecine, le moi de l'autonomie s'autorise, se figure, se veut et se conçoit lui-même, comme son propre sujet.

Il nous faudra donc remonter aux origines du libéralisme : en montrant les influences de la réflexion politique, libérale et protestante du XVII^e siècle, nous analyserons comment s'est construite l'autonomie en politique et comment, par glissement, s'est forgée progressivement sur ce modèle l'idée d'une autonomie individuelle, puis personnelle en philosophie morale. Notre problématique sera la suivante : quelle est la part de légitimité de ce glissement ? Par une approche généalogique, nous ferons jouer entre eux, les blocs de définitions de l'autonomie, à partir des champs de la philosophie politique et de la philosophie morale. Comment la question de l'autonomie des patients renvoie-t-elle, tout comme la question politique de l'autonomie des citoyens, à une problématique de rapport de force, de pouvoir, de souveraineté, de soumission et d'obéissance à la loi ?

Par une archéologie du discours libéral, nous montrerons comment s'est fondée l'autonomie personnelle aujourd'hui promue en médecine. Les notions de souveraineté, d'individu, de propriété, de liberté, sont des notions fondatrices de la pensée libérale. Ces notions forment les éléments de langage sur l'autonomie

lesquels sont repris et transposés dans le champ de la médecine de fin de vie, non sans questions. Nous nous interrogerons donc sur la pertinence de cette analogie. Est-il pertinent de définir l'autonomie d'un patient en fin de vie à partir des qualités et des prérogatives d'un gouvernement autonome ?

Privilégiant la genèse politique de la notion d'autonomie, nous montrerons comment le libéralisme des origines, en liant par concept, l'autonomie des individus citoyens et des gouvernements, a contribué à former l'idée d'une possible autonomie personnelle et a nourri le discours actuel sur l'autonomie en médecine. En associant les notions de liberté individuelle, de propriété individuelle, de gouvernement par consentement et de légitime désobéissance civile, le libéralisme semble pouvoir nous aider à penser les rapports entre les patients et les médecins. Car il nous paraît que ces notions politiques se déclinent en médecine. Ainsi, la revendication des patients pour plus d'autonomie, plus de droits, plus de liberté individuelle pour des choix personnels, l'affirmation de la propriété privée de son propre corps, de sa propre vie voire de sa propre mort, nous semblent s'inspirer du libéralisme.

À ces éléments issus du champ politique, nous souhaitons ajouter la notion de consentement. Car la pensée libérale des origines, issue du milieu anglican, concomitante de la révolution culturelle et théologique qui place l'homme à l'origine de sa propre destinée, a fait évoluer les questions du libre arbitre et de la liberté telles qu'elles étaient posées antérieurement notamment par le catholicisme.

« Que *ma* volonté soit faite ! » semble nous dire le patient. Les nouvelles exigences des patients, comme la recherche du consentement éclairé pour tout acte de soins et le respect du refus de soins, sont les nouveaux paradigmes de la relation médicale. Nous soutenons qu'ils dérivent à la fois d'une conception chrétienne de la liberté et du déterminisme et d'une conception libérale de la gouvernance médicale.

En effet, la revendication pour plus d'autonomie des patients peut naître de la nécessité ressentie de faire émerger un contre-pouvoir au sein de la relation médicale mais aussi d'un besoin de reconnaissance, d'une libération, d'une émancipation, d'une conquête ou encore d'un droit à l'autodétermination. Cette première approche de la notion d'autonomie par la gouvernance en politique, nous

sera bien utile pour penser la gouvernance médicale des patients en fin de vie comme une question politique à part entière. Elle enrichira notre réflexion sur les rapports de pouvoir, présents en soins palliatifs, entre le médecin, le patient, ses proches et les soignants.

Ce long détour introductif et historique sur la notion d'autonomie, sur ces réflexions philosophiques et politiques, nous permettra de mieux comprendre les enjeux actuels de la question de l'autonomie des patients dans la relation soignante – spécifiquement en fin de vie.

La deuxième partie sera donc consacrée à l'analyse de la gouvernance médicale et de son rapport spécifique à la question de l'autonomie des patients.

Nous montrerons comment la notion de gouvernement par consentement, initialement pensée par la théologie chrétienne de la liberté et déclinée sur un plan politique par les philosophes libéraux du XVII^e siècle, influence encore de nos jours la conception de la gouvernance médicale. Le contrat civil, initialement pensé par les philosophes politiques du XVII^e siècle dans un contexte de monarchie absolue, peut-il servir de modèle conceptuel pour penser le contrat médical ? Notre réflexion portera sur la nature même du contrat médical en fin de vie et spécifiquement en soins palliatifs.

En confiant notre santé à un médecin, qu'est-il possible d'exiger de lui en contrepartie ? Où se situe le point d'équilibre, et en même temps la limite, entre la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice et le respect de l'autonomie ?

La revendication autonomiste des patients, initialement pensée comme véritable contre-pouvoir au sein de la relation médicale, vise-t-elle à faire disparaître la dissymétrie de la relation médicale, l'autorité et la responsabilité médicale ?

Comment concilier et tenir en même temps, d'un côté, une rationalité doublée d'une déontologie fondée sur l'obligation de soins, l'assistance des personnes en danger et un devoir de non-abandon, et d'un autre, la recherche exigeante du consentement du patient aux soins, le respect, tout autant que le développement de son autonomie ?

Comment le médecin doit-il « gouverner » son patient et optimiser son autonomie en fin de vie ? La question nous servira de fil conducteur. Nous nous interrogerons successivement sur les raisons qui devraient pousser un médecin à gouverner un patient, sur les modalités d'exercice de son pouvoir et sur les limites de son art.

Arrivé au terme de sa vie, en phase terminale de sa maladie, le patient, sans plus d'espoir de guérison, devrait-il encore obéir au médecin ? Existe-t-il encore une place pour le paternalisme médical traditionnel ?

L'abandonner totalement, n'est-ce pas faire du médecin un simple prestataire de service ? Le risque n'est-il pas alors réel, d'une « déresponsabilisation médicale » ?

Nous soutiendrons qu'après avoir conquis des droits, les patients sont aujourd'hui plus ou moins sommés de « prendre leurs responsabilités ». En effet, rejetant le paternalisme médical, le législateur a transféré une part de la responsabilité et de la décision médicale sur les patients eux-mêmes au moyen de dispositifs légaux comme les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Nous nous interrogerons sur le but visé par le législateur lors de l'introduction de ces nouveaux dispositifs.

Serions-nous donc passés d'un paternalisme médical à un paternalisme d'État ?

Nous proposerons dans une troisième et dernière partie plusieurs réflexions et plusieurs réponses à cette question.

Et avancerons que les médecins pourraient être, pour les patients en fin de vie, des *orthèses d'autonomie*.

Du fait de l'importance de la dépendance, tant physique que psychique, de l'extrême fragilité des patients, nous proposerons que le contrat/pacte médical pose comme objectif prioritaire l'optimisation des soins autonomiques du sujet tout autant que son confort ; et que ceci n'ait cependant en rien pour le médecin la signification d'une déresponsabilisation. En utilisant la métaphore de l'orthèse, qui compense, pallie, assiste une fonction défaillante, nous penserons la fonction médicale comme une orthèse d'autonomie. Il s'agirait avant tout de compenser un manque d'autonomie du patient. Soigner ne se limiterait donc plus à la seule

bienfaisance envisagée d'un unique point de vue médical. Telle une orthèse d'autonomie, le médecin devra s'ajuster au patient, pallier son manque d'autonomie et *in fine* se faire oublier. Sans abuser de sa position dominante, déchu de son pouvoir traditionnel, le médecin n'aurait pas à penser les soins et la fin de vie à la place du patient, ce qui s'apparenterait à du paternalisme fort, ni même à concevoir une idée du bien mourir pour son patient, ce qui s'apparenterait à du paternalisme faible, mais aurait comme seul objectif, par contrat, d'optimiser voire de développer l'autonomie restante du patient. Et c'est en l'informant, en le soulageant de ses douleurs et de ses symptômes d'inconfort et en recherchant son consentement que le médecin accompagnera son patient dans ses choix de vie et de mort.

C'est en suivant une approche par les capacités, en voulant croire encore à sa capacité d'autonomie, en lui reconnaissant une autonomie potentielle jusqu'à sa mort et en optimisant son environnement, que le médecin favorisera concrètement l'autonomie de son patient.

Dans quelle mesure, pourrait-on considérer les nouveaux dispositifs légaux que sont les directives anticipées et la personne de confiance, comme des orthèses d'autonomie ? Quels en sont leurs indications et leurs limites ?

Enfin, nous nous interrogerons sur la pertinence et les limites de ce nouveau contrat. Nous montrerons les limites de ce modèle, en prenant l'exemple emblématique du suicide assisté médicalement. Le droit à cette ultime liberté relève-t-il d'un droit-créance ? Le patient est-il le plus à même de revendiquer un tel droit ? Le contrat, fondé sur le développement de l'autonomie du seul patient, permet-il au médecin d'aller jusqu'à assister le patient qui demande à se suicider ? L'oblige-t-il à s'y soumettre ?

Jusqu'où le médecin doit-il favoriser l'autonomie du patient en fin de vie ?

CHAPITRE PREMIER

GRAMMAIRE DE L'AUTONOMIE

Notre thèse porte sur les orthèses d'autonomie chez les patients en fin de vie. D'entrée de jeu, cette situation renvoie à leur fragilité, à leur vulnérabilité et à leur dépendance à l'aide. Pourtant, bien qu'altérée, la question de leur autonomie se pose. Pourquoi les soignants doivent-ils promouvoir, favoriser, encourager l'autonomie de leurs patients ? Dispenser des soins, compenser la dépendance et protéger ne serait-il pas suffisant ?

Mais de quelle autonomie parle-t-on ?

Fille de l'autonomie politique, issue du courant de pensée libérale du XVII^e siècle, l'autonomie du patient, notion proche de sa liberté, est revendiquée plus que jamais.

Tout d'abord, nous pensons nécessaire de remonter aux origines de ce mouvement récent d'émancipation des patients requise au nom de leur liberté et de leur droit à s'autodéterminer. L'objet de ce chapitre est donc d'étudier les notions clés qui ont concouru à la naissance et à l'invention de l'idée d'autonomie en médecine.

Pour permettre de mieux saisir les enjeux soulevés par cette idée moderne, nous avons identifié six notions : la dépendance, l'individualité, la souveraineté, la gouvernance de soi, l'autodétermination et la libération. La réunion de ces éléments de langage, formera une nouvelle *grammaire de l'autonomie*. Elle nous permettra de traduire l'autonomie pensée en politique vers l'autonomie pensée en médecine.

Le mot *autonomie* dérive du grec *autos* et *nomos*. *Autos* renvoie à par soi-même et *nomos* à la législation et le gouvernement. L'*autonomia*, chez les Grecs, concernait un millier de cités au V^e siècle avant J.-C. Elles affirmaient leur indépendance par leur autonomie c'est-à-dire leur capacité à s'autogouverner et à promulguer leurs propres lois²⁰.

²⁰ Deux conceptions diffèrent quant à l'origine de la notion d'*autonomia*. Pour les uns (cf. Elias J. BICKERMAN, « Autonomia: sur un passage de Thucydide, I, 144, 2 », *Revue Internationale des Droits de l'Antiquité* 5 (1958), p. 313-344.), l'*autonomia* aurait défini le statut qui était celui des cités grecques d'Asie mineure sous la domination perse. Pour les autres (cf. Martin OSTWALD, « Autonomia. Its Genesis and Early History » [en ligne], in *Mnemosyne*, vol. 39, Scholars Press, Chico, 1982, p. 216-217, disponible sur <https://brill.com/view/journals/mnem/39/1-2/article-p216_36.xml>, [consulté le 20 janvier 2021].), la notion s'est forgée au sein de la ligue de Délos à un moment qui doit se situer entre la capitulation de Naxos (470 avant J.-C.) et celle d'Égine (457 avant J.-C.) si l'on s'en réfère aux témoignages d'Hérodote et de Thucydide. Progressivement, au cours du IV^e siècle avant J.-C., l'*autonomia* prendra un caractère juridique en s'associant aux traités

Notre première hypothèse pose que, tel un État, serait autonome l'individu capable de s'autogouverner ou de s'autodéterminer, librement en toute indépendance. Mais cette analogie sémantique entre un État autonome et un individu autonome, sert une idéologie politique sous-jacente. Elle suppose au préalable une conception des rapports entre les lois et la liberté, une conception de l'individu comme citoyen, comme personne et, *in fine*, comme patient. Nous montrerons comment à partir de la réflexion politique libérale des origines – car la pensée libérale est à la base de l'idéologie autonomiste – s'est construit un modèle de gouvernement autonome. Très attachés à la liberté politique, les libéraux ont permis de faire émerger la pensée moderne d'une autonomie personnelle. C'est parce que les soignants et les patients semblent, aujourd'hui, unanimement favorables au développement de cette idéologie dans le champ sanitaire, qu'il nous paraît indispensable, dans un premier temps, de faire la généalogie de la notion d'autonomie. Nous interrogerons donc la pertinence de cette analogie en faisant jouer entre eux les champs politiques, juridiques, moraux, philosophiques et psychologiques autour de la notion d'autonomie.

Notre première réflexion concerne les rapports entre la notion d'autonomie et celle de dépendance. La dépendance est un fait de notre condition humaine et ne se limite pas à la fin de vie. Depuis notre naissance, nous sommes dépendants et ne cessons de l'être. C'est un fait social : nous sommes tous dépendants les uns des autres, interdépendants. Cela ne remet pas en cause l'idée que nous cherchons à gagner en autonomie au sein de cette dépendance. La dépendance à l'aide d'une tierce personne, selon l'expression consacrée, concerne la quasi-totalité des malades en soins palliatifs. Nous nous intéresserons donc à l'articulation entre la dépendance et l'autonomie en fin de vie. Nous soutiendrons que l'on peut, à certaines conditions, être autonome malgré la dépendance. En effet, la dépendance met en jeu des rapports de force et de domination. C'est parce que la relation médicale, basée sur la dépendance du malade vis-à-vis du médecin, comporte un risque de domination qu'elle peut remettre en cause l'autonomie du patient. Ce dernier, peut se retrouver, plus ou moins volontairement, dans un état de subordination, voire de soumission, à l'égard du médecin. Au sein de cette relation

internationaux, bilatéraux ou multilatéraux (cf. Michiko YANAGIDANI, *La notion d'indépendance en Grèce à l'époque classique* [en ligne], Université Paris-Saclay, Saint-Quentin-en-Yvelines, France, 2017., 586 p, disponible sur <<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01617623/document>>.).

médicale, la soumission volontaire du malade peut-elle être, de nos jours, un choix légitime et autonome ? Un malade pourrait-il renoncer à ses droits ? Peut-on parler de soumission volontaire lorsqu'un malade choisit un médecin traitant et s'engage à respecter ses ordonnances et ses prescriptions ?

La dépendance dit aussi quelque chose de moi. Aussi la figure emblématique d'Antigone, première personne à être qualifiée d'*autonome*, exprime-t-elle la possibilité de faire émerger une individualité et une conscience dans un système politique contraignant même si légitime. À son image, un malade peut-il revendiquer son droit à porter ses propres valeurs, à exister par lui-même au sein d'une relation médicale parfois peu capable d'individualisation et de personnalisation ? La tragédie nous apprend qu'il n'est pas toujours bon d'être autonome.

Avec l'humanisme et les Lumières, l'homme se retrouve être à l'origine d'une pensée sur lui-même : ne plus s'ajuster à un monde donné, mais être soi-même dans un monde auto construit, auto produit. Il veut devenir le responsable de son propre destin. Mais pour se penser autonome en société, il lui faut d'abord se reconnaître interdépendant. Ce n'est que dans un second temps que l'autonomie peut devenir un projet individuel en même temps que collectif. Nous pensons donc que l'autonomisme n'est ni un individualisme ni un égoïsme ni un narcissisme.

Notre deuxième réflexion partira de la notion de souveraineté. Sur sa vie, sur sa mort, sur son corps, l'homme moderne aspire à l'autonomie entendue comme souveraineté sur lui-même. Son individualité ne regarde que lui et relève du privé. La notion de souveraineté, initialement pensée dans le champ politique, concernait l'autorité du monarque et de l'État. Elle posait la question plus générale de la subordination naturelle des êtres humains. Le libéralisme politique nous servira de grille d'analyse de cette notion, dans la mesure où la question de la limitation de la souveraineté de l'État au profit d'une souveraineté légitime de chaque individu, a constitué le fondement de la pensée libérale.

C'est à partir de cette notion de souveraineté que s'est forgée la question de l'autonomie. Nous analyserons donc en quoi la transposition dans le champ sanitaire, des notions politiques de souveraineté et d'autonomie, est pertinente. Peut-on parler, de souveraineté du malade et de souveraineté du médecin ? Peut-on

penser la question de la limitation de la souveraineté du médecin comme celle de la limitation libérale de la souveraineté de l'État ?

Notre troisième réflexion portera sur les notions d'autogouvernement et d'autolégislation. En effet, comme nous le suggère l'étymologie, l'autonomie c'est se gouverner selon ses propres lois. Une personne autonome aurait-elle, tel un gouvernement autonome, la capacité de légiférer pour elle-même ? Comment s'obéir à soi-même ? De quelle liberté par rapport à soi-même dispose-t-on ? Tel Ulysse s'imposant de rester attaché au mât pour ne pas succomber aux chants des sirènes, dans quelle mesure peut-on se soumettre à soi-même ?

Enfin, nous étudierons l'autonomie entendue comme une autodétermination c'est-à-dire comme la liberté de l'homme face à son destin. La question du rapport de l'autonomie de l'homme avec l'hétéronomie des lois divines, a été l'objet de controverses théologiques qui ont traversé l'Occident chrétien pendant plusieurs siècles. Elle reste une question d'actualité et qu'elle doit être analysée ici. Nous soutenons en effet, que la question de la liberté et du libre arbitre initialement formulée par rapport au salut après la mort, peut être sécularisée et laïcisée avec la notion de santé. Alors que la maladie grave nous détermine, et qu'elle peut s'apparenter à un destin auquel on ne peut échapper, une autonomie est-elle encore possible ? Lorsque la maladie gagne et que la guérison n'est plus envisageable, l'autonomie que proposent les soins palliatifs s'apparente-t-elle à une ultime promesse de salut ?

Après avoir décliné les notions de dépendance, d'individualité et de revendication de droits individuels, d'auto gouvernance et d'autodétermination, nous aurons donc posé à la fin de cette première partie les fondements de la notion d'autonomie en soins palliatifs, les problématiques et les enjeux qui lui sont attachés. Nous aborderons ensuite, dans une seconde partie, la conquête récente de l'autonomie des patients, et comment cette lutte et ce combat se nourrissent et s'enrichissent des notions précédemment analysées.

Les autonomies

La notion d'autonomie est polysémique. L'autonomie se dit « en parlant d'un pays, d'une province, d'une commune, ou encore d'une nation, d'un peuple, généralement par opposition à une collectivité intégrante ou intégrée²¹ ». L'autonomie est le fait de se gouverner par ses propres lois et par extension le fait, pour une collectivité, de s'administrer elle-même²². Selon les trois définitions données par le *Larousse*²³, l'autonomie renvoie à la fois la « situation d'une collectivité, d'un organisme public dotés de pouvoirs et d'institutions leur permettant de gérer les affaires qui leur sont propres sans interférence du pouvoir central », à « la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui » et enfin à « l'intervalle d'espace ou de temps pendant lequel un véhicule, un appareil peut fonctionner sans nouvel apport d'énergie, de carburant, sans intervention extérieure. »

C'est donc par analogie, que l'autonomie désigne pour une personne soit la faculté de se déterminer par soi-même, de choisir, d'agir librement, soit la liberté, l'indépendance morale ou intellectuelle.

Dans le champ qui nous occupe ici, la philosophie pratique et la médecine, seule l'analogie de l'autonomie personnelle nous semble pertinente. Dans son livre *The Theory and Practice of Autonomy*²⁴, Gerald Dworkin dresse une liste, d'une douzaine de conceptions de l'autonomie tour à tour assimilée à la liberté (positive ou négative), à la dignité, à l'intégrité, à l'individualité, à l'indépendance, à la responsabilité et à la connaissance de soi, mais aussi à l'affirmation de ses droits, à la réflexion critique, à l'absence d'obligation, l'absence de causalité externe ou encore à la connaissance de son propre intérêt.

Pourtant, et c'est là le point de départ de notre thèse, l'initiale analogie entre un gouvernement autonome et une personne autonome n'est pas sans poser

²¹ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, article « Autonomie » [en ligne], in *Trésor de la langue française informatisé*, ATILF / CNRS / Nancy Université, disponible sur <<https://www.cnrtl.fr/definition/autonomie>>, [consulté le 14 juillet 2022].

²² Par exemple, on parle des ports autonomes de Marseille, de la Rochelle, du Havre, etc. ou de la RATP c'est-à-dire de la Régie Autonome des Transports Parisiens.

²³ LAROUSSE, article « Autonomie » [en ligne], in *Dictionnaire de français Larousse*, disponible sur <<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonomie/6779>>, [consulté le 14 juillet 2022].

²⁴ Gerald DWORKIN, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge, 1988.

question : dans quelle mesure est-il pertinent de transposer au niveau individuel une question politique telle que l'autonomie ? Mais surtout, et ce sera l'objet de notre première partie, comment en est-on arrivé à penser une autonomie personnelle à partir de l'autonomie politique ? Nous chercherons donc à montrer, par une démarche généalogique, comment la pensée de l'autonomie politique a pu conduire à l'idée de l'autonomie personnelle. Nous comprendrons alors mieux les enjeux de cette autonomie dans le champ de la médecine. Une fois ce travail effectué, nous proposerons des pistes de réflexion, mais aussi d'action, pour les soignants désireux de promouvoir et de valoriser l'autonomie de leurs patients en fin de vie.

Ces définitions seraient incomplètes sans aborder l'autonomie morale²⁵. Pour Kant, l'autonomie morale est la capacité de délibérer et de se donner la loi morale. À bien y regarder, être autonome moralement signifie très exactement le contraire d'être indépendant et de faire ce que l'on veut. Pour Kant, ce n'est pas la personne qui est autonome mais la volonté.

Il est remarquable de constater comment en France, le Comité consultatif national d'éthique(CCNE) qui a publié deux avis dont le titre comporte l'expression autonomie de la personne : le premier l'avis n° 87, de 2005, intitulé *Refus de traitement et autonomie de la personne*²⁶, et le second, l'avis n° 121, de 2013, intitulé *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*²⁷, ne parle pas de l'autonomie morale et ne distingue que deux facettes à l'autonomie du patient : la première, *l'autonomie physique* ou *autonomie d'action*, et la seconde, *l'autonomie mentale*. Cette conception partielle et partiale de l'autonomie du patient est symptomatique. Cet oubli tend à montrer qu'en médecine, et en fin de vie en particulier, la conception contemporaine de l'autonomie ne semble pas provenir de la philosophie kantienne. Pour notre part, nous ne retiendrons pas cette facette de l'autonomie et nous en tiendrons à la partition du CCNE – autonomie mentale ou psychique et autonomie physique ou d'action, en y ajoutant tout de même l'autonomie juridique. Nous commencerons donc par définir ces types d'autonomie pour clarifier cette notion.

²⁵ Jérôme B. SCHNEEWIND, *L'invention de l'autonomie : une histoire de la philosophie morale moderne*, coll. « NRF essais », Gallimard, Paris, 2001.

²⁶ CCNE, *Avis n° 87 - Refus de traitement et autonomie de la personne* [en ligne], *op. cit.*

²⁷ CCNE, *Avis n° 121- Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* [en ligne], *op. cit.*

L'autonomie psychique

Un homme autonome c'est d'abord un homme *capable* d'autonomie, capable de penser et de *se* penser.

L'autonomie psychique peut se définir comme la capacité qu'une personne aurait de « réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider par elle-même d'agir conformément à cette réflexion²⁸ ». Dans le sens d'une souveraineté individuelle, elle peut se définir à la fois comme la capacité qu'une personne aurait de s'autodéterminer, c'est-à-dire d'élaborer une conception de la vie bonne, de vivre en conséquence et de la réviser, et en même temps comme le droit à cette autorité souveraine²⁹. On pourrait dès lors chercher à rencontrer ce sujet moderne parlant d'autonomie, non strictement déterminé à proprement parler – autonomie oblige – mais habité par un ensemble d'idées, de pratiques, de sentiments qui produisent des conceptions du monde, elles-mêmes productrices du réel, dans lequel ce sujet s'idéalise, se vit et se figure autonome. « L'être humain est autonome, dans le sens qu'il agit à la lumière de la conception qu'il a de lui-même, des autres et de son monde, selon des principes d'action qu'il a choisis et pour lesquels, dans les limites de ses connaissances, il est responsable³⁰. »

Au Royaume-Uni, le *Mental Capacity Act* de 2005 repose sur cinq principes :

- Une personne doit être présumée capable, sauf s'il est établi qu'elle ne l'est pas.
- Une personne ne doit pas être considérée comme incapable de prendre une décision avant que toutes les mesures possibles pour l'aider à le faire n'aient été prises sans succès.
- Une personne ne doit pas être considérée comme incapable de prendre une décision simplement parce qu'elle a pris une décision imprudente.
- Un acte accompli ou une décision prise en vertu de la présente loi pour ou au nom d'une personne incapable doit être accompli ou pris dans son intérêt.

²⁸ CCNE, *Avis n° 87 - Refus de traitement et autonomie de la personne* [en ligne], *op. cit.*, p. 23.

²⁹ Pour disposer de ce droit, il faut d'abord avoir la capacité de se gouverner.

³⁰ Alan DONAGAN, *The Theory of Morality*, The University of Chicago Press, Chicago, 1977, p. 35.

- Avant que l'acte ne soit accompli ou que la décision ne soit prise, il convient de déterminer si l'objectif pour lequel ils sont nécessaires peut être atteint de manière aussi efficace et moins restrictive quant aux droits et à la liberté d'action de la personne.

Pour parler d'autonomie psychique, cinq conditions semblent requises préalablement :

La première concerne la capacité d'intentionnalité du sujet.

Pour Dworkin³¹ et Frankfurt³², les désirs ou les volontés se conçoivent selon deux niveaux : les désirs d'ordre inférieur qui se rapportent directement aux actions et les désirs d'ordre supérieur qui se réfèrent aux désirs d'avoir des désirs d'ordre inférieur. Pour mieux nous faire comprendre, reprenons l'exemple qui leur a servi pour expliquer leur théorie. Un fumeur peut avoir l'envie, la volonté, le désir de fumer une cigarette (désir d'ordre inférieur) et dans le même temps avoir l'envie, la volonté, le désir d'arrêter de fumer (désir d'ordre supérieur). Pour ces auteurs américains, on est autonome quand on s'identifie à ses désirs à la condition que cette identification ne dépende pas d'*influences subversives* (dans l'exemple précédent, le fumeur, dépendant de la nicotine, n'est pas reconnu comme autonome).

La deuxième condition suppose, en amont de cette intentionnalité, une aptitude à comprendre les enjeux des problèmes. Dans le champ de la médecine, le sujet est jugé autonome s'il est capable de comprendre une information médicale éclairée et d'y exercer son esprit critique. En disant qu'une personne pèse et équilibre correctement l'information, nous nous référons non seulement à la cohérence logique de son argumentation, mais *aussi* à la question de savoir si la personne attribue à chaque élément d'information sa signification propre pour le processus décisionnel et si elle pèse l'information de façon appropriée.

La troisième condition suppose une aptitude à décider, laquelle sous-entend une capacité à faire des choix rationnels, à conduire une argumentation cohérente et réfléchie et à participer à une délibération. En Angleterre, dans le *Mental*

³¹ Gerald DWORKIN, « Autonomy and behavior control », *Hastings Center Report* 6 (1976/1), p. 23-28.

³² Harry G. FRANKFURT, « Freedom of the will and the concept of a person », *The Journal of Philosophy* 68 (1971/1), p. 5-20.

*Capacity Act*³³, une personne sera considérée comme incapable de prendre une décision pour elle-même si elle est incapable de :

- comprendre les informations pertinentes pour la décision ;
- retenir ces informations ;
- utiliser ou évaluer ces informations dans le cadre du processus d'établissement de la décision ;
- communiquer sa décision (que ce soit en parlant, en utilisant la langue des signes ou tout autre moyen).

Avec cette condition, certaines personnes sont donc *de facto* moins autonomes que d'autres car tous les patients ne comprennent pas également les informations données, n'ont pas tous un même esprit critique, une même intelligence, une même capacité à participer à une délibération. Cette capacité peut évoluer dans le temps. Au cours de la vie, cette capacité peut être altérée de façon temporaire ou définitive. À la suite d'un malaise ou d'un accident, une même personne pourra être déclarée autonome à un âge donné et perdre ensuite cette autonomie de façon temporaire et réversible jusqu'à des troubles cognitifs définitifs et irréversibles.

La quatrième condition suppose une liberté, une indépendance vis-à-vis d'influences extérieures.

Enfin, la cinquième condition suppose des droits pour protéger cette liberté comme la liberté de conscience, le droit à l'intimité, le droit de faire des choix individuels.

Le respect de la liberté individuelle peut poser un problème lorsque les patients privilégient des valeurs problématiques au point d'interférer avec la prise de décision médicale. Prenons un exemple : un homme, passionné d'horticulture, souffre d'une maladie qui nécessite une hospitalisation et un traitement pendant au moins deux semaines. Il refuse le traitement, expliquant qu'il ne veut pas rester aussi longtemps loin de chez lui, laissant derrière lui ses précieuses plantes. Il accepte les

³³ Principe n° 4 in « Mental Capacity Act 2005 » [en ligne], le 7 avril 2005, disponible sur <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf>, [consulté le 2 janvier 2018].

problèmes de santé potentiels tant qu'il peut rester avec ses nombreuses plantes, ses plus chers compagnons.

Beauchamp et Childress³⁴ rapportent le cas d'une femme qui refusait une opération qui devait la sauver d'un cancer pour la seule raison qu'elle considérait qu'elle n'avait rien puisqu'elle se sentait bien. Cette personne pauvre et peu instruite, refusait toute intervention à la suite d'un dépistage et les investigations psychologiques et neurologiques ne concluaient à aucun trouble mental majeur pouvant expliquer cette décision qui apparaissait comme totalement irrationnelle à l'ensemble de l'équipe soignante. C'est en découvrant ses origines géographiques que l'on s'aperçut que cette personne provenait d'une région dans laquelle les préjugés racistes étaient fort tenaces, et que le diagnostic du cancer et la nécessité de l'opération, lui ayant été annoncés par un médecin noir, cette personne ne pouvait que s'y opposer. Il a suffi ensuite de faire en sorte que le même discours soit tenu par un médecin blanc pour que la perspective de l'opération devienne plus acceptable.

La question de la liberté se pose particulièrement en psychiatrie. Henri Ey définissait la psychiatrie comme « une pathologie de la liberté »³⁵ : le malade mental est altéré, aliéné dans son humanité³⁶, anormalement enchaîné au fond de lui-même³⁷. Son libre arbitre est altéré. La maladie mentale peut en effet modifier de deux façons différentes notre capacité à nous gouverner selon notre conception de la vie bonne.

— en modifiant notre perception du réel.

La maladie psychiatrique altère le jugement, la cognition, les perceptions. Certains soutiennent que dans la dépression par exemple, la perception qu'une personne a du monde et de ses possibilités, change certainement, au point même d'avoir un biais substantiel qui pourrait être considéré comme problématique pour une prise de décision

³⁴ Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. Martine FISBACH, coll. « Médecine & sciences humaines », Les Belles Lettres, Paris, 2008, p. 148-149.

³⁵ Henri EY, Paul BERNARD, Charles BRISSET, *Manuel de psychiatrie*, 6^e éd., Masson, Paris, 1989.

³⁶ Henri EY, « Anthropologie du « malade mental » », *Esprit* (1952/197 (12)), Editions Esprit, p. 891-896.

³⁷ Henri EY, « L'essence de la maladie mentale et la loi de 1838 (aliénation, espace et liberté) », *L'évolution psychiatrique* 29 (1964/1), p. 1-5.

compétente³⁸. Il serait donc extrêmement difficile de faire la distinction entre les personnes qui ont pris une décision autonome et mûrement réfléchie de mourir et celles dont le désir de mettre fin à leurs jours est pathologique et symptomatique de leur trouble mental.

— en modifiant notre liberté de pensée et en orientant de manière pathologique nos choix et nos valeurs.

Imaginons, dans un contexte de fin de vie, un patient douloureux qui tout en souhaitant être soulagé refuse le traitement antalgique prescrit par peur des aiguilles ou de la morphine. Son anxiété est si forte qu'elle altère sa pensée rationnelle et ses capacités cognitives (désirs de premier ordre et de second ordre³⁹).

Prenons un autre exemple pour illustrer la modification pathologique des valeurs par la maladie. Dans un contexte d'anorexie mentale, un psychiatre pourrait dire que le patient « accorde une mauvaise valeur à la nourriture et accorde trop d'importance à l'évitement des aliments et au maintien d'un faible poids ». Dans cette perspective, nous parlerions alors de valeurs pathologiques parce qu'elles sont intrinsèquement problématiques plutôt que d'évoquer le respect des valeurs du patient et de ses décisions authentiques.

Alors que l'excentrique sain se voit accorder explicitement le droit à l'autodétermination, l'excentrique avec une psychopathologie devra probablement se présenter comme plus « normal » que ceux sans diagnostic psychiatrique pour être jugé compétent.

Évaluer l'autonomie ?

Il existe à l'évidence différents degrés d'autonomie. Mais l'autonomie psychique se mesure-t-elle pour autant ? On peut cependant s'interroger sur la notion de capacité à être autonome. Qui est capable et qui ne l'est pas ? Quand sommes-nous capables d'être autonome et surtout quand perdons-nous cette capacité ? Comment apprécier et évaluer cette capacité ? Sur un plan médical, la question de l'évaluation de l'autonomie se réduit à celle de l'évaluation de la

³⁸ Gerben MEYNEN, « A neurolaw perspective on psychiatric assessments of criminal responsibility: Decision-making, mental disorder, and the brain », *International Journal of Law and Psychiatry* 36 (2013/2), p. 93-99.

³⁹ Harry G. FRANKFURT, « Freedom of the will and the concept of a person », art. cit.

capacité à consentir du patient. Disons d'entrée de jeu qu'une telle évaluation ne peut être que partielle et qu'elle ne reflète que bien peu la réalité psychique de l'autonomie psychique de la personne en réduisant l'autonomie à la capacité à consentir.

Il existe une vingtaine d'échelles d'évaluation de la capacité à consentir à des soins médicaux⁴⁰, toutes élaborées aux États-Unis à des fins judiciaires. La plus utilisée est la *MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment* (MacCAT-T)⁴¹. Ces échelles concernent surtout la capacité à consentir pour entrer dans un essai thérapeutique et à participer à une recherche⁴².

Ces échelles évaluent généralement quatre champs d'investigation, issus de la jurisprudence américaine :

- la compréhension d'informations appropriées à la décision et leur pertinence,
- l'appréciation des informations s'appliquant à sa propre situation,
- la capacité de raisonner à partir d'information,
- l'expression d'un choix cohérent.

Ces échelles font donc la part belle dans la prise de décisions à la capacité à raisonner, à calculer, à comprendre une information donnée. Il ne s'agit pas d'évaluer la capacité d'autonomie décisionnelle en général mais sa capacité à être autonome dans un choix précis (en l'occurrence sa participation à un essai médical ou la prise d'un traitement).

Selon l'art. 16 du Code civil suisse, les critères suivants aident à déterminer la capacité de discernement :

- la capacité de comprendre les informations relatives aux décisions à prendre ;

⁴⁰ Laura B. DUNN, Milap A. NOWRANGI, Barton W. PALMER, *et al.*, « Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments », *American Journal of Psychiatry* 163 (2006/8), p. 1323-1334.

⁴¹ Thomas GRISSO, Paul S. APPELBAUM, Carolyn HILL-FOTOUHI, « The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions », *Psychiatric services (Washington, D.C.)* 48 (1997/11), p. 1415-1419.

⁴² Elyn R. SAKS, Laura B. DUNN, Barbara J. MARSHALL, *et al.*, « The California Scale of Appreciation: A New Instrument to Measure the Appreciation Component of Capacity to Consent to Research », *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 10 (2002/2), p. 166-174.

- la capacité d'évaluer correctement une situation et les conséquences découlant des différentes options envisageables ;
- la capacité d'évaluer rationnellement une information dans le contexte d'un système de valeur cohérent ;
- la capacité de faire librement ses propres choix ;
- le discernement s'apprécie par rapport à un acte déterminé (en fonction de la nature et de la complexité de cet acte). Il doit exister au moment où la décision est prise.

Ces différentes échelles privilégient l'évaluation de l'autonomie d'une personne sur sa compétence à raisonner selon le degré de complexité d'une problématique et plutôt que sur son rapport à la rationalité et à la prudence. Une personne pourrait, par exemple, privilégier ses émotions de façon délibérée et avoir une appétence pour la prise de risque. C'est pourquoi il importe de ne pas déclarer qu'une personne serait moins autonome parce que ses choix seraient moins rationnels ou moins prudents.

Nous retiendrons donc pour la suite de notre exposé que l'idée de compétence n'est attachée ni à la valeur ni à la qualité de la décision prise, mais au processus d'élaboration de cette décision. Ainsi, capable de choix simples mais incapable de choix complexes, capable de résoudre des problèmes simples mais incapable de penser des formes de raisonnements complexes, une personne pourra être déclarée partiellement autonome.

Mais ces échelles sont peu pertinentes dans la pratique médicale courante et spécifiquement en soins palliatifs, car elles évaluent globalement la compétence à raisonner et non la capacité à reconnaître les enjeux de décisions et leurs conséquences fonctionnelles. Il s'agirait plutôt d'évaluer l'indépendance décisionnelle de la personne et de répondre à la question : cette personne est-elle en mesure de prendre *seule* sa décision ? Cette approche a du sens dans une logique individualiste et autonomiste car elle vise principalement à démontrer la capacité qu'a le patient à contracter avec son médecin et à prémunir celui-ci contre toute procédure judiciaire ultérieure.

Cette conception plate de l'autodétermination et de la capacité psychologique de discernement des sujets, fait l'impasse sur la dimension non naturelle et non

psychologique de l'autonomie⁴³. D'autres éléments pour évaluer l'autonomie d'une personne sont également à prendre en compte comme les émotions, les valeurs, l'histoire du sujet. De plus, les décisions impliquent souvent d'autres acteurs. Une telle évaluation serait biaisée si elle ne tenait pas compte de l'environnement et des pressions des uns et des autres. Comment donc évaluer la capacité du patient à prendre les bonnes décisions pour lui-même, alors même que ses émotions, le contexte et ses valeurs peuvent jouer en sa défaveur⁴⁴ ?

En outre, il ne suffit pas, pour remplir réellement les conditions d'autonomie, d'avoir le droit de se gouverner et d'avoir la compétence pour le faire. En effet, on pourrait avoir les deux, la compétence et le droit de se gouverner soi-même, et ne pas faire obligatoirement des choix autonomes. Nous sommes tous différents dans notre capacité à être autonomes, nous l'avons dit, mais il nous faut ajouter et constater que nous sommes aussi différents dans la manière même que nous avons d'exercer notre autonomie.

Par exemple, lorsque des personnes signent un formulaire de consentement aux soins ou une notice d'information stipulant les clauses précises du contrat d'assurance, certaines vont le lire attentivement tandis qu'autres vont survoler rapidement le texte sans le lire vraiment. Dans ce dernier cas, c'est bien une personne autonome qui signe, qui veut signer et qui se porte responsable. Pourtant, peut-on tout de même encore parler de choix autonome ?

En effet, le paradoxe de cette autonomie mentale ne réside pas dans le fait qu'elle puisse être niée, mais dans le fait qu'elle puisse être affirmée. Comment pourrait-on garantir pour autrui, ou a fortiori pour soi-même, qu'une pensée, qu'une décision ou qu'un choix, soient parfaitement autonomes ?

Et quand bien même y parviendrions-nous, lorsque la maladie, la fatigue, la fièvre, le stress, l'angoisse, la dépression, et tous les symptômes d'inconforts présents en fin de vie, compromettraient sérieusement notre capacité à réfléchir sereinement, pourrait-on encore parler d'autonomie psychique ? Le concept d'autonomie, lié à la modernité et aux Lumières, si pertinent soit-il pour aborder

⁴³ Denis MÜLLER, « Invention de l'autonomie et éthique inventive : Questions à J.-B. Schneewind », *Revue de Théologie et de Philosophie* 136 (2004/3), p. 247-255.

⁴⁴ Helena HERMANN, Manuel TRACHSEL, Bernice S. ELGER, *et al.*, « Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments », *Frontiers in Psychology* 7 (2016/765), p. 6.

des questions de santé lorsque celle-ci est relativement peu menacée, l'est moins pour penser la relation médicale dans des situations de fragilité, de vulnérabilité et de fin de vie.

L'autonomie physique

Être autonome physiquement signifie être capable de se déplacer seul dans l'espace au moyen des forces dont son corps est doué. L'autonomie d'action renvoie aux possibilités de mobilité corporelle. Pour recouvrir une autonomie physique défaillante, la personne handicapée ou vieillissante aura recours à des aides matérielles ou humaines. Cette situation la mettra en situation de dépendance. Dans les champs sanitaire et médico-social, il existe une confusion fréquente, et funeste pour notre thèse, entre le handicap, la dépendance et la perte ou l'absence d'autonomie⁴⁵.

En France, d'après le *Code de l'action sociale et des familles*, constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant⁴⁶. » Se réclamant de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé⁴⁷ (CIF), le modèle est plus fonctionnel que biomédical.

Le problème de l'approche fonctionnaliste est le risque de traduire en termes de handicap des formes de dépendance et des pertes de capacités. Or toute perte de

⁴⁵ Georges-Olivier CARISSIMO, « Handicap, dépendance et autonomie. La confusion des concepts n'est plus possible », *Revue de Gériatrie* 35 (2010/8), p. 615-617.

⁴⁶ CASF, art. L. 114.

⁴⁷ Elle se substitue ainsi à la Classification Internationale des Handicaps (CIH) datant de 1980 basée sur trois axes d'identification du handicap (les déficiences, les incapacités, les désavantages). Avec la CIF de 2001, l'objectif est de définir le handicap à la fois comme un phénomène individuel et un phénomène qui prennent en compte l'environnement (architectural, culturel, institutionnel, structurel) ou la société. Les précédents trois axes, sont remplacés par les quatre catégories suivantes : fonction organique (fonction mentale, sensorielle, digestives etc.), c'est-à-dire le domaine de fonctionnement corporel ; structure anatomique (structure du système nerveux, structure liée au mouvement...) qui situe l'organisation physique en jeu ; activité et participation (activité de communication, de mobilité...) qui identifie les fonctionnements concernés ; facteurs environnementaux (produit et système technique, soutien et relation...) qui relie aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants.

capacité n'est pas forcément un handicap (par exemple, une personne peut se retrouver gênée dans les suites immédiates d'une opération chirurgicale mais découvrir dans le même temps une mobilisation inhabituelle de ses voisins pour lui venir en aide).

Prenons un exemple, comme prendre une douche :

- Je suis autonome psychiquement si je décide de l'activité que j'ai envie de réaliser ;
- Je ne suis pas autonome physiquement si je ne peux me déplacer seul et suis donc dépendant.

On comprend aisément qu'on peut être dans le même temps, autonome *psychiquement* sans être autonome *physiquement*. Dans cette situation : j'ai besoin, je suis dépendant, d'une compensation matérielle (un fauteuil roulant par exemple) ou d'une aide humaine (une aide-soignante par exemple). Si quelqu'un devait me rappeler tous les matins d'aller prendre ma douche, je ne serais pas autonome psychiquement, mais également dépendant.

C'est par abus de langage, qu'*être autonome*, dans ce contexte médical, désigne à la fois la capacité physique et psychique de réaliser une action, seul. Être autonome serait donc synonyme d'être indépendant. Cette confusion est fréquente et nuit à la définition de l'autonomie. Il nous faut dire ici combien ce glissement de sens, pourtant si fréquent chez les soignants, est préjudiciable à notre exposé. Dans les pages qui suivent, nous distinguerons donc l'*autonomie physique* de l'*autonomie* pour ne pas induire de confusion dans l'esprit du lecteur. Nous n'emploierons donc plus la notion d'autonomie physique et lui préférons celle de dépendance à l'aide.

Pour illustrer notre thèse, écoutons une patiente dépendante nous décrire son quotidien, ses besoins et son handicap et dans le même temps nous parler de sa soif d'autonomie et de liberté.

« Depuis quelques jours, je suis en conflit avec l'auxiliaire de vie qui intervient chaque soir. [...] Il est normalement établi que je suis seule décisionnaire en ce qui concerne mon horaire de coucher (différent en fonction des soirs et des activités que je souhaite avoir...). Sauf... Sauf que cette personne cherche à m'imposer un horaire ne correspondant pas à ma demande. Allant même jusqu'à me faire du chantage, profitant de l'absence de mon conjoint un soir... Ce chantage

consistait à me faire accepter un horaire tôt dans la soirée, faute de quoi elle ne passerait que 2 h après l'heure que je demandais (bien trop tard pour moi, donc...).

Cette situation me met hors de moi, d'une manière que peu de monde peut imaginer. Pourquoi ? Parce qu'il est question de ma liberté. Et j'entends par là, le fait de pouvoir faire ce que je veux, quand je veux et comme je veux. Comme tout le monde. Il est absolument intolérable pour moi que, sous prétexte que j'ai besoin d'aide pour certaines choses, une personne décide à ma place et m'impose quoi que ce soit. Être en situation de handicap ne sous-entend, à aucun moment, être incapable. J'insiste volontairement sur ce mot... Chaque jour que je vis et affronte est aussi un combat contre toutes ces idées reçues qui aimeraient dire que je (et 'on' au sens plus large...) ne suis pas capable de penser, décider, avoir une opinion ou bien même être maître de ma vie et de mon destin. Je suis, certes, une personne « dépendante » mais avec un grand besoin d'indépendance ! Qu'on se le dise... [...] J'ai choisi de ne pas dépendre de ma famille, de mon conjoint et de mes ami(e)s pour tous les 'gestes essentiels de la vie quotidienne' en faisant appel à des prestataires extérieurs. Maintenant, j'aimerais que cela ne se fasse pas au détriment de mes propres choix ou mes propres envies. Je garde espoir que cela soit encore possible aujourd'hui, malgré les nombreuses difficultés que je rencontre... Et s'il ne fallait conclure ce billet que par une seule phrase, je dirais que la dépendance ne devrait jamais empêcher la liberté. Jamais⁴⁸. »

Il est remarquable de constater à quel point cette personne est dépendante *et* autonome. En liant son désir de liberté et son besoin d'indépendance, quand elle se dit « capable de penser, décider, avoir une opinion ou bien même être maître de sa vie et de son destin », elle parle très justement, sans la nommer, de son autonomie. Par ses choix, comme celui de ne pas dépendre de personnes proches mais plutôt de prestataires, elle affirme clairement une capacité à être autonome.

⁴⁸ MVMHME, « Je ne veux pas dépendre de vous ! » [en ligne], 2012, disponible sur <<http://www.maviemonhandicapmesemmerdes.com/article-je-ne-veux-pas-dependre-de-vous-109566442.html>>, (consulté le 30 octobre 2018).

L'autonomie juridique

Le concept d'autonomie n'est pas un concept juridique défini positivement et explicitement. Qui recherche le mot *autonomie* dans le Code civil ou le Code pénal n'y trouvera aucun article en contenant les termes, ou qui en délimite les contours. C'est donc un principe a-juridique⁴⁹. Mais alors comment et quand définir qu'un homme a la capacité juridique à jouir de ses droits ? Qu'est-ce qu'un majeur ? Comment le droit médical appréhende-t-il la notion de maturité pour conférer des droits à des mineurs ? Le droit médical peut-il nous aider dans notre enquête sur la notion d'autonomie ?

L'âge de la majorité fixé par le Code civil à 18 ans⁵⁰, n'est qu'un artifice juridique. Un adulte majeur est un sujet qui est émancipé d'une tutelle c'est-à-dire, comme l'indique l'étymologie, *séparé* d'une tutelle. Car les sujets ne sont dits autonomes que s'ils remplissent certains critères pour prendre leurs décisions. En fait, ce n'est qu'à notre majorité, lorsque nous bénéficierons de la capacité d'exercice, que nous réaliserons totalement notre autonomie. Le Code civil présume en effet une maturité intellectuelle pour nous constituer juridiquement autonomes. Tandis que l'adulte majeur est autorisé à courir le risque de son propre accomplissement, l'enfant mineur doit être associé aux décisions qui le concernent selon son âge et son degré de maturité⁵¹.

Il est d'ailleurs remarquable que tous les adultes – dans l'Ancien Régime, on parlait de gouvernés majeurs – n'aient pas toujours été considérés comme majeurs. Ainsi en a-t-il longtemps été des serfs et des femmes en Occident.

C'est la Déclaration des droits de l'homme de 1789 qui affirme que *les individus naissent libres et égaux en droit*. Personne ne reçoit donc de privilèges de droit liés à sa naissance. Dès le début de sa vie, au nom de ce principe d'égalité, chacun est donc doté d'une aptitude à posséder des droits. Cette capacité de jouissance fait de chacun un sujet de droit doté d'une personnalité juridique.

⁴⁹ Nicolas KOPP, Catherine THOMAS-ANTÉRION, Marie-Pierre RÉTHY, *et al.*, *Alzheimer et autonomie*, Les Belles Lettres, Paris, 2010, p. 57.

⁵⁰ « La majorité est fixée à 18 ans accomplis ; à cet âge, on est capable de tous les actes de la vie civile » (Code Civil, art. 488). Antérieurement fixée à 21 ans, la loi du 5 juillet 1974 a abaissé l'âge de la majorité. la maturité intellectuelle a donc, artificiellement et juridiquement, gagné 3 ans.

⁵¹ Code civil, art. 371-1, al. 3.

Mais, il faut plutôt chercher du côté de la théorie de l'autonomie de la volonté, la déclinaison juridique de l'autonomie individuelle, notion selon laquelle la volonté de l'homme, face au législateur, est apte à se donner sa propre loi.

« Positivement pour l'individu, la liberté de contracter ou de ne pas contracter (liberté contractuelle), celle de déterminer par accord le contenu du contrat, dans les limites laissées à la liberté des conventions par l'ordre public et les bonnes mœurs⁵². »

Affirmant sa volonté librement sous une forme quelconque, l'homme pourra contracter. L'obligation contractée⁵³ et l'interprétation des contrats⁵⁴ tireront leur source même de l'affirmation de volonté des parties.

Et s'il est vrai que les décisions concernant la santé des mineurs relèvent de l'autorité parentale jusqu'à leur majorité⁵⁵, le droit médical lui, ne tranche pas de façon aussi nette sur la question de *l'âge* mature. En effet, pour instaurer un véritable droit à l'information des mineurs sur leur santé, la loi du 4 mars 2002 parle plutôt de *degré* de maturité : « les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée [...] à leur degré de maturité s'agissant de mineurs⁵⁶. » Dans certains cas, la loi associe même les mineurs aux décisions médicales et leur octroie un véritable pouvoir d'opposition à la consultation des titulaires de l'autorité parentale⁵⁷.

De ces considérations juridiques nous retiendrons que l'autonomie des personnes relève du principe général issu des Droits de l'homme et du citoyen. Mais

⁵² Gérard CORNU, ASSOCIATION HENRI CAPITANT, article « Autonomie de la volonté », in *Vocabulaire juridique*, coll. « Quadrige », 10^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2014, *sub verbo* Autonomie de la volonté.

⁵³ Code civil, art. 1134, al. 1.

⁵⁴ Code civil, art. 1156.

⁵⁵ Une exception existe : la mineure qui veut recourir à une interruption volontaire de grossesse et qui désire garder le secret de cet acte vis-à-vis des titulaires de l'autorité parentale. Ainsi, la loi n° 2001-588, du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, permet le recours à l'IVG si la mineure se fait accompagner par une personne majeure de son choix (CSP, art. L. 2212-7).

⁵⁶ CSP, art. L. 1111-2.

⁵⁷ « Par dérogation à l'article 371-2 du Code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix. » (CSP, art. L. 1111-5).

la question de l'autonomie pour un sujet donné, n'est donc pas définie *a priori* par le droit. En effet, selon la maturité de la personne, ou en d'autres termes selon sa capacité à être autonome, l'application de ce principe dépendra de l'appréciation qu'en fera le juge. La nécessaire évaluation de la maturité revenant à l'expert médical, nous pensons donc que la notion d'autonomie juridique n'est en rien une aide pour penser l'autonomie des personnes en fin de vie.

Dans une première approche de la grammaire de l'autonomie, nous avons passé en revue les différents sens que peut prendre l'autonomie selon les qualifications qui lui sont associées en médecine (physique, psychique et juridique). Bien qu'essentielle dans une approche philosophique et morale comme la nôtre, l'autonomie morale telle qu'elle a été conçue par Kant, ne nous a pas semblée pertinente pour penser l'orthèse d'autonomie. C'est donc délibérément que nous n'aborderons pas cet aspect de l'autonomie considérant qu'il s'agit davantage de l'autonomie de la volonté que de l'autonomie personnelle du patient. Comme indiqué précédemment, la polysémie du terme d'autonomie peut rendre confus aux yeux du public la notion d'autonomie psychique en la confondant avec l'autonomie physique. Nous pensons avoir été clair sur la distinction que nous entendons faire entre l'une et l'autre pour ne retenir dans cette thèse que la seule notion d'autonomie psychique pour penser l'orthèse d'autonomie. Il nous faut à présent, clarifier encore une autre confusion fréquente et préjudiciable pour notre travail, entre l'indépendance et l'autonomie. En effet, en médecine, la dépendance est souvent associée à la perte d'autonomie. Nous entendons examiner maintenant les rapports qu'entretiennent ces deux notions pourtant bien distinctes.

Autonomie et dépendances

De la naissance à la mort, nous sommes tous dépendants les uns des autres. Nous avons besoin des autres. « Nul homme n'est une île, un tout en soi ; chaque homme est partie du continent, partie du large⁵⁸. » Qu'il nous suffise de nous retrouver dans une situation de survie pour nous en convaincre. Seuls, nous sommes en danger. Personne pour nous protéger, nous soutenir, nous encourager, nous

⁵⁸ John DONNE, *Poèmes : édition bilingue*, trad. Jean FUZIER, , trad. Yves DENIS, coll. « Poésie Gallimard » n°257, Gallimard, Paris, 1991.

soulager, nous soigner. Qu'il nous suffise encore de perdre un être cher pour prendre conscience de notre dépendance lors du deuil : « Un seul être vous manque et tout est dépeuplé⁵⁹. »

La liste de nos dépendances est longue : dépendance économique, affective, relationnelle, à l'alcool, au jeu, au sexe, à la vitesse, à l'argent, aux médicaments, aux drogues, au risque, etc. Déniée, cachée, honteuse et condamnée⁶⁰, la dépendance peut aussi, parfois, comme dans l'addiction⁶¹, procurer du plaisir et y être associée.

Parvenus à l'âge adulte, l'expérience commune de la maladie, nous fait nous redécouvrir vulnérables et dépendants. En effet, « la dépendance reste une donnée permanente de la vie du malade. Une donnée spécifique également⁶². »

Comment concevoir alors le rapport entre autonomie et dépendances ? Dans quelle mesure la dépendance au corps majorée par la maladie et la vieillesse, limite-t-elle l'autonomie du patient ? Dans quelle mesure la dépendance aux autres, qu'il s'agisse des proches, des soignants ou plus largement de la société, limite-t-elle l'autonomie ?

« Dans le même temps, l'homme est dépendant et désire ne plus l'être⁶³. »

Poussé par un désir toujours plus grand d'autonomie, l'homme moderne ne serait-il pas tenté de faire sécession et de viser l'indépendance ? Le problème se pose lorsque, désirant s'émanciper de la tutelle médicale dont ils ont pourtant besoin et dont ils dépendent, les patients revendiquent une autonomie. Perdre son autonomie, épreuve redoutée, serait-il alors une petite mort par anticipation ?

⁵⁹ Alphonse de LAMARTINE, *Méditations*, Garnier frères, Paris, 1968, p. 3.. Jean Giraudoux rétorqua, non sans humour : « un seul être vous manque et tout est repeuplé » Jean GIRAUDOUX, *La guerre de Troie n'aura pas lieu*, J'ai lu, Paris, 2015, p. Acte I, scène IV.

⁶⁰ On peut même s'interroger sur l'origine d'une possible condamnation morale de la dépendance. La dépendance ne serait-elle pas condamnable *parce qu'elle* peut parfois procurer du plaisir ?

⁶¹ *Addiction* dérive du latin *addicere*, terme légal qui, dans le droit romain, signifiait « condamner à devenir esclave ».

⁶² Albert MEMMI, *La dépendance : esquisse pour un portrait du dépendant*, Folio, Paris, 1993, p. 18.

⁶³ Blaise PASCAL, « Fragment 73 », in *Pensées*, coll. « Folio » n°4054, Gallimard, Paris, 2004, p. 93.

Dépendances et indépendance

La dépendance, ou plus justement, *les* dépendances, sont définies par les besoins d'aides nécessaires à la réalisation d'activités de la vie courante qu'elles soient physiques, psychiques, ou sociales. « La dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin⁶⁴. »

À l'inverse, *être indépendant*, l'étymologie nous le rappelle⁶⁵, c'est ne dépendre ni de rien ni de personne. L'indépendance est l'absence factuelle d'attaches à autrui ou à une organisation.

Après avoir définie *l'autonomie* comme « la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ; caractère de quelque chose qui fonctionne ou qui évolue indépendamment d'autre chose⁶⁶ », le Larousse semble lier la volonté d'autonomie à la volonté d'indépendance et de n'être soumis à rien ni influencé par personne. En associant *autonomie* et *indépendance*, le Larousse suggère une parenté forte entre les deux notions. Nous pensons au contraire que l'autonomie n'est pas l'indépendance et qu'il importe de bien les distinguer.

L'autonomie a une connotation *coopérative* tandis que l'indépendance a une connotation *vindicative*.

Par exemple, « je travaille en totale autonomie » signifie que je prends seul les décisions, tout en respectant une hiérarchie et des directives si besoin. J'affirme ma liberté sans opposition ni animosité. Alors que si « je travaille en toute indépendance », cela signifie que je prends seul les décisions, je ne suis rattaché à rien ni personne et c'est moi qui définis les directives. Affirmer ainsi sa liberté relève alors plutôt de la lutte et de la conquête. On retrouve également cette connotation vindicative dans les expressions *guerre d'indépendance*, *gagner ou revendiquer son indépendance*, *lutter pour son indépendance*.

⁶⁴ Albert MEMMI, *La dépendance : esquisse pour un portrait du dépendant*, op. cit., p. 32.

⁶⁵ La racine latine *pendere*, qui veut dire *pendre*, indique que l'indépendance se réfère aux autres.

⁶⁶ LAROUSSE, article « Dictionnaire de français » [en ligne], in *Larousse.fr*, Larousse, Paris, disponible sur <<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonomie/6779>>, *sub verbo* Autonomie.

Bien que présente tout au long de la vie, la dépendance ne nous empêche pourtant pas d'acquérir de l'autonomie. Or le public, en associant le fait d'être dépendant avec la diminution de la compétence à gouverner sa vie, confond très souvent dépendance avec perte d'autonomie. S'il est vrai que la perte d'autonomie psychique implique la dépendance à des tiers, l'inverse ne l'est pas. L'apparition ou la majoration d'une dépendance n'implique pas nécessairement une perte d'autonomie.

Devenue *in-déniable*, la dépendance semble représenter une peur plus grande encore que la mort elle-même. En liant la dépendance, la perte d'autonomie et la dignité, certains pensent qu'« être encore autonome », dans un contexte de fin vie, serait le dernier rempart contre « l'indignité », « la déchéance », « la décrépitude » voire « la démence ».

« Je n'ai pas peur de mourir, mais je ne veux pas vivre dépendant. Pour moi, être dépendant, ce n'est pas une vie digne. Tant que je peux rester autonome, je préfère ne pas aller à l'EHPAD. »

« Aussi longtemps que nous ne nous sentons pas dépendre de quoi que ce soit, nous nous estimons indépendants : sophisme qui montre combien l'homme est orgueilleux et despotique. Car il admet ici qu'en toutes circonstances il remarquerait et reconnaîtrait sa dépendance dès qu'il la subirait, son postulat étant qu'il vit habituellement dans l'indépendance et qu'il éprouverait aussitôt une contradiction dans ses sentiments s'il venait exceptionnellement à la perdre⁶⁷. »

Nous pensons que la notion d'autonomie des patients et sa valorisation si récente, spécifiquement dans le champ de la fin de vie, doivent être interprétées comme le symptôme d'une peur suscitée par une médicalisation de la mort toujours plus grande et plus généralement d'une angoisse face à une dépendance anticipée, imaginée et fantasmée.

Dans ce contexte, il ne s'agit donc pas de nier les évidences – plus on est malade, plus on est dépendant, mais de dépasser l'opposition apparente entre l'autonomie et la dépendance. En effet, nous pensons que l'autonomie n'est en rien

⁶⁷ Friedrich NIETZSCHE, *Humain, trop humain : un livre pour esprits libres*, trad. Robert ROVINI, coll. « Folio essais », Gallimard, Paris, 1987, p. 363.

limitée par les dépendances et qu'il importe aux soignants, et aux pourvoyeurs d'aide en général, de ne pas trop vite conclure à la perte d'autonomie des personnes dépendantes.

Politique de la dépendance ou politique de l'autonomie ?

Depuis les années quatre-vingt le thème de la dépendance associée à l'idée d'une vieillesse qui finit mal, s'est imposé dans les politiques de la vieillesse. La dépendance y est définie comme « l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, ou requiert une surveillance prolongée⁶⁸. » Interprétant la dépendance dans sa définition médicale classique, comme « incapacité et besoin d'aide », plutôt que comme lien social entre des individus vivant en société, le discours s'est structuré autour de la notion de dépendance associant prise en charge plus ou moins lourde. Ces dernières décennies, la notion de dépendance dans le champ médico-social est venue « signer la bio médicalisation d'un fait social, la vieillesse⁶⁹ ».

En 2011, un grand débat national sur la dépendance⁷⁰ a été organisé. Traitée comme une priorité nationale dans les discours gouvernementaux, la question de la dépendance, concerne d'emblée ce qui est décrit comme la « perte d'autonomie ».

Le ministère délégué chargé *des personnes âgées et de la dépendance* a changé de nom pour devenir le ministère délégué chargé *des personnes âgées et de l'autonomie*⁷¹. Notons au passage qu'existe également dans le même temps, un

⁶⁸ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. La PSD est attribuée aux plus de 60 ans en substitution à l'allocation compensatrice de tierce personne prévue par l'article 39 de la loi du 30 juin 1975 dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ». La PSD fut abrogée par la Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, et remplacée par une allocation intitulée APA.

⁶⁹ Bernard ENNUYER, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, coll. « Santé social », Dunod, Paris, 2004.

⁷⁰ Axel RAHOLA, *Synthèse du débat national sur la dépendance*, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, Paris, 2011, p. 64.

⁷¹ Justifiant ce changement de terminologie, la ministre Michèle Delaunay explique sur son blog (michele-delaunay.net) le 22 juin 2012 : « mon Ministère lui a gagné dix ans en 4 semaines. Qui n'en rêverait pas ? Dix ans de jeunesse et de modernité. La *dépendance*, que je n'ai d'autre intention que de combattre et de retarder, est devenu à mon souhait l'*autonomie*, qui est au contraire une amie, une ambition, voire même une exigence. »

ministère délégué aux personnes handicapées ce qui tendrait à montrer que la dépendance reste un problème lié à l'âge...

Si sur le terrain, le réel ne semble pas affecté par ces évolutions langagières et juridiques, ces confusions marquent les représentations et les imaginations collectives. Il importe de rappeler ici la distinction que nous faisons de la perte d'autonomie et de la dépendance.

Évaluation de l'autonomie ou de la dépendance ?

Après avoir distingué l'autonomie et la dépendance, questionnons la pertinence de leurs évaluations respectives, qu'elles soient sociales ou médicales. Quels sont les objectifs de ces évaluations ? Cherche-t-on vraiment à valoriser la dépendance et l'autonomie des personnes – qu'elles soient âgées ou handicapées, ou au contraire, ne cherche-t-on pas plutôt à les minoriser et à les stigmatiser comme des personnes à charge, fragiles, dépendantes et peu autonomes ?

De nos jours, en médecine, l'évaluation de la dépendance et de l'autonomie sont normalisées et standardisées⁷².

La première publication internationale scientifique portant sur l'évaluation médicale de la dépendance remonte à 1963, avec *l'Index of independence in activities of daily living* de l'équipe du Dr Sidney Katz au Benjamin Rose Hospital à Cleveland⁷³. Cette publication fera date et l'index est encore utilisé actuellement en pratique courante. Depuis, de nombreuses autres échelles sont venues enrichir le sujet. Toutes se basent sur le principe reconnu valide, d'une évaluation *globale* de la dépendance.

En France, depuis 1997, la dépendance se mesure officiellement avec une grille d'évaluation. Malheureusement, en combinant l'évaluation de la dépendance et celle de l'autonomie par des échelles de type AGGIR⁷⁴, la confusion entre autonomie physique et autonomie psychique ne peut être que renforcée. Chaque

⁷² On parle d'évaluation gériatrique standardisée (EGS).

⁷³ Sidney KATZ, Amasa B. FORD, Roland W. MOSKOWITZ, *et al.*, « Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function », *JAMA* 185 (1963/12), American Medical Association, p. 914-919.

⁷⁴ Cf. Annexe n° 1.

jour, les Conseils généraux évaluent le Groupe Iso-Ressource⁷⁵ (GIR) des personnes dépendantes pour déterminer le montant de l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie⁷⁶ (APA). On pourra d'ailleurs s'étonner de la coexistence de deux dispositifs parallèles : d'un côté, l'APA, prestation d'aide à la vie quotidienne pour les personnes âgées dépendantes ; d'un autre côté, la Prestation de Compensation du Handicap⁷⁷ (PCH), constituant une prestation pour les personnes handicapées. En séparant d'un côté le monde du handicap de celui de la gérontologie, à partir de l'idée qu'à déficit égal, le handicap serait fonction de l'âge, la société semble indiquer une différence de droit en rapport avec une différence de fait supposée, pour justifier d'une solidarité variable selon l'âge.

En évaluant la dépendance et l'autonomie, on les a institutionnalisées. Car, comme le dit Foucault « les discours sont des pratiques qui forment les objets dont ils parlent⁷⁸ ». Ce faisant, la dépendance semble fixée et réduite à la composante matérielle tandis que l'autonomie semble réduite à sa composante physique (ce que je ne peux plus faire seul). En normalisant ces échelles censées évaluer l'autonomie, on renforce et entretient la confusion entre la perte d'autonomie et la majoration de la dépendance dans les représentations du public. Il ne semble donc pas pertinent d'intituler ces évaluations « échelles d'évaluation de l'autonomie » alors même qu'elle ne mesure que la dépendance.

La dépendance comme un fait social et politique

Dans une acception sociale et politique, est libre celui qui peut se déterminer lui-même. Dès lors que nul homme ne peut être l'esclave d'un autre, la liberté serait

⁷⁵ La grille nationale *Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources* (AGGIR) permet de mesurer le degré de perte d'autonomie du demandeur de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Elle sert à déterminer si le demandeur a droit à l'APA et, s'il y a effectivement droit, le niveau d'aides dont il a besoin. Les degrés de perte d'autonomie sont classés en 6 groupes dits "iso-ressources" (GIR). À chaque GIR correspond un niveau de besoins d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne.

⁷⁶ Cette dépendance est évaluée d'après la grille AGGIR, que les personnes vivent à leur domicile ou qu'elles résident en établissement. Cette prestation permet de financer en partie les différentes aides (humaines et techniques) auxquelles ces personnes ont recours pour compenser leurs difficultés dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

⁷⁷ La PCH s'adresse à toute personne handicapée qui remplit un certain nombre de conditions relatives à son lieu de résidence et à son âge et dont le handicap répond à des critères prenant notamment en compte la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie. À partir de 60 ans, il n'est en principe plus possible de demander le bénéfice de la PCH.

⁷⁸ Michel FOUCAULT, *L'archéologie du savoir*, Gallimard, Paris, 1969, p. 66.

de prime abord incompatible avec la notion de dépendance. Mais alors, comment des individus liés les uns aux autres par des liens de dépendance réciproque en arrivent à faire société et comment constituent-ils la société même⁷⁹ ? La dépendance en instaurant des rapports de domination, de soumission, de subordination, pourrait-elle limiter, voire remettre en question notre capacité à être autonome ? La dépendance serait-elle la cause de la servitude entre les hommes⁸⁰ ?

Peut-on parler d'autonomie individuelle en société ?

Proposant une généalogie du lien social, Vauvenargues énonce dans sa maxime 185 : « La dépendance est née de la société⁸¹ ». Nous pensons l'inverse : la société est née de la dépendance. En effet, à y regarder de plus près, un homme seul, retiré de la société ou abandonné de tous, se retrouverait bien faible et fragilisé. Dépendant des éléments et des saisons, il ne pourrait que difficilement survivre. L'homme n'a pas d'autre but, ni d'autre choix, que de faire société car la détresse le force à vivre en société. La dépendance n'est pas choisie. Elle est un fait tout autant social que politique dans la mesure où il s'agit bien d'une mutuelle dépendance, tant singulière et collective. De ce fait, règne donc au sein de la société des rapports de force, une hiérarchie, des inégalités entre des individus différemment dépendants. Et si la dépendance et la pourvoyance ne se confondent pas avec la sujétion et la domination, il arrive qu'elles aillent de pair⁸².

Dans le témoignage précédent de la patiente dépendante, on peut aisément repérer dans son discours les éléments de domination et de pouvoir de la part de son auxiliaire de vie.

« Cette personne cherche à m'imposer un horaire [...] allant même jusqu'à me faire du chantage [...]. Il est absolument intolérable [...] que, sous prétexte que j'ai besoin d'aide pour certaines choses, une personne décide à ma place et m'impose quoi que ce soit. »

⁷⁹ Norbert ELIAS, *La société des individus*, trad. Jeanne ETORÉ-LORTHOLARY, coll. « Agora » n°163, Pocket : Fayard, Paris, 2004.

⁸⁰ VOLTAIRE, in *Dictionnaire philosophique*, vol. 2, Voltaire foundation, Oxford, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 1994, *sub verbo* égalité.

⁸¹ Luc de Clapiers VAUVENARGUES, *Réflexions et maximes*, Vagabonde, Senouillac, France, 2015.

⁸² Albert MEMMI, *La dépendance : esquisse pour un portrait du dépendant*, *op. cit.*, p. 20.

C'est la raison pour laquelle, il nous paraît nécessaire d'étudier sous l'angle politique ce lien entre la dépendance, la soumission et l'autonomie au sein de la relation médicale.

La vision d'un individu indépendant, autosuffisant et autodéterminé néglige, minimise voire dénie, les interconnexions, la vulnérabilité et la dépendance. Gilligan⁸³, en portant une voix différente, a montré qu'une éthique différente, l'éthique du *care*, pouvait être pertinente pour penser les relations humaines et particulièrement auprès des plus vulnérables. Critiquant le libéralisme et l'individualisme⁸⁴, l'éthique du *care* souligne que les gens ne sont pas des atomes complètement isolés et indépendants mais qu'ils sont toujours liés à d'autres avec lesquels ils entretiennent divers types de relations. Au sein de cette éthique, l'interconnectivité et la vulnérabilité ne sont pas perçus ni comme des défauts ni comme des insuffisances à surmonter.

« Il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui⁸⁵. » Les individus sont interdépendants plutôt qu'indépendants.

C'est donc au sein de cette société que l'individu réalise son autonomie car c'est bien la société, et la dépendance qui lui est attachée, qui permet paradoxalement à cet animal politique, d'accéder à une forme de bien-être, de sécurité et *in fine* de liberté.

De même, nous soutenons qu'il est possible, et même souhaitable, de parler de droit à l'autonomie au sein de la relation médicale, relation de dépendance, mais également relation libératrice potentiellement.

⁸³ Carol GILLIGAN, *Une voix différente: pour une éthique du « care »* [en ligne], trad. Annie KWIA TEK, , trad. Vanessa NUROCK, coll. « Champs. Essais » n°844, Flammarion, Paris, 2008, disponible sur <www.sudoc.abes.fr/DB=2.1/SRCH?IKT=12&TRM=128214260>.

⁸⁴ Joan C TRONTO, *Un monde vulnérable: pour une politique du care*, trad. Hervé MAURY, La Découverte, Paris, 2009.

⁸⁵ COMMISSION DE RÉFLEXION SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE, Didier SICARD, *Penser solidairement la fin de vie* Collection des rapports officiels, , La Documentation française, Paris, 2012, p. 282, p. 97.

Conclusion

Pensée à partir du modèle politique, la dépendance, peut se concevoir comme une contrainte pour la liberté du patient, comme une menace pour son autonomie. Pourtant l'idéal du moi, qui veut exister par lui-même – idée moderne de l'individu et de son autonomie, n'est pas incompatible avec la notion de dépendance. Vouloir devenir autonome, exister par soi-même, se déterminer, n'exige pas d'être seul, indépendant et de ne dépendre de rien. En effet, l'autonomie n'est pas l'absence de dépendance et le désir d'autonomie n'est pas nécessairement lié à une volonté d'indépendance. Pour viser l'autonomie il s'agit d'abord de déterminer son action de *manière indépendante* plutôt que de viser l'indépendance.. Ainsi, nous considérons que l'indépendance doit être rattachée à la « capacité de *faire* par soi-même » tandis que l'autonomie relève de la « capacité de *vouloir* par soi-même ».

Nous soutenons donc qu'on peut être dépendant et revendiquer son autonomie dans le même temps.

Après avoir clarifié les notions d'autonomie psychique puis de dépendance, nous en arrivons enfin à la notion d'autonomie personnelle, véritable sujet de notre grammaire et nécessaire pour penser l'orthèse d'autonomie. Mais n'allons pas trop vite car il serait utile à ce stade de considérer comment on est passée d'une autonomie pensée initialement dans le champ politique à l'autonomie appliquée au sujet dans le champ de la médecine. Comme indiqué précédemment, nous allons donc tenter de faire la généalogie de la notion d'autonomie personnelle à partir de la notion première d'autonomie individuelle, en analysant les rapports qu'entretiennent l'autonomie et l'individualité.

Autonomie et individualité

La notion d'autonomie personnelle, fille de l'autonomie individuelle, elle-même forgée à partir de l'autonomie politique, a émergé avec l'apparition d'un individu moderne se définissant à la première personne, comme un *moi* et comme un *je*, comme un moi-même.

Après une analyse de l'étymologie du terme *autonomia* et ses liens philologiques avec le préfixe *auto-*, nous montrons comment l'histoire d'Antigone, première héroïne grecque qualifiée d'autonome, en associant autonomie politique et autonomie individuelle, pose dès son origine la question de l'articulation de l'autonomie et de l'individualité. Depuis, la philosophie du sujet et la philosophie politique ne cesseront d'interroger ce lien.

Un autre moment de l'histoire de la pensée nous semble devoir être analysé pour mieux comprendre la généalogie de l'autonomie en médecine et les éléments grammaticaux du langage sur l'autonomie. Avec les Lumières, l'émancipation du sujet pose les questions d'une identité moderne, d'un moi autonome, interdépendant et reconnu. *Devenir soi* et *être soi-même*, sont autant de défis lancés par l'affirmation d'une autonomie devenue personnelle.

Au sein d'une société qui nous constitue sujet, la question de l'articulation de l'autonomie et de l'individualité reste d'actualité. Arguant d'un soi totalement constitué socialement, ira-t-on jusqu'à nier l'existence possible d'une autonomie même ? Ou au contraire, pour penser possible l'autonomie doit-on penser une sorte de soi *vrai* de base, autonome, minimiser l'importance des relations sociales et de la dépendance, et faire abstraction des engagements et des contextes relationnels et sociaux ?

Auto-

Pour mieux appréhender les notions en jeu avec l'autonomie, il nous paraît utile d'examiner dans un premier temps l'étymologie du terme *autonomia* et ses liens philologiques avec le préfixe *auto-*.

Chantraine dans son dictionnaire⁸⁶ *sub verbo* « *αὐτός* » énumère les différents sens de *Αὐτο-* comme autant de variations sur *αὐτός*.

αὐτός : Attesté depuis Homère durant toute l'histoire du grec. Sens : « même » et, généralement avec l'article, « le même » ; désigne l'identité comme opposée à l'altérité (*self, ipse*) ; ou dans le second cas l'identité comme permanence de l'objet reconnue sous divers aspects (*same, idem*). On relèvera la combinaison avec des pronoms personnels, d'où l'emploi comme réfléchi dans *ἐαυτοῦ* mais aussi par le procédé de la répétition, *αὐτὸς αὐτοῦ* [...].

Un trait essentiel de cette famille de mots est le fait que *αὐτός* a joué un grand rôle comme premier terme de composé. *Αὐτο-* est ainsi devenu un premier terme de composition qui reflète les divers sens de *αὐτός*. Il a connu en grec posthomérique, et surtout en grec tardif, une énorme extension (environ 400 termes dans le *Greek-English Lexicon*⁸⁷).

Le premier terme *αὐτο-* exprime essentiellement :

- l'idée de « par soi-même, à soi seul, de soi-même ». Ce sont les emplois les plus fréquents. Cf. *autonomos* dans le vocabulaire philosophique : l'idée de *à soi seul*, donc de l'absolu ;
- Avec le sens d'identité avec autrui, de coïncidence, on retrouve les termes rares qui désignent le meurtrier d'un membre de sa famille et les adverbes de temps qui expriment une coïncidence ;
- Autre variété : celle des termes techniques qui signifient *d'une seule pièce* (« un morceau de bois qui coïncide avec l'objet lui-même ») ;
- Enfin avec la notion d'accompagnement, issue de l'identité avec autrui, de la coïncidence *ἄτανδρος* « avec l'équipage ».

Lévi-Strauss a mis à jour le conflit du *un* et du *deux* dans la structure des mythes⁸⁸. Le *deux* y est exprimé par un duel selon qu'il est pensé comme l'unité d'une paire, ou qu'il s'atomise, au contraire, dans l'opposition d'un *un* et de son

⁸⁶ Pierre CHANTRAINE, Jean TAILLARDAT, Olivier MASSON, *et al.*, *Dictionnaire étymologique de la langue grecque : histoire des mots*, Klincksieck, Paris, 2009, p. 143-144.

⁸⁷ H. G. LIDDELL, R. SCOTT, P. G. W. GLARE, *et al.*, *A Greek-English Lexicon*, 9^e éd., Clarendon Press, Oxford : New York, 1996.

⁸⁸ Claude LÉVI-STRAUSS, « La structure des mythes », in *Anthropologie structurale*, vol. 1, Plon, Paris, 1958, p. 235-242.

autre. Par exemple, dans le mythe des Labacides où la question de l'identité est centrale, ce duel est lié aux différents sens de *autos*. *Auto-* dans le sens de l'identité (le même) y est mis comme en abyme avec celui du sens du réfléchi (lui-même), l'un et l'autre s'y renvoyant comme un miroir. Entre identité et réfléchi, la catégorie du propre (*autos*) est au cœur du drame. Ici, la grammaire de *auto-* sert à y dire le lien du sang comme lieu d'inceste, de parricide et de suicide⁸⁹. Ce perpétuel choc en retour du soi sur soi, cette auto-affection, Sophocle en fait un enjeu de sens dans *Antigone*.

Antigone

Pour la première fois avec *Antigone*, serait autonome un individu capable de s'autogouverner ou s'autodéterminer librement en toute indépendance.

Premier emploi attesté du mot, le *autonomos* appliqué à *Antigone* est déviant, en ce qu'il caractérise un individu, non une collectivité : il suggère audacieusement que l'héroïne constitue à elle seule une cité⁹⁰.

Écoutons le Coryphée, témoin du conflit des individualités depuis le début de la pièce, déclarer à *Antigone* qui marche au supplice en lui renvoyant cette image d'elle-même :

— « Tu vas descendre dans l'Hadès *de ta propre volonté (autonomos)*⁹¹. »

Que nous faisons dériver le terme *autonomos* de *auto-* pour en arriver à le traduire par *de toi-même, de ta propre volonté* ou bien de *nomos*, pour en arriver à le traduire par *tenant de toi-même ta loi* ou encore *identifiée à ton propre lot, ta part de destinée*, nous n'échapperons pas à la tonalité possessive du *auto-* introduisant la notion de réfléchi et la permanence de soi à soi⁹².

⁸⁹ Nicole LORAUX, « La main d'Antigone », *Mètis. Anthropologie des mondes grecs anciens* 1 (1986/2), p. 165-196., p. 166-167.

⁹⁰ Edmond LÉVY, « Autonomia et Éleuthéria au Ve siècle », *Revue de Philologie, de Littérature et d'Histoire anciennes* 57 (1983/2), p. 249-270.

⁹¹ SOPHOCLE, *Antigone*, vers 821 : Αὐτόνομος ζῶσα μόνη δὴ/θνητῶν Αἴδην καταβήσῃ.

⁹² Nicole LORAUX, « La main d'Antigone », art. cit., p. 170.

Autonomos ou *autognôtos* caractériseront, à l'heure de sa mort, la fille d'Œdipe en sa singularité telle qu'en elle-même. « *Nomos* ou *gnômê* étaient, dans la cité, des réalités partagées ; la tragédie en fait le lot d'une conjurée solitaire⁹³. »

La devise inscrite au frontispice du temple de Delphes, « connais-toi toi-même » est là pour nous le rappeler. Nous ne sommes ni des dieux, ni des héros mais de simples mortels. La tragédie nous apprend qu'il n'est pas toujours bon de se prétendre autonome.

Avec Antigone, figure emblématique de l'autonomie, nous pensons tenir le point de départ de notre réflexion. Y-a-t-il un prix politique à payer pour notre autonomie ? Comment donc se penser autonome au sein de la cité malgré notre interdépendance sociale ? Ces questions ont traversé des siècles de construction d'une identité du sujet et restent d'actualité. S'inspirant de la devise apollinienne de Delphes « connais-toi toi-même », Pindare avait déjà répondu au V^e siècle avant J.-C. « Puisses-tu devenir qui tu es en l'apprenant⁹⁴. » L'histoire du sujet, de sa naissance à la quête moderne de l'identité est liée à ces interrogations. Nous ferons donc émerger une possible autonomie personnelle à partir de l'archéologie de ce sujet.

L'identité moderne : être soi-même

L'idéal d'autonomie est un idéal d'autodétermination et d'émancipation à l'égard des traditions et des autorités. L'idéal d'authenticité suppose que s'exprime, en lieu et place du conformisme social, notre véritable moi (*true self*) ; chaque individu possède sa manière propre d'être humain et sa façon d'exprimer une vérité intérieure à laquelle il doit être fidèle. Mais « L'homme est obscur à lui-même, cela est à savoir⁹⁵. » L'étude des rapports entre l'idéal d'autonomie et l'idéal

⁹³ *Ibid.*, p. 171.

⁹⁴ La formule s'adresse à un athlète, Hiéron de Syracuse, vainqueur aux Jeux. Ce sont ses qualités innées, héritées de ses ancêtres, que la victoire du héros manifeste au grand jour. Donc le devenir n'est pas une tâche morale, mais plutôt un destin, celui du sang et de la lignée. Ce qui, en revanche, est pour Pindare un impératif moral, c'est de devenir en apprenant, c'est-à-dire en apprenant ce que l'on devient, de devenir donc en devenant conscient de la nature qui, en nous, veut devenir et se manifester.

⁹⁵ ALAIN, *Éléments de philosophie*, Gallimard, Paris, 1941, p. 155.

d'authenticité conditionne notre compréhension de la modernité⁹⁶. Faut-il continuer de penser le duel un/deux au sein de sa propre identité comme le dit Rimbaud en 1871 : « C'est faux de dire : je pense : on devrait dire on me pense. [...] *Je* est un autre⁹⁷. » Soi-même est-il un autre comme le prétend Ricœur⁹⁸ ? La connaissance de nos déterminismes nous aiderait-elle à être plus autonomes ? La destitution du sujet aura-t-elle lieu ? Comment penser alors notre autonomie ?

L'homme moderne en est arrivé à penser, et cherche à se persuader chaque jour, qu'il est à sa portée de devenir maître et possesseur de lui-même, comme de la nature. Il affirme cette fois le devenir contre l'éternité. « Chaque animal est ce qu'il est ; l'homme seul, originairement, n'est absolument rien. Ce qu'il doit être, il lui faut le devenir⁹⁹. » La vocation de l'homme l'appelle à toujours surpasser son état présent, à devenir ce qu'il n'est pas encore. Chantre et héraut de la rationalité, il n'a de cesse d'optimiser, par une maîtrise obsédante, sa relation au monde et à lui-même. Hobbes et Locke, proposent la vision d'un homme qui se construit, d'un « agent humain possédant la faculté de se refaire lui-même par une action méthodique et disciplinée¹⁰⁰. »

« Par-dessus tout, je désire me concevoir comme un être pensant, voulant, agissant, assumant la responsabilité de ses choix et capable de les justifier en s'appuyant sur sa propre vision des choses¹⁰¹. » L'ouverture du vouloir au progrès infini de sa liberté est le fondement de la dignité morale. « L'homme moderne, pour Baudelaire, n'est pas celui qui part à la découverte de lui-même, de ses secrets et de sa vérité cachée ; il est celui qui cherche à s'inventer lui-même. Cette modernité ne libère pas l'homme en son être propre : elle l'astreint à la tâche de s'élaborer lui-même¹⁰². »

⁹⁶ Céline SPECTOR, « Charles Taylor, philosophe de la culture » [en ligne], *La Vie des idées* (2014), *La Vie des idées*, disponible sur <<https://laviedesidees.fr/Charles-Taylor-philosophe-de-la.html>>, [consulté le 13 juillet 2022].

⁹⁷ Arthur RIMBAUD, *Œuvres complètes : poésie, prose et correspondance*, coll. « La Pochothèque. Classiques modernes », Librairie générale française, Paris, 1999, p. 237.

⁹⁸ Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, coll. « Points essais » n°330, Seuil, Paris, 1996.

⁹⁹ Johann Gottlieb FICHTE, *Fondement du droit naturel selon les principes de la doctrine de la science (1796-1797)*, trad. Alain RENAUT, Presses Universitaires de France, Paris, 1984, p. 96.

¹⁰⁰ Charles TAYLOR, *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*, trad. Charlotte MÉLANÇON, coll. « La Couleur des idées », Seuil, Paris, 1998, p. 212.

¹⁰¹ Isaiah BERLIN, *Éloge de la liberté*, trad. Jacqueline CARNAUD, trad. Jacqueline LAHANA, Calmann-Lévy, Paris, 1988, p. 179.

¹⁰² Michel FOUCAULT, « Qu'est-ce que les Lumières ? », in *Dits et écrits, 1954-1988. Tome II : 1976-1988*, coll. « Quarto », Gallimard, Paris, 2001, p. 1381-1397, p. 1390.

Avec les Lumières et l'émergence du sujet, la question prend une autre tournure :

« *Sapere aude* ! Aie le courage de te servir de ton propre entendement¹⁰³. »

On peut se représenter le mouvement des Lumières comme une gigantesque entreprise pour penser par soi-même. « L'*Aufklärung*, les Lumières, c'est la sortie de l'homme de sa minorité, dont il est lui-même responsable¹⁰⁴. » Se penser, pour penser le monde. *Sui generis*, égocentrique voire narcissique, l'homme moderne s'admire, se croit capable d'une pensée originelle, fondatrice d'un ordre cosmique dont il serait le centre. Le moi se forgerait-il lui-même, à la manière d'un baron de Münchhausen se retirant lui-même d'un marais en se prenant par les cheveux ? Cette capacité d'émancipation n'est pas donnée à tous, « aussi sont-ils peu nombreux ceux qui sont arrivés, par leur propre travail de leur esprit, à s'arracher à la minorité et à pouvoir marcher d'un pas assuré¹⁰⁵. »

— « Illusion ! » répond Goethe, qui fait dire au diable dans *Faust* en 1808 :

— « Tu es en fin de compte... ce que tu es¹⁰⁶

Mets-toi sur la tête une perruque à un million de boucles

Chausse un cothurne haut d'une aune

Tu n'en demeures pas moins ce que tu es¹⁰⁷. »

¹⁰³ Emmanuel KANT, Moses MENDELSSOHN, *Qu'est-ce que les Lumières ?*, coll. « La petite collection » n°508, Mille et une nuits, Paris, 2006, p. 11.

¹⁰⁴ *Ibid.*

¹⁰⁵ *Ibid.*, p. 13-14.

¹⁰⁶ « *Du bist am Ende – was du bist.* »

¹⁰⁷ Johann Wolfgang von GOETHE, *Faust I et II*, trad. Jean MALAPLATE, coll. « GF » n°630, Flammarion, Paris, 1984, p. 1806.

Mais comment devient-on ce qu'on est ? s'interroge Nietzsche, en 1888, dans le sous-titre de son ouvrage intitulé *Ecce Homo*¹⁰⁸. Pour celui qui s'oppose au cogito cartésien, il faut nier, à la suite de Spinoza, le libre-arbitre considéré non plus seulement comme une illusion mais également comme une invention de la morale chrétienne. « On a dégagé le devenir de son innocence lorsque l'on ramène un état de fait quelconque à la volonté, à des intentions, à des actes de responsabilité : la doctrine de la volonté a été principalement inventée à fin de punir, c'est-à-dire avec l'intention de trouver un coupable¹⁰⁹. » Il s'agit de mettre l'accent sur le caractère infra-conscient des processus affectifs qui déterminent les moindres opérations de la vie courante et consciente, des plus concrètes aux plus abstraites. En effet, pour lui « une pensée se présente quand *elle* veut et non pas quand *je* veux ; de sorte que c'est falsifier la réalité que de dire : le sujet *je* est la condition du prédicat *pense*¹¹⁰. Nietzsche trouve plus juste de ne pas dire que *je* pense, mais que *quelque chose* pense en moi., plus près d'une sagesse silencieuse du soi. Il fait dire à Zarathoustra : « Toujours le soi écoute et cherche : il compare, soumet, conquiert, détruit. Il règne et il est aussi le maître qui règne sur l'esprit. Derrière tes pensées et tes sentiments, mon frère, se tient un maître impérieux, un sage inconnu – il s'appelle soi¹¹¹. »

Cependant, si Nietzsche renonce à la vanité d'être *causa sui*¹¹², il ne nie pas la liberté. La liberté n'est pas pensée comme une indétermination locale ou une plaie dans le déterminisme, au contraire, elle est elle-même la puissance d'un instinct, sa force qui entraîne sa domination. Qu'est-ce donc que la liberté ? « C'est avoir la volonté de répondre de soi¹¹³. » Mais il existe des volontés fortes et des volontés faibles. « La liberté signifie que les instincts virils (...) prédominent sur tous les

¹⁰⁸ Friedrich NIETZSCHE, *Ecce homo : comment on devient ce que l'on est*, trad. Jean-Claude HÉMERY, coll. « Idées » n°390, Gallimard, Paris, 1974.

¹⁰⁹ Friedrich NIETZSCHE, *Le Crépuscule des idoles, suivi de Le Cas Wagner*, trad. Henri ALBERT, coll. « GF » n°421, Flammarion, Paris, 1993, p. 110.

¹¹⁰ Friedrich NIETZSCHE, *Par-delà bien et mal*, trad. Cornelius HEIM, coll. « Folio essais » n°70, Gallimard, Paris, 1987, p. 35.

¹¹¹ Friedrich NIETZSCHE, *Ainsi parlait Zarathoustra : un livre pour tous et pour personne*, trad. Georges-Arthur GOLDSCHMIDT, coll. « Les Classiques de Poche » n°987, Librairie Générale Française, Paris, 1983, p. 49.

¹¹² Friedrich NIETZSCHE, *Par-delà bien et mal*, *op. cit.*, p. 38.

¹¹³ Friedrich NIETZSCHE, *Le Crépuscule des idoles, suivi de Le Cas Wagner*, *op. cit.*, p. 156.

autres instincts », c'est « comme quelque chose qu'à la fois on a et on n'a pas, que l'on veut, que l'on conquiert¹¹⁴... »

La liberté serait l'affirmation de soi et de sa puissance et pourrait signifier la domination d'une partie de soi sur une autre car « un homme qui *veut* commande en lui-même à quelque chose qui obéit ou dont il se croit obéi¹¹⁵. »

D'un autre côté, le sujet freudien lui non plus, ne dit pas *je* pense, mais *ça* pense en moi. Et ce *ça* est responsable du fait que « le moi n'est pas maître dans sa propre maison¹¹⁶ ». Freud préfère proposer dans une perspective thérapeutique, par la cure¹¹⁷, une science de l'inconscient, une reconquête de soi par la conscience et le discours¹¹⁸. « *Wo Es war, soll Ich werden*¹¹⁹. » La cure analytique fait « advenir » le sujet à lui-même. Le sujet devenu patient, devra accéder à son inconscient pour comprendre ce qui détermine son moi¹²⁰ et reconnaître les dépendances qui l'habite. Il lui incombe alors, son autonomie est à ce prix, d'amener à sa conscience ce qui était inconscient. Par la connaissance et par un travail de liberté, par une réflexion sur la formation de ses propres intentions, de son autonomie, il devra sortir des pièges de l'impulsivité première et des répétitions névrotiques en prenant de la distance, en identifiant ses secrètes dépendances. Car la « vraie » autonomie n'est pas le pur jaillissement des lois que je me donne¹²¹ mais de s'extraire de

¹¹⁴ *Ibid.*

¹¹⁵ Friedrich NIETZSCHE, *Par-delà bien et mal, op. cit.*, p. 36.

¹¹⁶ Sigmund FREUD, *Essais de psychanalyse appliquée*, trad. Marie BONAPARTE, , trad. Edouard MARTY, coll. « Bibliothèque des idées » n°353, Gallimard, Paris, 1983, p. 146.

¹¹⁷ Freud décrit, le premier, dans sa première topique, puis plus tard, dans sa deuxième topique, les instances du moi et de l'inconscient. Dans la topique de Freud, le moi est partagé entre le *ça* (pulsionnel) et le surmoi (moral ou culturel). Le but de la cure restant de se libérer des folies du moi, de libérer le sujet de l'amour pathologique qu'il a de lui-même. En effet, dans sa version pathologique, cet autocontrôle excessif et zélé, et les affects qu'il implique (angoisse, culpabilité, etc.), pourrait empêcher l'action en submergeant ma propre pensée en la mobilisant entièrement au contrôle : « Je serai tellement maître de moi-même que je ne pourrai plus rien faire. » En publiant le cas de l'homme aux rats, obsessionnel typique, culpabilisé, Freud a souhaité démontrer l'action de la cure psychothérapeutique. Celle-ci lui aurait permis de réaliser son autonomie en se mariant avec la femme qu'il aimait.

¹¹⁸ Jacques ARÈNES, « L'individu autonome, du bon usage d'un mythe », *Études* 413 (2010/11), S.E.R., p. 485-494.

¹¹⁹ Sigmund FREUD, « XXXIème conférence - La décomposition de la personnalité psychique », in *Œuvres complètes : psychanalyse, 1931-1936*, trad. Janine ALTOUNIAN, , trad. Colette AVIGNON, , trad. Catherine BALITEAU, n°XIX, Presses Universitaires de France, Paris, 1991.

¹²⁰ Freud écrit au début du XX^e siècle dans le milieu juif viennois. Il fera de la répression des pulsions sexuelles, une des caractéristiques de l'inconscient.

¹²¹ Pierre-Henri CASTEL, « Folie et responsabilité », in *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, coll. « Éthique et philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 41-74.

soumissions cachées, soumission à l'autre, mais aussi à soi-même. Le but de ce travail est de dominer ses pulsions par la sublimation notamment, en les mettant au service de la création, qu'elle soit intellectuelle, artistique ou technique. Il devra également évaluer et la légitimité de son désir de reconnaissance, celui-ci pouvant l'entraîner dans des soumissions implicites. Enfin, il devra rester lucide quant à ses soumissions encore cachées. En effet, il n'est pas question de se libérer de ces héritages par exemple, mais de les assumer et de les assimiler : « Ce que tu as hérité de tes pères, acquiers-le pour le posséder¹²². » L'action de l'analyse « n'a pas à rendre possible les réactions morbides, mais à offrir au moi malade la liberté de se décider pour ceci ou pour cela¹²³. »

Nietzsche et Freud s'accordent donc sur un point : le sujet est divisé par des forces psychiques, conscientes et inconscientes, qui s'opposent les unes aux autres. Mais deux approches les distinguent pour parvenir à envisager une autonomie du sujet. Pour Nietzsche, il faut considérer sa volonté de puissance tandis que pour Freud c'est par la cure qu'il faut chercher à interpréter les processus inconscients de la vie pulsionnelle pour mieux les assumer.

Après la seconde guerre mondiale, aux États-Unis, la psychanalyse invente la théorie du *self* en réaction à un amour de soi déçu, une autodestruction¹²⁴. Désormais, les conditions d'émergence de l'autonomie seront aussi analysées. Plus que la dynamique des pulsions, ce sont les difficultés à maîtriser l'environnement social qu'il nous faut traiter. L'autonomie individuelle était encore un idéal à conquérir dans notre société. Rappelons-nous les slogans de mai 68. Le thème de l'aliénation était à la mode¹²⁵. Les institutions étaient aliénantes. Aujourd'hui, les choses se sont inversées. Ces mêmes institutions nous doivent protection¹²⁶. Et l'objectif poursuivi reste identique : renforcer le moi de l'individu, développer les

¹²² Sigmund FREUD, « Totem et tabou », in *Œuvres complètes : psychanalyse, 1911-1913*, trad. Janine ALTOUNIAN, trad. Florence BAILLET, vol. XI, Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 379.

¹²³ Sigmund FREUD, « Le moi et le ça », in *Œuvres complètes : psychanalyse, 1921-1923*, trad. Janine ALTOUNIAN, trad. Colette AVIGNON, trad. Catherine BALITEAU, vol. XVI, Presses Universitaires de France, Paris, 1991, p. 293.

¹²⁴ Alain Ehrenberg parlera de la fatigue d'être soi et décrira la dépression, non comme une pathologie du malheur, mais comme une pathologie du changement, celle d'une personnalité qui cherche à être seulement elle-même (l'insécurité intérieure étant le prix de cette libération). Alain EHRENBURG, *La fatigue d'être soi : dépression et société*, Odile Jacob, Paris, 2000.

¹²⁵ Alain TOURAINE, *La société post-industrielle*, coll. « Bibliothèque Médiations » n°61, Denoël, Paris, 1969, p. 87.

¹²⁶ Xavier MOLENAT, « De l'idéal à la norme », *Sciences humaines* (2010/220), p. 31-33.

potentialités de l'individu en l'aidant à devenir ou à redevenir lui-même et, dans le même temps, assurer son adaptation sociale. Il s'agit d'être autonome, de s'affirmer, de pouvoir affirmer ses choix¹²⁷, d'agir par soi-même. Ainsi en est-il de l'apparition d'une nouvelle catégorie de rayons dans les librairies : le développement personnel et ses déclinaisons : l'affirmation de soi, l'estime de soi, la confiance en soi. « L'affirmation de soi est à la fois une norme, parce qu'elle est contraignante, et une valeur, parce qu'elle est désirable¹²⁸. » Qu'il s'agisse de recherche d'emploi, de vie de couple, d'éducation, de manière de travailler, de se conserver en bonne santé ou d'être malade, l'action faite par soi-même et celle qui a, à la fois, le plus de prestige et le plus d'efficacité aujourd'hui¹²⁹. En outre, il n'y a plus d'âge pour devenir autonome, pour acquérir de l'autonomie. Citons l'exemple de la méthode pédagogique moderne où l'enfant doit se choisir lui-même un exercice, se le corriger avec le modèle proposé, s'autosancionner et donner lui-même le résultat à la maîtresse. L'enfant qui n'arriverait pas à réaliser cette autonomie serait considéré comme handicapé en rapport avec les exigences d'autonomie contemporaine.

La société semble nous dire que désormais, il nous faut être autonomes en tout, toujours. L'autonomie est passée du statut de droit à concrétiser et de bien désirable, à celui d'impératif et de « norme d'existence » hégémonique, du registre de la revendication et de l'aspiration à celui de la convocation et de l'injonction. Nous sommes donc passés d'un idéal à une norme, à un impératif¹³⁰.

Un moi tyrannique

Dans l'articulation de l'autonomie et de l'individualité, arrêtons-nous un instant sur une forme singulière d'autonomie personnelle pensée sur le mode tyrannique. Nous retrouvons ici encore la métaphore politique de l'autonomie. Il nous paraît juste de filer cette métaphore une fois de plus.

¹²⁷ « Le grand mot d'ordre des technocrates qui dirigent la société est : adaptez-vous. Le mouvement de mai a répondu : exprime-toi ». Alain TOURAINE, *Le mouvement de mai ou le communisme utopique*, coll. « L'Histoire immédiate », Seuil, Paris, 1968, p. 11.

¹²⁸ Alain EHRENBURG, *La société du malaise*, Odile Jacob, Paris, 2011, p. 12.

¹²⁹ Alain EHRENBURG, « La santé mentale : transformation de la société, transformation de la psychiatrie » [en ligne], <http://dialogues.univ-paris5.fr>, le mars 2009, disponible sur <<http://dialogues.univ-paris5.fr/spip.php?article60>>, [consulté le 8 septembre 2017].

¹³⁰ Pascal BRUCKNER, *L'euphorie perpétuelle : essai sur le devoir de bonheur*, op. cit.

Notre époque, moïque à l'extrême, valorise le culte du moi. Le selfie¹³¹, cette mode qui consiste à se prendre soi-même en photo puis à poster le cliché sur internet, a été choisi comme le mot de l'année 2013¹³². Mais en pensant l'autonomie comme promotion de l'individualité, n'y a-t-il pas un risque de se prendre pour le centre du monde et de se prendre pour la loi même ? Gonflé par son orgueil et son appétit de reconnaissance, le moi ne risque-t-il pas de tyranniser son propre sujet ? Le sujet autonome ne risque-t-il de devenir un dictateur autoproclamé ? L'amour excessif de soi, la mégalomanie et le narcissisme ne conduisent-ils pas, *in fine*, à la haine de soi ?

« L'amour-propre est le plus grand de tous les flatteurs¹³³. » Les histoires de Narcisse¹³⁴ et de Dorian Gray¹³⁵ nous l'apprennent : l'admiration de soi, forme d'un excès d'amour de soi, peut conduire à la destruction de soi et au suicide. Resté inféodé à l'image de lui-même, le sujet risque de ne plus pouvoir accéder à un stade permettant l'amour d'un objet extérieur à lui. Il peut présenter alors, une folie moïque, une mégalomanie, avoir des idées de persécution et de complot contre lui. Cette mégalomanie et ces folies moïques alimentées par l'illusion d'un sujet impartial et souverain, doivent nous alerter sur les risques et les dangers d'un moi initialement authentique devenu potentiellement tyrannique¹³⁶. « La pire place que

¹³¹ Elsa GODART, *Je selfie donc je suis: Les métamorphoses du moi à l'ère du virtuel*, Albin Michel, Paris, 2016.

¹³² « Le “selfie”, élu mot de l'année par les Dictionnaires d'Oxford » [en ligne], *Franceinfo*, le 19 novembre 2013, disponible sur <https://www.francetvinfo.fr/internet/le-selfie-elu-mot-de-l-annee-par-les-dictionnaires-d-oxford_461954.html>, [consulté le 10 juin 2018]. Le mot selfie est entré dans l'*Oxford English Dictionary* en août 2013. Ce même mois, un « selfie papal » avait fait le tour du net, montrant le pape François posant au sein d'un groupe d'adolescents dont l'un avait pris ladite photo à bout de bras avec son téléphone. Il a également été choisi en France comme mot de l'année en 2014. « “Selfie” et “transition” élus mots de l'année 2014 » [en ligne], *Franceinfo*, le 23 mai 2014, disponible sur <https://www.francetvinfo.fr/culture/festival/selfie-et-transition-elus-mots-de-l-annee-2014_607297.html>, [consulté le 10 juin 2018]. La première apparition connue de ce mot remonterait à 2002, sur un forum de discussion en ligne australien. L'usage ne s'est répandu largement qu'à partir de 2012, quand selfie a été utilisé de façon courante dans les médias grand public. Le selfie a même son musée en Californie. LE PARISIEN, « Le selfie a son musée en Californie » [en ligne], *leparisien.fr*, le 2 avril 2018, disponible sur <<http://www.leparisien.fr/societe/en-images-le-selfie-a-son-musee-en-californie-02-04-2018-7641789.php>>, [consulté le 20 juin 2018].

¹³³ François de LA ROCHEFOUCAULD, « Maxime 2 », in *Maximes et réflexions diverses*, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1976.

¹³⁴ OVIDE, *Les Métamorphoses*, trad. Georges LAFAYE, coll. « Folio classique », Gallimard, Paris, 1992.

¹³⁵ Oscar WILDE, *Le Portrait de Dorian Gray*, trad. Vladimir VOLKOFF, coll. « Les Classiques de Poche », Librairie Générale Française, Paris, 1972.

¹³⁶ Richard SENNETT, *Les tyrannies de l'intimité*, trad. Antoine BERMAN, trad. Rebecca FOLKMAN, coll. « La Couleur des idées », Seuil, Paris, 1995. L'auteur y défend l'idée que le narcissisme est l'éthique protestante des temps modernes.

nous puissions prendre, c'est en nous¹³⁷. » La posture de centration de l'univers sur soi, est tyrannique et injuste. Tyrannique puisqu'elle s'impose aux autres, et injuste car il n'y a aucune raison que je puisse me poster au centre de l'univers.

Le tyran entretient avec les sujets et le peuple un pur rapport d'objectivation, d'instrumentalisation ou encore, plus simplement, un rapport de maître à esclave. « Le tyran ignore le peuple et ses aspirations ; il l'atomise en individualités séparées et interdit toute communication, toute véritable éducation et toute circulation de la connaissance et de l'information¹³⁸. » Sa paranoïa produit toujours un délire avec des idées de persécutions et des théories du complot. Dans la mégalomanie et la paranoïa, le surmoi ne joue plus son rôle, le sujet se prend pour la loi lui-même : il est l'incarnation de la loi. En même temps, il n'est pas exclu que le tyran cultive une certaine démagogie, qu'il flatte le peuple ou l'une de ses parties et satisfasse, partiellement, les désirs¹³⁹.

Dans un certain sens, la démocratie telle que nous la connaissons, est probablement par le jeu des alternances politiques et des oppositions, un garde-fou contre ces tyrans dictateurs et paranoïaques. Mais chez le sujet *ultra* autonome, « la vertu même a besoin de limites¹⁴⁰ ». Devenu autonome au-delà du contrôlable et dont le surmoi serait dépassé, quelle instance de la conscience régulera encore ses pulsions ?

Nous pensons retrouver, toute proportion gardée, dans l'exigence actuelle de certains patients, exigeants au-delà du raisonnable, une forme de revendication liée à un fort besoin de reconnaissance, justifiant souvent leur tyrannie à l'égard des soignants par leurs droits à l'autonomie. Développant des pathologies du narcissisme, chez eux le désir de reconnaissance est tel qu'il peut arriver à nier leur autonomie et fonctionner comme un piège. Prisonnier de sa recherche sans fin de la validation de soi dans le regard de l'autre le sujet, peut développer des postures

¹³⁷ Michel de MONTAIGNE, *Essais de Michel de Montaigne. Livre second*, coll. « Folio classique » n°4894, Gallimard, Paris, 2009, p. 12.

¹³⁸ Charles-Louis de Secondat MONTESQUIEU, *De l'esprit des lois. II*, coll. « GF » n°325, vol. 2, Flammarion, Paris, 1979, p. 141-142.

¹³⁹ Hervé GUINERET, « Tocqueville : une pensée du peuple sans populisme ? » [en ligne], *Sens Public* (2006), disponible sur <http://www.sens-public.org/article.php3?id_article=137>, [consulté le 6 septembre 2017], p. 2.

¹⁴⁰ Charles-Louis de Secondat MONTESQUIEU, *De l'esprit des lois. I*, coll. « GF » n°325, vol. 1, Flammarion, Paris, 1979, p. 293.

d'opportunisme et de soumission¹⁴¹. Il est d'ailleurs remarquable de constater combien certains soignants, dans des services où *le recueil des désirs du patient* est valorisé, convaincus de la légitimité de leurs exigences, ne prenant en considération que l'autonomie du patient comme horizon du soin, oubliant consciemment ou non, le principe de justice, accèdent à leurs demandes et sont capables eux aussi de grandes soumissions en regard.

Nous venons de voir, une forme de construction du moi somme toute minoritaire mais éclairante sur les dérives possibles d'une revendication moiïque extrême dans lesquelles le sujet se prend lui-même comme fin propre. Abordons maintenant une forme plus fréquente d'une individualité plus sociable et plus saine.

Un moi interdépendant et reconnu

La valorisation actuelle de l'autonomie individuelle ne doit pas nous faire oublier l'interrelation et l'interdépendance. En vivant en société, l'individu obéit rarement à sa propre loi. Il nous ne paraît pas juste de concevoir le sujet comme un être désincarné et désengagé, capable de choisir souverainement, de manière indépendante les fins et les valeurs qui orientent ses choix. Tout comme il serait exagéré de considérer Autrui uniquement comme ce qui limiterait l'agir propre et comme un menace pour l'individu¹⁴². En réalité, nous ne sommes jamais ni complètement autonomes ni indépendants, mais plutôt interdépendants. Mais ce moi historique, social et déterminé, m'empêche-t-il d'être moi-même ? Est-il possible de réviser ses croyances et de rompre avec sa communauté d'appartenance ?

Par la recherche de son autonomie, et le refus de toute hétéronomie, par la valorisation de son *ego* et de son for intérieur, le sujet ne risque-t-il pas de s'isoler et de soliloquer ? En effet, désirer être à l'origine de soi c'est dans le même temps vouloir subir un désir qui survient de soi. N'est-ce pas, finalement, le plus grand risque encouru à se prétendre autonome ?

¹⁴¹ Christophe DEJOURS, « Entre inégalités individuelles et coopération collective : la question de l'autorité », in *Comment penser l'autonomie ?*, coll. « Éthique et philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 291-313.

¹⁴² Marlène JOUAN, « Présentation », in *Comment penser l'autonomie ?*, coll. « Éthique et philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 1-16.

Car les sujets ne sont pas libres de remettre en cause toute forme de conviction ou de participation à des communautés morales, sociales et politiques ; ils n'ont jamais immédiatement accès à un moi rationnel et libre. En fait, on ne peut être un moi par soi-même, car le moi se forme dans ses relations et interactions avec les autres. Préexistant à notre naissance, la société ne nous a-t-elle pas déjà identifiés par notre nom ? L'identité d'individus autonomes exige une matrice sociale. « On n'est un moi que parmi d'autres moi et on ne peut jamais décrire un moi sans se référer à ceux qui l'entourent¹⁴³. » « Un moi n'existe qu'à l'intérieur de réseaux d'interlocution¹⁴⁴ » et « la liberté de la réalisation de soi dépend de présupposés qui échappent à l'emprise du sujet humain lui-même, parce qu'il ne peut les réaliser qu'avec l'aide de ses partenaires d'interaction¹⁴⁵. » Interlocutions et interactions, illustrent bien cette interdépendance du moi. La quête du bonheur individuel passerait donc par la rencontre des autres et dépend des rapports pacifiques que l'individu entretient avec ses semblables.

La pensée des Modernes se distingue de celles des Grecs concernant la reconnaissance de soi, non pas tant au plan de la thématique, comme celle de la responsabilité, mais au plan de la conscience réflexive de soi-même impliquée dans cette reconnaissance¹⁴⁶. Être conscient, c'est s'identifier aux autres. Au sein du processus d'intériorisation de la réaction d'autrui, va émerger l'attitude d'universalité qui caractérise l'esprit, la raison. Esprit, raison, société, ne sont autres finalement qu'un autrui généralisé¹⁴⁷. L'autrui généralisé, c'est la communauté organisée où chaque individu qui s'y rattache peut trouver l'unité du soi, c'est la somme des autres possibles dont il peut adopter l'attitude pour contrôler la sienne propre.

Poursuivant cette pensée de la conscience réflexive, Mead explique que dans le processus même d'interaction avec l'autre, émerge le soi, la conscience. Le soi organise les multiples relations que l'être humain entretient avec les autres. Par une communication et une reconnaissance mutuelle, entre les autres consciences et la sienne, le soi total se définit par rapport à la communauté organisée à laquelle il

¹⁴³ Charles TAYLOR, *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*, op. cit., p. 55.

¹⁴⁴ *Ibid.*, p. 57.

¹⁴⁵ Axel HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance*, trad. Pierre RUSCH, coll. « Passages », Les Éditions du Cerf, Paris, 2000, p. 208.

¹⁴⁶ Paul RICŒUR, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, coll. « Folio » n°459, Gallimard, Paris, 2005, p. 149.

¹⁴⁷ George Herbert MEAD, *L'esprit, le soi et la société*, trad. Daniel CEFĂI, trad. Louis QUÉRÉ, Presses Universitaires de France, Paris, 2006.

appartient. Le soi se scinde en un *je* et un *moi*. Le moi c'est la part conformiste, conventionnelle du soi, celle qui est identifiée à la communauté, le je c'est ce qui dans le soi, réagit à la communauté. Ni le soi ni la conscience ne sont donc des entités, des substances qui précéderaient la société, ce sont des fonctions qui émergent au cours de l'expérience de l'interaction sociale.

Les positions précédentes sont des critiques de la conception de l'autonomie comme hyper-individualisme. Elles se font une conception de l'identité, des valeurs et des engagements humains construits autour d'un soi social en relations. Paradoxalement, nous sommes de plus en plus dans *une société des individus*¹⁴⁸ qui exige une *reconnaissance singularisante*¹⁴⁹ et qui cherche à concilier un idéal d'indépendance et d'autonomie « désengagée » à l'égard du monde et d'autrui d'une part, et la reconnaissance de la particularité et la valorisation expressiviste de la différence de l'autre.

Nous avons cherché à montrer que cette conception sociale du moi n'était pas incompatible avec une conception individuelle de l'autonomie. Nous avons retenu une conception différente de l'autonomie comme celle d'*une autonomie relationnelle*¹⁵⁰, qui permet de rapprocher en un seul concept une autonomie pensée comme celle d'un agent libre et constitué socialement, capable de définir ses valeurs fondamentales en termes de relations interpersonnelles et de dépendance mutuelle. C'est initialement par des réflexions féministes¹⁵¹ que sont apparues avec la notion d'autonomie relationnelle, les critiques les plus fortes de l'autonomie pensée comme conception atomiste et surtout rationaliste de l'individu. En effet, sans nier l'importance de la possibilité d'autodétermination, la critique porte sur une conception de l'autonomie qui ne tient pas compte du fait que l'agent individuel est constitué par ses relations sociales, que celles-ci ont un impact sur ses capacités individuelles et sur ses opportunités de réalisation personnelle. Bien que cette conception soit particulièrement défendue par les mouvements féministes, nous la pensons intéressante dans la mesure où elle peut être promue dans le domaine de la

¹⁴⁸ Norbert ELIAS, *La société des individus*, op. cit.

¹⁴⁹ Paul RICŒUR, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, op. cit., p. 333.

¹⁵⁰ Catriona MACKENZIE, Natalie STOLJAR, *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 2000.

¹⁵¹ Jannifer NEDELSKY, « Reconciving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities », *Yale Journal of Law and Feminism* 1 (1989), p. 7.

santé. En effet, les soignants eux aussi sont constitués dans leurs identités par les relations de soins, de soutien mutuel et d'interdépendance.

Lutte pour la reconnaissance

Si l'autonomie du moi doit pouvoir *se représenter* comme une liberté d'abord au sein de sa propre conscience, c'est justement pour faire émerger, et plus encore pour rendre effective, une liberté de conscience vis-à-vis d'elle-même¹⁵² car il n'y a pas de reconnaissance sans mutualité. L'autonomie du sujet dépend de la reconnaissance par la conscience de cette liberté. Mais conditions d'émergence d'une autonomie personnelle ne se limitent pas à l'individu. Pour être autonome, le sujet moderne doit être reconnu par les autres et la société, comme autonome et individualisé. L'autonomie nécessite de façon absolue en préalable à son existence, la reconnaissance par autrui. S'appuyant sur les acquis de la philosophie sociale¹⁵³, des sciences sociales¹⁵⁴ et de la psychanalyse, la possibilité même de la formation de l'identité de la personne, est tributaire de relations de reconnaissance. L'absence de reconnaissance se déclinant selon deux modes : la négation ou le mépris d'autrui.

« Les individus ne se constituent en personnes que lorsqu'ils apprennent à s'envisager eux-mêmes, à partir d'un point de vue d'un *autrui* approbateur ou encourageant, comme des êtres dotés de qualités et de capacités positives¹⁵⁵. » L'étendue de telles qualités, et donc le degré de cette relation à soi-même, s'accroît avec chaque nouvelle forme de reconnaissance que l'individu peut s'appliquer à lui-même en tant que sujet. On n'accède à de telles formes d'assurance, que par l'expérience de la reconnaissance.

C'est parce que les individus sont pris dans une toile d'interdépendance, de reconnaissance mutuelle, qui leur confirment leur capacité à être autonomes qu'ils arrivent à s'auto réaliser. Il est nécessaire, pour s'auto réaliser individuellement d'avoir suffisamment confiance en soi, de garantie légale et de confirmation par

¹⁵² Georg Wilhelm Friedrich HEGEL, *Propédeutique philosophique*, trad. Maurice de GANDILLAC, Les Éditions de Minuit, Paris, 1990, p. 97-98.

¹⁵³ Axel HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance*, *op. cit.*, p. 115-159.

¹⁵⁴ George Herbert MEAD, *L'esprit, le soi et la société*, *op. cit.*

¹⁵⁵ Axel HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance*, *op. cit.*, p. 208.

autrui de ses propres capacités pour arriver à réaliser les buts qu'on aurait choisi de fixer à sa propre vie.

L'appropriation et la reconstruction de l'identité personnelle sont révélatrices des orientations des choix de vie du sujet. Elles confortent l'individu aussi bien dans l'expression de ses choix existentiels que dans son équilibre social et psychologique. La représentation de soi détermine la nature des liens sociaux que le sujet noue inter subjectivement. « Ce qui touche à l'identité personnelle fait aussi vibrer toute la toile de nos relations avec autrui¹⁵⁶. »

En médecine, à travers l'affirmation de nouveaux droits des patients, le législateur entend répondre à une demande citoyenne d'assurer la protection de la personne vulnérable et de faire du patient un véritable acteur de sa santé en le plaçant au centre du dispositif. Cependant, l'hésitation quant à l'utilisation de différents termes¹⁵⁷¹⁵⁸ (citoyens, usagers, patients, malades, clients, consommateurs) montrent la tentation du législateur de circonscrire ces droits pour ne pas se baser sur le seul droit et pour tenir compte des particularismes de la relation de soins fondée sur la confiance et l'humanisme. Le mouvement de balancier engendré par cette reconnaissance ne peut être ignoré, dans la mesure où une autonomie excessive du patient comporte des risques de dérives¹⁵⁹. Cette tension entre les vœux d'autonomie et de reconnaissance entraîne une oscillation entre deux pôles extrêmes, avec, d'un côté, le risque du sacrifice symbiotique – où je me dissous dans l'autre par peur de le perdre –, et, d'un autre côté, l'affirmation individuelle de soi, pouvant mener à l'isolement. Le sujet de droit devenu autonome exige¹⁶⁰, là où le patient espère, demande et souhaite¹⁶¹.

¹⁵⁶ Paul RICEUR, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, op. cit., p. 393.

¹⁵⁷ Guillaume ROUSSET, « Comment nommer la personne prise en compte par le système de santé ? » [en ligne], *Recherches en communication* 32 (2009), disponible sur <<https://ojs.uclouvain.be/index.php/rec/article/view/51643>>, [consulté le 3 février 2021].

¹⁵⁸ Noëlle CARLIN, « La personne soignée, usager, client, patient ou malade ? », *Revue générale de droit médical* (2008/11), p. 211-218.

¹⁵⁹ Marion GIRER, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », *Sciences sociales et sante* (2014/1), John Libbey Eurotext, p. 29-37.

¹⁶⁰ C. LETOUZEY, « Un patient difficile : qu'auriez-vous fait ? » [en ligne], 2016, disponible sur <<https://www.prevention-medecale.org/Cas-cliniques-et-retours-d-experience/Tous-les-cas-cliniques/Medecin-difficile>>, <http://www.prevention-medecale.org/Cas-cliniques-et-retours-d-experience/Tous-les-cas-cliniques/Medecin/patient-difficile>>, [consulté le 3 février 2021].

¹⁶¹ Roediger VOSS, Carolin DENGLER-VOSS, « Quelles sont les exigences de mes patients vis-à-vis de moi, médecin de famille, et quels souhaits cachent-elles ? », *PrimaryCare* 14 (2014/18), p. 289-291.

L'individualisme

Poursuivant notre analyse de l'autonomie pensée comme une valorisation de l'individualité, nous allons maintenant analyser ce qui rapproche l'autonomie de l'individualisme et ce qui les sépare. Nous soutenons l'idée qu'un patient peut développer son autonomie sans qu'il lui soit nécessaire de s'isoler et de devenir solitaire. Le rôle du médecin ne serait-il pas justement de veiller sur son individualité, de rester sur une ligne de crête entre contrat de droit privé et santé publique, entre subjectivisme et objectivisme, en un mot de l'empêcher de s'aliéner ? Suivant notre ligne d'étude de la notion d'autonomie à travers sa généalogie politique, nous nous proposons de réfléchir à partir de l'individualisme¹⁶² tel qu'il a pu être pensé dans le champ politique pour penser l'individualisme en médecine.

L'individualisme n'est pas obligatoirement un atomisme même s'il peut représenter un risque de fragmentation de la société. Comment donc des individus autonomes et indépendants les uns des autres, formeraient-ils encore une société ? Faudrait-il craindre que le règne de l'individualisme soit celui de la disparition de toute forme d'individualité humaine authentique¹⁶³ ?

« L'individualisme est la valeur cardinale des sociétés modernes¹⁶⁴. » La promotion de l'individualité et de l'autonomie sont érigées comme des valeurs, des idoles auxquelles sont attachées nos sociétés démocratiques. La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 contribue pour une bonne part à la diffusion de cet individualisme où chaque homme a des « droits naturels imprescriptibles¹⁶⁵ » qu'il s'agit de reconnaître, protéger et promouvoir. L'individualisme est bien l'expression de l'indépendance du citoyen qui privilégie le privé par rapport au public, les intérêts particuliers par rapport à l'intérêt général. L'individualisme s'opposant au despotisme de la société sur l'individu, promeut la liberté de choix et l'affirmation des droits de la personne. Mais cet individualisme,

¹⁶² Le mot *individualisme* ne figure au *Dictionnaire de l'Académie française* qu'en 1835 après avoir été surtout employé par les contre-révolutionnaires comme de Maistre pour dénoncer les Droits de l'homme.

¹⁶³ Daniel JACQUES, *Tocqueville et la modernité : la question de l'individualité dans la Démocratie en Amérique*, Boréal, Montréal, Canada, 1995, p. 75.

¹⁶⁴ Louis DUMONT, *Essais sur l'individualisme : une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, coll. « Points essais » n°230, Seuil, Paris, 1991, p. 30.

¹⁶⁵ L'article 2 en distingue quatre : la liberté, la propriété, la sûreté et la résistance à l'oppression.

fruit d'une éducation et du développement de l'individualité, suppose une capacité de choisir, un niveau de conscience de soi et d'autonomie au sein d'une société libre. Sommes-nous toujours en capacité de réellement choisir, sans rester sous l'emprise des autres, d'une foule ou encore de la mode et de la publicité ?

Pour commencer, nous distinguerons deux types d'individualisme¹⁶⁶. Le premier serait un individualisme descriptif, de type « chacun pour soi », qui renvoie à l'égoïsme et que l'on trouve par exemple chez Hobbes tandis que le second serait un individualisme éthique et normatif qui appartient à la tradition libérale et que l'on trouve chez Mill et chez Locke, le *champion de l'individualisme*¹⁶⁷.

L'individualisme descriptif

Au sein des démocraties libérales, le retrait de l'individu dans la sphère privée et son apathie civique, ont été décrits et prédits par Tocqueville et Constant : « L'individualisme est un sentiment réfléchi et paisible qui dispose chaque citoyen à s'isoler de la masse de ses semblables et à se retirer à l'écart avec sa famille et ses amis ; de telle sorte que, après s'être ainsi créé une petite société à son usage, il abandonne volontiers la grande société elle-même¹⁶⁸. » Il existe donc une « difficulté (spécifiquement démocratique) pour l'individu à s'inscrire dans la trame d'un temps collectif¹⁶⁹. » « Le danger de la liberté moderne, c'est qu'absorbés dans la jouissance de notre indépendance privée, et dans la poursuite de nos intérêts particuliers, nous ne renoncions trop facilement à notre droit de partage dans le pouvoir politique¹⁷⁰. » Pour Charles Taylor l'individualisme descriptif participe du malaise de la modernité¹⁷¹. Il utilise le concept d'atomisme¹⁷² pour décrire le primat contemporain des droits en lien avec la perte de sens, l'éclipse des fins et le déclin de la liberté politique et expliquer ainsi le malaise tangible de nos sociétés.

¹⁶⁶ Catherine AUDARD, *Qu'est-ce que le libéralisme ? Éthique, politique, société*, Gallimard, Paris, 2009.

¹⁶⁷ Richard Ithamar AARON, *John Locke*, Clarendon Press, Oxford, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 1965, p. 286.

¹⁶⁸ Alexis de TOCQUEVILLE, *De la démocratie en Amérique II*, coll. « GF » n°354, Flammarion, Paris, 1981, p. 125.

¹⁶⁹ *Ibid.*, p. 145.

¹⁷⁰ Benjamin CONSTANT, *De la liberté des anciens comparée à celle des modernes*, Mille et une nuits, Paris, 2010, p. 40.

¹⁷¹ Charles TAYLOR, *Le malaise de la modernité*, Les Éditions du Cerf, Paris, 2002.

¹⁷² Charles TAYLOR, « L'atomisme », in *La liberté des modernes*, trad. Philippe DE LARA, coll. « Philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 1997, p. 223-254.

En réaction à l'individualisme descriptif et libéral, le positivisme¹⁷³ qui fait de la société la dernière religion après la mort de Dieu, pense l'âme individuelle fondamentalement incompatible avec une sphère sociale qui suppose l'abandon de soi pour permettre la communion.

Dénonçant ce que le libéralisme contient en germe, une forme d'individualisme anarchique et l'émancipation politique comme une réduction de l'homme à lui-même (à l'individu égoïste et indépendant, au membre de la société bourgeoise et à la personne morale), Marx redéfinit l'émancipation humaine et ne conditionne sa réalisation que « lorsque l'homme a reconnu et organisé ses forces propres comme forces sociales et ne sépare donc plus de lui la force sociale sous la forme de la force politique¹⁷⁴. »

Chacun devrait donc abandonner son individualité pour se fondre dans la société de tous. Affirmer que les individus ont des obligations morales envers certaines entités collectives telles que l'État ou encore la société, a été repris par les totalitarismes du XX^e siècle. Il fallait, pour les partisans de ces totalitarismes, supprimer par une autodestruction la contrainte liée à la promotion de l'individualité, afin de rendre l'individu à nouveau libre. Pour illustrer ce propos, citons ici le lieutenant Sturm qui écrit dans son journal de tranchée pendant la première guerre mondiale :

« De nos jours un individu n'a pas de valeur en soi mais par rapport à l'État. Cette éviction systématique de toute une série de valeurs pleines de sens en elles-mêmes permet de produire des hommes incapables de vivre par eux-mêmes¹⁷⁵. »

L'autonomie ne peut prendre son essor que dans une civilisation qui aspire à la liberté. Mais il ne suffit pas de choisir son mode de vie et d'agir conformément à ses croyances, car si certaines libertés et certaines capacités ne peuvent se développer que dans une certaine forme de société aspirant à la liberté, le citoyen a le devoir d'appartenir à cette société et de soutenir ses institutions. Pour Charles Taylor, l'obligation d'appartenance est tout aussi fondamentale que l'affirmation des droits. Car, avec la montée de la norme d'autonomie, le risque est de voir

¹⁷³ Auguste COMTE, *Discours sur l'ensemble du positivisme*, Flammarion, Paris, 1998.

¹⁷⁴ Karl MARX, « A propos de la question juive », in *Œuvres. III, Philosophie*, Gallimard, Paris, 1982, p. 373.

¹⁷⁵ Ernst JÜNGER, *Lieutenant Sturm*, trad. Philippe GIRAUDON, coll. « Domaine étranger », Viviane Hamy, Paris, 1991, p. 5.

apparaître un individualisme de type atomiste¹⁷⁶ dans lequel l'individu devrait tout décider par lui-même.

« Le *nouvel* individualisme signale moins un repli généralisé sur la vie privée que la montée de la norme d'autonomie : se comporter en individu signifie décider de sa propre autorité pour agir par soi-même, avec les libertés, les contraintes et les inquiétudes qu'une telle proposition implique¹⁷⁷. »

L'individualisme éthique

Depuis le XVII^e siècle, pour les théories du contrat social ainsi que des doctrines postérieures qui en ont hérité, la société est formée par des individus en vue d'accomplir leurs fins propres. En effet, au lieu de considérer, selon une tradition aristotélicienne, que l'homme, cet « animal politique », ne réalise pleinement sa condition qu'en société, et que, de ce fait, l'État est « le lieu principal de l'action vertueuse », Locke soutient à l'inverse qu'il incombe à l'ordre politique de reconnaître les droits personnels comme naturels, fondant ainsi une théorie de l'individualisme politique.

Celle-ci sera reprise par Mill pour promouvoir la liberté individuelle en valorisant le développement du caractère de chacun : « seul l'entretien de l'individualité produit et peut produire des êtres humains bien développés¹⁷⁸ » car « celui qui n'a ni désirs ni impulsions personnelles n'a pas davantage de caractère qu'une machine à vapeur¹⁷⁹. » Idéalisant l'individualité, il en fait l'un des éléments du bien-être¹⁸⁰ : « il est souhaitable que l'individualité puisse s'affirmer dans tout ce qui ne touche pas directement les autres¹⁸¹. » Sa conception de la liberté passe par une défense de la notion d'individualité basée sur une certaine rationalité et maturité¹⁸². Nous serions capables de choisir notre mode de vie et agir comme nous

¹⁷⁶ Charles TAYLOR, « L'atomisme », in *La liberté des modernes*, *op. cit.*, p. 248.

¹⁷⁷ Alain EHRENBERG, *L'individu incertain*, coll. « Pluriel », Hachette, Paris, 2005, p. 19.

¹⁷⁸ John Stuart MILL, *De la liberté*, trad. Laurence LENGLET, coll. « Folio essais » n°142, Gallimard, Paris, 1990, p. 158.

¹⁷⁹ *Ibid.*, p. 152-153.

¹⁸⁰ *Ibid.*, p. 145-175.

¹⁸¹ *Ibid.*, p. 147.

¹⁸² « Il n'est peut-être guère nécessaire de préciser que cette doctrine n'entend s'appliquer qu'aux êtres humains dans la maturité de leurs facultés. Nous ne parlerons pas ici des enfants, ni des adolescents des deux sexes en dessous de l'âge de la majorité fixé par la loi. Ceux qui sont encore dépendants des soins d'autrui doivent être protégés contre leurs propres actions aussi bien que contre les risques extérieurs ». *Ibidem*, p. 75.

l'entendons, de nous déterminer dans une indépendance absolue. Dans la droite ligne libérale, Mill énonce : « « La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres¹⁸³. » Renforçant sa thèse utilitariste, il soutient que le développement individuel de chacun peut profiter à tous : « à mesure que se développe son individualité, chacun acquiert plus de valeur à ses propres yeux et devient par conséquent mieux à même d'en acquérir aux yeux des autres¹⁸⁴. »

Un individualisme plus abouti se retrouve chez Hayek : « Reconnaître l'individu comme juge en dernier ressort de ses propres fins, croire que dans la mesure du possible ses propres opinions doivent gouverner ses actes, telle est l'essence de l'individualisme¹⁸⁵. »

Pour conclure ce chapitre sur les relations entre l'individualité et l'autonomie, nous retiendrons qu'une individualité n'est possible qu'au sein d'une société. Que les règles sociales constituent l'individu et l'enracinent dans une histoire et une culture. L'individu accèdera à l'autonomie selon que ces règles permettront ou non l'expression de sa singularité et qu'il pourra dépasser la crainte d'une dissolution de son identité personnelle et privée dans un magma collectif et public. Cette quête du moi intime et cette auto-centration du sujet sur lui-même, peut dériver vers un solipsisme, un hyper individualisme remettant en question l'idée d'autonomie même, faisant du sujet son propre tyran. Plus intéressante nous paraît la conception d'un moi socialement constitué, ne négligeant rien de l'importance des relations inter personnelles, compatible avec une autonomie intégrant une dimension politique. Au carrefour du champ politique et du champ de la médecine, la revendication sociale de l'autonomie du patient et sa reconnaissance par le corps médical, posent la question pratique d'un individualisme éthique pour penser l'articulation entre autonomie et individualité. C'est cet aspect politique de l'autonomie individuelle que nous allons développer maintenant en nous interrogeant sur les conditions d'existence d'une autonomie individuelle au sein d'une société, d'une nation, d'un État à travers le concept de souveraineté.

¹⁸³ John Stuart MILL, *De la liberté*, op. cit., p. 74-75.

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 157.

¹⁸⁵ Friedrich August HAYEK, *La route de la servitude*, trad. Georges BLUMBERG, Presses Universitaires de France, Paris, 2013, p. 67.

Souverainetés

Après avoir posé la question première du sujet autonome et de son individualité, l'archéologie de la notion d'autonomie des patients nous conduit maintenant à remonter jusqu'aux premiers sens de la notion d'autonomie et à nous interroger sur l'étendue et les limites de cette autonomie.

Prise dans les conflits sociaux et politiques qui opposent la conservation de l'ordre traditionnel et la promotion du progrès, l'autonomie de l'individu a d'abord été pensée sur le registre politique.

En effet, l'*autonomia* grecque concernait initialement les cités grecques et le mot français *autonomie* a été employé à partir de 1596 selon une signification politique¹⁸⁶. Était autonome un État qui se gouvernait selon ses propres lois. Dans *l'Encyclopédie* de Diderot et D'Alembert, on retrouve une définition de l'autonomie dans son sens politique : « sorte de gouvernement anarchique où le peuple se gouverne par cantons, se donnant des chefs pendant la guerre et des juges pendant la paix, dont l'autorité ne dure qu'autant qu'il plaît à ceux qui la leur ont conférée¹⁸⁷ ». Dans la perspective de faire dériver l'autonomie du patient de la notion d'autonomie politique, il nous paraît nécessaire d'étudier ici la réflexion des philosophes politiques sur l'autonomie de l'État, et plus spécifiquement la notion de souveraineté. Car après avoir analysé la notion de souveraineté de l'État, nous transposerons dans le champ philosophique et médical, la question de la souveraineté de l'individu. Nous montrerons en quoi cette notion est pertinente pour penser l'autonomie du patient en fin de vie et comment elle influence notre conception de l'autonomie personnelle même.

¹⁸⁶ article « Autonomie » [en ligne], in *Trésor de la Langue Française informatisé*, ATILF / CNRS – Université de Lorraine, Nancy, 1994, disponible sur <<http://atilf.atilf.fr/tlf.htm>>.

¹⁸⁷ MALLET, article « Autonomie » [en ligne], in D'ALEMBERT et DIDEROT (éds.), *Encyclopédie ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers. Édition Numérique Collaborative et CRitique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et de Jaucourt (1751-1772)*, vol. 1, Édition Numérique Collaborative et CRitique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et Jaucourt (1751-1772), Institut de France. Académie des sciences, Paris, 1765, p. 897b, disponible sur <<http://enccre.academie-sciences.fr/encyclopedie/article/v1-3750-0/>>, *sub verbo* Autonomie.

L'État souverain

Entre les absolutistes, partisans d'une origine divine du pouvoir, et les contractualistes, partisans d'une souveraineté légitimée et choisie par le peuple, une querelle s'engage au XVII^e siècle. En réaction à l'absolutisme, le libéralisme propose une évolution des rapports entre le souverain et ses sujets.

Penser la souveraineté de l'État c'est alors penser la souveraineté du souverain.

Comment penser une souveraineté individuelle à partir de la souveraineté d'un État ? Une action autonome est-elle compatible avec une autorité extérieure (comme l'autorité de l'État par exemple) ? L'obligation d'obéir à laquelle nous sommes tenus par l'autorité souveraine, n'est-elle pas en effet assimilable à une limitation de cette liberté ?

Le mot *État* est entré en 1696 dans la première édition du *Dictionnaire de l'Académie française*. Il y est défini de façon très claire dans les deux significations qu'il a encore : « gouvernement d'un peuple vivant sous la domination d'un prince ou en république » ; et désignation du pays lui-même : « se prend aussi pour le pays même qui est sous une telle domination ».

Pour bien illustrer les liens que nous cherchons à analyser entre la souveraineté de l'État et du souverain et celle d'un individu, écoutons Rousseau nous parler par métaphore de l'organisation politique.

« Le corps politique, pris individuellement, peut être considéré comme un corps organisé, vivant, et semblable à celui de l'homme. Le pouvoir souverain représente la tête ; les lois et les coutumes sont le cerveau, principe des nerfs et siège de l'entendement, de la volonté, et des sens, dont les juges et magistrats sont les organes¹⁸⁸. »

Dans cette métaphore, l'État est comparé à un homme. Notre thèse se veut l'exacte contraposition métaphorique : un homme autonome peut-il être comparé à un État autonome comme le font Childress et Beauchamp dans le champ de l'éthique biomédicale : « L'individu autonome agit librement en accord avec un

¹⁸⁸ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Discours sur l'économie politique ; Projet de constitution pour la Corse ; Considérations sur le gouvernement de Pologne*, coll. « GF » n°574, Flammarion, Paris, 1990, p. 61.

projet qu'il a lui-même choisi, comme le fait un gouvernement indépendant qui administre ses territoires et met en place ses politiques¹⁸⁹ » ?

En France, la monarchie se contentait de suivre la coutume avant de prendre des ordonnances. Ce n'est qu'à partir du XVI^e siècle qu'elle parvint à manifester un pouvoir créateur en matière de législation affirmant son indépendance par rapport aux grands du royaume comme par rapport au États généraux¹⁹⁰. Dans un contexte de guerre civile entre catholiques et huguenots, peu de temps après le massacre de la saint Barthélemy en 1572, c'est Bodin qui introduit à partir de 1576 le concept de souveraineté comme socle de l'État¹⁹¹. La première marque de la souveraineté de l'État est « la puissance de donner et de casser la loi », sans être soumis au commandement ou à la tutelle de quiconque¹⁹². Bodin, en précurseur d'un droit international, y ajoute l'idée d'égalité : « un petit Roy est autant souverain que le plus grand Monarque de la terre¹⁹³. » Pour ce catholique, ligueur et royaliste, l'État est incarné par le roi, source même de la loi. En visionnaire, il annonce et légitime l'absolutisme de Louis XIV, seul capable de donner et casser la loi sans qu'il soit besoin pour cela du consentement de ses sujets. « L'État c'est moi¹⁹⁴ ! » aurait-il dit. Cette « compétence législative » du souverain constitue même un « attribut essentiel » de la souveraineté du monarque puisque c'est d'elle que procèdent toutes les prérogatives du souverain (déclarer la guerre, signer la paix, nommer ses ministres et ses généraux, fixer l'impôt, frapper la monnaie). La souveraineté de l'État se confond dès lors avec celle du souverain.

Paradoxalement, au moment où l'Europe devient absolutiste et se constitue politiquement, les juristes prennent modèle sur la papauté, centralisée et unifiée¹⁹⁵. « Si la nation prit ensuite la suite du prince, ce n'est pas avant que le

¹⁸⁹ Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, op. cit., p. 92.

¹⁹⁰ S. GOYARD-FABRE, « L'idée de souveraineté du peuple et le « libéralisme pur » de Benjamin Constant », *Revue de métaphysique et de morale* 81 (1976/3), p. 289-327., p. 297.

¹⁹¹ Jean BODIN, *Les Six livres de la République*, Pour Barthelemy Vincent, Lyon, 1593, p. 13.

¹⁹² C'est encore de nos jours, la conception que les états se font de leur souveraineté et qui se traduit par leur indépendance au sein d'un ordre international.

¹⁹³ Jean BODIN, *Les Six livres de la République*, op. cit., p. 13.. Faire apparaître ainsi des souverains indépendants et égaux, soumis au droit dans leurs rapports mutuels est proprement révolutionnaire avant l'heure.

¹⁹⁴ article « L'État, c'est moi » [en ligne], in *Wikipédia*, 2017, disponible sur <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=L%27%C3%89tat,_c%27est_moi&oldid=141793662>, [consulté le 27 novembre 2018].

¹⁹⁵ Jean-François COURTINE, *Nature et empire de la loi: études suarésiennes*, Vrin, Paris, 1999, p. 20.

prince lui-même eût pris d'abord la place du pape et de l'évêque¹⁹⁶. » Puisque la souveraineté se pense à partir de l'Église, c'est donc en toute analogie que « la laïcisation de la pensée politique s'accompagne d'une sacralisation de l'État¹⁹⁷ » car « ce qui caractérise comme absolu ou absolutiste l'État classique moderne, c'est qu'il emprunte à l'Église bien plus qu'à la Cité antique ou à l'Empire¹⁹⁸. »

Les doctrines politiques du XVII^e siècle, quand elles prétendent fonder en droit la souveraineté absolue du prince, répètent, en réalité, en les accentuant délibérément, les principaux motifs de la théocratie pontificale.

La puissance du souverain s'y rapproche de la puissance divine. Par une certaine analogie, les doctrines du droit divin ont permis l'élaboration du concept, moderne pour l'époque, de l'État souverain. « La souveraineté n'est limitée ni en puissance, ni en charge, ni en certain temps¹⁹⁹. » Cette souveraineté, puissance absolue, c'est-à-dire non subordonnée à aucun autre pouvoir, n'est pas puissance arbitraire car « tous les princes de la terre sont sujets aux lois de Dieu, de nature et à plusieurs lois humaines communes à tous les peuples²⁰⁰. »

Le souverain y apparaît comme l'être doté de l'ensemble des droits naturels que les individus lui confient ; il veille au respect des lois que les contractants entendent se donner. Ces lois les protègent et garantissent leurs droits. La souveraineté ainsi conçue, légitime le pouvoir, en contrant l'anarchie, le désordre, l'arbitraire, la permissivité. Le souverain peut donner, modifier, abroger la loi, mais il doit respecter le droit. Sa souveraineté est soumise au droit. « Ce qui définit la souveraineté comme telle, c'est la sujétion complète de tous les *francs sujets*, abandonnant tous leurs droits, pour ne recevoir en échange que des privilèges, temporaires et toujours révocables de par la seule volonté du souverain²⁰¹. »

¹⁹⁶ Ernst Hartwig KANTOROWICZ, « Mystères de l'État. Un concept absolutiste et ses origines médiévales », in *Mourir pour la patrie*, trad. Laurent MAYALI, trad. Anton SCHÜTZ, coll. « Les quarante piliers », 2^e éd., Fayard, Paris, 2004, p. 75-104.

¹⁹⁷ Etienne THUAU, *Raison d'État et pensée politique à l'époque de Richelieu*, Albin Michel, Paris, 2015, p. 29.

¹⁹⁸ Jean-François COURTINE, *Nature et empire de la loi: études suaréziennes*, op. cit., p. 26.

¹⁹⁹ Jean BODIN, *Les six livres de la République de J. Bodin angevin* [en ligne], chez Jacques du Puys, libraire juré, à la Samaritaine, Paris, 1576, disponible sur <<https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/btv1b86268103>>, p. 126.

²⁰⁰ Jean BODIN, *Les Six livres de la République*, op. cit., p. 131.

²⁰¹ Pierre MESNARD, *L'essor de la philosophie politique au XVI^e siècle*, Vrin, Paris, 1969, p. 489-490.

« La loi n'est autre chose que le commandement du souverain, usant de la puissance » car la loi est « le commandement de celui qui a la souveraineté²⁰² » et signifie « le droit commandement de celui ou ceux qui ont puissance par-dessus tous les autres²⁰³ ». « Les lois du prince souverain ores qu'elles fussent fondées en bonnes et vives raisons, néanmoins elles ne dépendent que de sa pure et franche volonté²⁰⁴. »

Quelques décennies plus tard, en 1651, dans le *Léviathan*, Hobbes reconnaît, comme Bodin, le pouvoir du souverain de gouverner ses sujets : « est attaché à la souveraineté l'entier pouvoir de prescrire les règles²⁰⁵. » Mais alors que le souverain décrit par Bodin ne reçoit son pouvoir de personne ni d'aucun ordre préexistant, celui de Hobbes le reçoit du peuple par un pacte social.

L'individu souverain

L'autonomie personnelle renvoie aux droits fondamentaux de la personne. La protection de la zone privée étant justement assurée par ses droits et libertés, que ces droits soient positifs (l'État garantissant les conditions d'exercice de ma liberté) ou qu'ils soient négatifs (la loi interdisant d'interférer avec ma liberté), chacun devrait bénéficier d'une zone d'activité protégée et libre de tout empiètement de la part des autres²⁰⁶.

« Les individus ont des droits, et il est des choses qu'aucune personne, ni aucun groupe, ne peut leur faire (sans enfreindre leurs droits)²⁰⁷. » Chaque personne possède donc une sorte de souveraineté sur sa propre vie. L'autonomie, en tant que souveraineté, consiste dans 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. Il n'en a pas été toujours ainsi.

²⁰² Jean BODIN, *Les six livres de la République de J. Bodin angevin* [en ligne], *op. cit.*, p. 131.

²⁰³ *Ibid.*, p. 216.

²⁰⁴ *Ibid.*, p. 33.

²⁰⁵ Thomas HOBBS, *Léviathan*, trad. François TRICAUD, coll. « GF » n°1579, Flammarion, Paris, 2017, p. 169.

²⁰⁶ L. E. LOMASKY, *Persons, Rights, and the Moral Community*, New York, États-Unis d'Amérique, Oxford University Press, 1990, p. 11.

²⁰⁷ Robert NOZICK, *Anarchie, État et utopie*, trad. Pierre-Emmanuel DAUZAT, 2^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 1974, p. 9.

Quels sont les fondements politiques et philosophiques de cette souveraineté individuelle ? À quelle conception du sujet se réfère-t-elle ? Poursuivant l'analyse du glissement de l'autonomie politique vers l'autonomie individuelle, peut-on voir dans la notion de souveraineté de l'individu une même transposition depuis la notion de souveraineté de l'État ? Nous le croyons, aussi tenterons nous de montrer comment la théorie politique de l'état de nature, de droit naturel et de loi naturelle, aux origines du libéralisme politique, a influencé la conception moderne des droits individuels et particulièrement ceux des patients. Il nous semble en effet percevoir dans les revendications autonomistes des personnes en fin de vie des prolongements du principe libéral énoncé par Mill en 1859 : « Pour ce qui ne concerne que lui, son indépendance est, de droit, absolue. Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain²⁰⁸. »

Mais de quelle manière l'individu est-il souverain ? Jusqu'où s'étend sa souveraineté ? La notion de souveraineté individuelle signifie-t-elle que notre vie nous appartiendrait en propre, à la manière que nous possédons des biens matériels comme le soutiennent les libertariens ? L'individu dispose-t-il de son corps en toute souveraineté ?

Selon notre perspective médicale, quelles conséquences ces différentes conceptions de la souveraineté individuelle ont-elles sur la conception que nous nous faisons l'autonomie des patients en fin de vie ?

Sous l'influence des philosophies anglo-saxonnes de la fin du XVII^e siècle et particulièrement de Hobbes et de Locke, la vision moderne de l'identité du sujet (*subjectum*) pose les bases de la conception de l'individu autonome. On y trouve un être humain conçu et affirmé comme la source de ses représentations et de ses actes, comme leur fondement ou encore comme leur auteur. Tandis que le sujet est soumis, comme le rappelle l'origine étymologique du mot²⁰⁹, l'individu souverain et autonome se pense soumis à lui-même, à ses propres lois intérieures et

²⁰⁸ John Stuart MILL, *De la liberté*, *op. cit.*, p. 74-75.

²⁰⁹ Le terme de *sujet* vient du participe passé latin de *subjicere* qui signifiait « soumettre à ». Le terme le plus ancien s'écrivait d'ailleurs *suget*. *Être sujet* c'est donc être soumis. Dans le film *Ridicule* de Patrice Leconte, le héros est réputé pour son esprit. Sommé par Louis XIV de faire un bon mot sur le Roi de France, il déclare, non sans humour, « le Roi n'est pas un sujet ». En ce sens le héros du film a raison, en prenant le terme sujet dans son acception politique, en toute bonne logique et selon le principe d'identité, le souverain ne peut être soumis, surtout s'il s'agit d'un monarque absolu. Le Roi, par nature, ne peut être hétéronome, c'est à dire obéir à la loi d'un autre.

particulièrement celles que lui fixe sa raison. Le sujet échappe en effet progressivement aux carcans des prédestinations pour se trouver face à lui-même, autonome dans la liberté de se construire et d'aspirer au bonheur. La souveraineté individuelle garantit l'autonomie en même temps que la liberté civile. La contrainte juridique libère au lieu d'opprimer.

État de nature, loi naturelle, droit naturel

Les théoriciens politiques libéraux des XVII^e et XVIII^e siècles, fondent le libéralisme sur une conception de la nature humaine, sur la description de ce que serait *l'état de nature*. Ces théories sur cet état de nature ont en commun de chercher à se distinguer en tous points de l'état civil. Elles défendent l'idée d'une loi naturelle et d'un droit naturel, pour faire émerger et justifier une idée nouvelle, inconnue jusqu'alors, la souveraineté individuelle. « La grande faiblesse des théories du Droit naturel était d'être profondément étatiste plutôt qu'individualiste²¹⁰. »

Pour penser la souveraineté de l'individu, Locke distingue une souveraineté normative et une souveraineté descriptive. Il affirme en droit, l'indépendance au moins partielle de l'être humain vis-à-vis du groupe. « Cette souveraineté illimitée est fondée sur une conception de la nature humaine qui est individuée avant d'être sociale²¹¹. » Remarquons cependant que le libéralisme ne défend pas un individu asocial et lui reconnaît une identité individuelle toujours relationnelle. À cette souveraineté normative, Locke adjoint une souveraineté descriptive avec la description d'un état de nature et appelle à « considérer dans quel état tous les hommes sont *naturellement*. C'est un état de parfaite *liberté* [...] d'*égalité*²¹². »

Selon l'état de nature décrit par Locke, les individus se trouvent dans un état où ils sont parfaitement libres d'ordonner leurs actions, de disposer de leurs biens et de leurs personnes comme ils l'entendent, dans les limites du droit naturel, sans demander l'autorisation d'aucun autre homme ni dépendre de sa volonté.

²¹⁰ Murray ROTHBARD, *L'éthique de la liberté*, trad. François GUILLAUMAT, trad. Pierre LEMIEUX, Les Belles Lettres, Paris, 2011, p. 61.

²¹¹ Catherine AUDARD, *Qu'est-ce que le libéralisme ? Éthique, politique, société*, op. cit., p. 29.

²¹² John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, trad. David MAZEL, coll. « GF » n°408, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1992, p. 143.

Comme le souligne Strauss, « la notion de droit naturel est nécessairement absente tant que l'idée de nature reste ignorée²¹³. » Rappelons que ces philosophes s'expriment dans un contexte tendu de guerres de religion et d'absolutisme²¹⁴. Et si le développement de la notion de droit naturel a pu s'étendre au sein de la chrétienté à ses débuts, c'est parce que la théologie d'un catholicisme qui se voulait universel, acceptait qu'il existât d'autres lois « Quand les païens, qui n'ont point la loi, font naturellement ce que prescrit la loi, ils sont, eux qui n'ont point la loi, une loi pour eux-mêmes²¹⁵. »

Certes, Antigone parlait déjà des lois non écrites²¹⁶. En soumettant les lois tenues pour divinement révélées jusqu'alors à un examen critique, il est important de noter la contestation de l'autorité que ces théories induisent.

En effet, si « la prédominance de cette croyance [la loi divinement révélée] empêche la naissance de l'idée de droit naturel ou fait de sa recherche un objectif secondaire si l'homme connaît de révélation divine le bon chemin, quel besoin y a-t-il de le chercher par ses propres moyens²¹⁷ ? »

L'état de nature est une fiction, une expérience de pensée. Il n'a jamais existé mais il permet d'imaginer l'état antérieur à la vie civile, un état pré-social. Ce peut être pour certains un homme seul et isolé, pour d'autres un homme indépendant de la société, mais une chose y est commune, les hommes sont soumis à la loi de la nature, et le droit naturel²¹⁸ s'impose à la raison.

²¹³ Leo STRAUSS, *Droit naturel et histoire*, trad. Monique NATHAN, Plon, Paris, 1954, p. 83.

²¹⁴ Cent ans plus tard en 1763, Rousseau se plaint à l'archevêque de Paris et Provisoire de la Sorbonne, Christophe de Beaumont, qu'il n'y ait aucune diffusion en France de cette théorie des droits naturels : « Leurs parlements et leurs tribunaux paraissent n'avoir aucune idée du droit naturel ni du droit des gens. [...] Il n'y a pas une chaire de droit naturel. C'est le seul peuple de l'Europe qui ait regardé cette étude comme n'étant bonne à rien. » Jean-Jacques ROUSSEAU, « Lettre à Christophe de Beaumont » [en ligne], in *Collection complète des œuvres*, vol. 6, in-4°, édition en ligne www.rousseauonline.ch, version du 7 octobre 2012., Genève, Suisse, 1780, p. 34, disponible sur <<https://www.rousseauonline.ch/pdf/rousseauonline-0027.pdf>>.

²¹⁵ Épître de saint Paul aux Romains, Rom, II, 14.

²¹⁶ Sophocle écrit Antigone vers – 441 av. J.-C. L'idée d'un droit naturel y est déjà présente. Dans cette pièce, Antigone dit : « Je n'ai pas cru que tes édits [ceux de Créon] pussent l'emporter sur les lois non écrites et immuables des Dieux, puisque tu n'es qu'un mortel. Ce n'est point d'aujourd'hui, ni d'hier, qu'elles sont immuables ; mais elles sont éternellement puissantes, et nul ne sait depuis combien de temps elles sont nées. Je n'ai pas dû, par crainte des ordres d'un seul homme, mériter d'être châtiée par les Dieux. »

²¹⁷ Leo STRAUSS, *Droit naturel et histoire*, *op. cit.*, p. 87.

²¹⁸ Les premières formulations du concept de droit naturel viennent de l'école de Salamanque. L'École de Salamanque est le nom que des économistes du XX^e siècle, notamment Joseph Schumpeter, donnèrent à un groupe de théologiens et juristes espagnols et portugais du XVI^e siècle

Rousseau : « Il n'y a donc point de liberté sans lois, ni où quelqu'un est au-dessus des lois : dans l'état même de nature, l'homme n'est libre qu'à la faveur de la loi naturelle qui commande à tous²¹⁹. »

Pour expliquer la sortie de l'état de nature²²⁰, la fondation de la société, une vie commune réglée par un pouvoir commun, ces théoriciens inventèrent la fiction du contrat, du pacte ou de la convention commune.

Cet état de propriété originel définit *l'état de nature* où les hommes vivent ensemble conformément à la raison, sans faire appel à une autorité supérieure pour arbitrer leurs différends. Précisons que l'état de nature lockéen diffère de la violence originelle telle que la définit Hobbes. Selon Locke, la loi de la nature (ou droit naturel) à laquelle les hommes sont soumis est un don de Dieu et s'impose à la raison. Cette loi naturelle établit l'égalité naturelle des hommes entre eux. Il en découle, pour Locke, que la propriété privée fait figure de nécessité naturelle, d'un droit qui procède de la propriété privée de la personne par elle-même.

Jusqu'à présent, dans notre recherche généalogique du concept d'autonomie, nous avons fait découler du droit de la souveraineté de l'État, la souveraineté de l'individu en pensant que cette analogie éclairait la filiation des notions de souveraineté. Mais le contrat social tel que le dessine Locke ne s'étend qu'à ceux qui le concluent entre eux, unanimement, tandis que les autres sont libres de rester dans l'état de nature.

liés à l'ancienne université de Salamanque, menés par Francisco de Vitoria, qui réinterprétèrent la pensée de Thomas d'Aquin et postulèrent que les sources de la justice, du droit et de la morale ne doivent plus être recherchées dans les textes sacrés ou les traditions, mais dans l'examen de la nature à la lumière de la raison. Certains, comme Grotius, feront de la sociabilité la source du droit naturel, « Cette sociabilité [...] ou ce soin de maintenir la société d'une manière conforme aux lumières de l'entendement humain est la source du droit naturel²¹⁸ proprement ainsi nommé. »²¹⁸, tandis que pour d'autres, ce droit préexiste à la société, ainsi pour Locke, à l'état de nature, cette loi naturelle commande à chacun de « se conserver lui-même » et dicte que « nul ne doit nuire à un autre, par rapport à sa vie, à sa santé, à sa liberté, à son bien. » De cette loi découle « le droit de chacun de faire exécuter les lois de la nature. »

²¹⁹ Jean-Jacques ROUSSEAU, « Lettres écrites de la montagne », in *Œuvres complètes*, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », vol. 3, Gallimard, Paris, 1964, p. 841, p. 841.

²²⁰ Les motifs de sortie de l'état de nature diffèrent : pour les uns cet état de nature s'apparente à une guerre de chacun contre tous, pour d'autres c'est le temps de la paix²²⁰. Ainsi pour Hobbes, les hommes, à l'état de nature, cherchent uniquement à survivre, à assurer leur propre préservation, par tous les moyens nécessaires ; or, dans un tel cas, la société est en situation de chaos et de guerre civile. Seul un fort gouvernement central peut éviter « guerre de tous contre tous ». Pour Locke, au contraire, « Pour éviter cet état de guerre [...] les hommes ont formé des sociétés, et ont quitté l'état de nature. » JOHN LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 158. Et « les hommes ont formé des sociétés, et ont quitté l'état de nature [...] pour la conservation mutuelle de leurs vies, de leurs libertés et de leurs biens ; choses que j'appelle d'un nom général, propriétés. » *Ibid.*, p. 236-237.

Partis des cités grecques et de leur autonomie, nous remontons le temps et sommes maintenant arrivés au XVII^e siècle où émerge une pensée de l'état et de sa souveraineté. À la même époque, l'individu se voit reconnaître des droits naturels et attribuer de nouvelles libertés. Les deux mouvements de pensée contemporains concourent à l'élaboration de la notion d'autonomie telle que nous la connaissons aujourd'hui. En cherchant à établir des liens conceptuels entre ces deux facettes de l'autonomie, étatique et individuelle, et en y associant la notion de propriété, les fondateurs de la pensée politique dite libérale ont défini une nouvelle frontière entre le public et le privé. C'est cette pensée politique originale et les rapports qu'elle entretient avec la conception de l'autonomie en médecine que nous allons maintenant analyser.

Autonomie et libéralisme

La notion d'autonomie, initialement pensée dans le champ politique, a glissé au XVII^e siècle vers la notion d'autonomie individuelle puis personnelle. L'histoire du concept d'autonomie de la personne est liée à l'histoire du libéralisme. La souveraineté individuelle est un concept clé du libéralisme. Selon ce concept : « il n'existe pas de subordination naturelle des êtres humains et chaque individu est souverain et libre de décider pour lui-même face à toutes les autorités²²¹. » Nous allons chercher à montrer en quoi la pensée libérale de la souveraineté politique est pertinente pour penser la notion de souveraineté dans le concept autonomie personnelle. La thèse que nous défendons est que le concept d'autonomie de la personne tire ses fondements d'une théorie de l'émancipation du citoyen face à l'absolutisme monarchique, telle qu'elle a pu apparaître avec les penseurs politiques libéraux protestants du XVII^e siècle et que cette émancipation peut être transposée dans le domaine de la médecine, s'agissant du patient en fin de vie face au pouvoir médical et au pouvoir politique.

Nous analyserons donc dans un premier temps comment était conçu le rôle de l'État, son pouvoir et son rapport avec ses sujets au XVII^e siècle. Nous formulons deux hypothèses :

La première est qu'il existe une analogie entre cette conception libérale de l'État et la conception moderne de l'autonomie personnelle.

La seconde est que cette conception influence encore aujourd'hui, et de plus en plus, les attentes de la société quant à la relation médicale, quant au rapport de pouvoir du médecin sur son patient mais également, et c'est une nouveauté, du patient sur le médecin. Limitant notre étude à la médecine palliative et à la fin de vie, il ne s'agit donc plus de penser les rapports de pouvoir entre le roi et ses sujets, entre la société et le gouvernement, mais entre le médecin et le patient, le médecin et ses proches, le médecin et les soignants.

Nous nous interrogerons donc sur la pertinence, les conséquences et les limites de la transposition en éthique médicale d'une doctrine politique comme le libéralisme. Transposant dans le champ de l'éthique médicale les questions

²²¹ Catherine AUDARD, *Qu'est-ce que le libéralisme ? Éthique, politique, société*, op. cit., p. 29.

politiques sur la nature et les limites du pouvoir que la société peut légitimement exercer sur l'individu, nous nous interrogerons sur la relation de pouvoir entre un médecin et son patient.

Associant la neutralité de l'État, la valorisation de la tolérance et un individualisme normatif, le libéralisme ne risque-t-il pas d'engendrer un affaiblissement du lien social et le déclin de l'esprit civique ? Transposant l'idée libérale de neutralité de l'État, comment concevoir une éthique médicale de l'autonomie, neutre à l'égard des conceptions pluralistes et multiculturelles du Bien, des figures de la vie bonne et particulièrement de la bonne mort ? En posant l'égalité des droits des personnes dans leur poursuite du bonheur, le libéralisme renvoie cette quête à la responsabilité individuelle. Mais les conditions mêmes d'exercice de ces libertés individuelles ne relèvent-elles pas de l'organisation collective ? Comment articuler intérêts privés et intérêts collectifs ? Comment les concilier lorsqu'ils semblent diverger ? Transposant l'idée libérale de liberté individuelle, comment concevoir une éthique médicale de l'autonomie, soucieuse de justice, de santé publique, de déontologie ?

Puisque nous serions désormais « dans un monde où il s'agit de mobiliser et d'accroître les ressources personnelles en favorisant les politiques permettant aux individus d'être les agents de leur propre changement, le moment ne serait-il pas venu de jouer la carte de l'autonomie comme condition qui « subordonne la protection de l'individu à l'égard des inégalités à sa capacité à déployer des ressources personnelles²²² ? »

Définition de la souveraineté selon le libéralisme politique

Locke, le philosophe politique de la seconde révolution d'Angleterre, après avoir montré comment la monarchie est issue du patriarcat²²³, défend une politique nouvelle, par une défense raisonnée des droits des peuples. Cette politique implique une foi nouvelle en l'homme, à travers laquelle il personnifie « l'aboutissement

²²² Alain EHRENBURG, « Société du malaise ou malaise dans la société ? » [en ligne], *La vie des idées* (2010), disponible sur <<http://www.laviedesidees.fr/Societe-du-malaise-ou-malaise-dans.html>>, [consulté le 6 septembre 2017].

²²³ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil, op. cit.*, p. 199.

d'un siècle²²⁴. » Il affirme la capacité politique de chaque individu, la nécessité des lois civiles pour la vie en société et la garantie de la liberté de chacun à l'image de la nature et de ses lois.

« La liberté dans la société civile, consiste à n'être soumis à aucun pouvoir législatif, qu'à celui qui a été établi par le consentement de la communauté, ni à aucun autre empire qu'à celui qu'on y reconnaît, ou à d'autres lois qu'à celles que ce même pouvoir législatif peut faire, conformément au droit qui lui en a été communiqué²²⁵. »

Cette liberté individuelle étant posée, l'individu est libre dans la limite où il ne nuit pas à autrui. « La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la Loi²²⁶. » Il s'agit de vivre libre, tout en acceptant des règles liées à la vie commune, d'harmoniser l'émancipation individuelle et l'autoréalisation avec une organisation sociale juste dans la répartition égale des moyens pour y parvenir. La liberté individuelle, besoin reconnu à chacun, est la première responsabilité de la société. Dans la mesure où il est capable de définir et de concevoir son propre bien, l'individu, égal en droit avec tous, se doit, de manière symétrique, de respecter la dignité de chacun. Ainsi posés, les principes de liberté et d'égalité des personnes fondent la normativité de la théorie libérale dans sa version politique.

Dans le contexte du XVII^e siècle anglais, le libéralisme se veut comme une volonté de résistance au pouvoir politique et à l'absolutisme tout particulièrement. « Chacun a un droit particulier sur sa propre personne, sur laquelle nul autre ne peut avoir aucune prétention²²⁷. » Il part donc de l'idée, sans employer le mot d'autonomie, que l'homme a sur lui-même un pouvoir souverain doté d'une volonté et d'une moralité. Ceci représente à nos yeux la définition même de l'autonomie personnelle. Ce concept phare du libéralisme à la base de la souveraineté

²²⁴ Harold Joseph LASKI, *Le libéralisme européen du Moyen âge à nos jours : essai d'interprétation avec une conclusion inédite pour l'édition française*, trad. Simone MARTIN-CHAUFFIER, trad. Solange FOURNIER, Emile-Paul, Paris, 1950, p. 117.

²²⁵ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 159-160.

²²⁶ Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, art. 4.

²²⁷ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 163.

individuelle sera repris par Tocqueville quelques siècles plus tard : « Car chacun ayant un droit absolu sur lui-même, il en résulte que la volonté souveraine ne peut émaner que de l'union des volontés de tous²²⁸. »

Rendre possible une « souveraineté illimitée » de l'individu, implique de repenser la limitation de la souveraineté de l'État car cette liberté exige de ne poser aucun jugement de valeur sur le contenu des choix individuels – sauf s'ils conduisent à nuire à autrui. Pourtant, ce libéralisme n'est ni un indépendantisme ni un anarchisme²²⁹, mais plutôt un constitutionnalisme. En effet, l'individu n'est pas abandonné à lui-même et « la société [...] a le droit de diriger ses actions [...] quand elle se sent lésée par son fait, ou lorsqu'elle a besoin de réclamer son concours²³⁰. » Le respect de cette nouvelle souveraineté individuelle, de cette liberté sociale ou civile, passe autant par une relative autonomie de la société civile que par un État de droit. L'État y est pensé paradoxalement comme protecteur des libertés. Bien que les lois soient bien promulguées et rendues applicables par l'État, celui-ci doit respecter un droit supérieur, un droit constitutionnel, un droit légitimé par le contrat et le consentement.

L'individu autonome se veut et se fait responsable de ce qu'il est, de ce qu'il dit, de ce qu'il fait, naît en même temps et du même mouvement qu'émerge la cité, la *polis*, comme collectivité autonome, c'est-à-dire qui ne reçoit pas ses lois d'une instance qui lui serait extérieure et supérieure, mais les pose elle-même pour elle-même. C'est lorsqu'il y a eu rupture de l'hétéronomie instituée qu'est apparu simultanément – c'est un truisme – individu autonome et collectivité autonome. Car l'idée et la question politique de l'autonomie de l'individu et celles de la collectivité ne sont possibles et n'ont de sens que chacune par l'autre.

« La rupture de l'hétéronomie mythique ou religieuse, la contestation des significations imaginaires sociales instituées, la reconnaissance du caractère historiquement créé de l'institution – de la loi, du *nomos* – est, à un degré aveuglant, inséparable de la naissance de la philosophie, de l'interrogation illimitée et qui ne

²²⁸ Alexis de TOCQUEVILLE, « État social et politique de la France avant et depuis 1789 » [en ligne], in *Œuvres complètes*, vol. 8, Michel Lévy frères, Paris, 1861, disponible sur <<http://visualiseur.bnf.fr/CadresFenetre?O=NUMM-213948&M=notice>>, p. 48.

²²⁹ Il existera plus tard une pensée anarcho-capitalisme qui, s'inspirant des thèses libérales sur la limitation de rôle de l'État, ira jusqu'à nier la légitimité de l'État.

²³⁰ Alexis de TOCQUEVILLE, *De la démocratie en Amérique I*, coll. « GF » n°353, Flammarion, Paris, 1981, p. 128.

connaît d'autorité ni intra-, ni extra-mondaine – comme la naissance de la philosophie est impossible et inconcevable en dehors de la démocratie²³¹. »

Pour les libéraux, comme Bastiat : « L'État c'est toi²³² ! » Cette référence explicite à l'absolutisme de Louis XIV – « L'État c'est moi ! », situe bien, là encore, la réflexion de la liberté sur un plan politique.

Individualité et libéralisme

En faisant de la dépendance l'origine et le fondement de tout droit²³³, nous trouvons avec Locke une conception originale et utile pour notre thèse. Comme un bouclier qui protège le plus faible et comme une épée qui confère des droits, le droit est censé rétablir l'équilibre des forces dans une société malgré la dépendance mutuelle et réciproque. En termes modernes, il pose ici sans le nommer comme tel, le fondement d'un droit à l'autonomie individuelle.. Cherchant à transposer dans le champ de la médecine la question politique de l'articulation de l'interdépendance avec l'autonomie individuelle, nous nous inspirerons des rôles joués par le droit et le contrat social selon Locke, pour penser l'autonomie des patients.

Nous inspirant de cette thèse, nous interprétons l'émergence du droit à l'autonomie dans la relation médicale, relation de dépendance par excellence, comme une transposition de la métaphore du bouclier et de l'épée.

« La liberté individuelle, je le répète, voilà la véritable liberté moderne²³⁴. » Le libéralisme politique repose sur une affirmation essentielle d'individualisme et une promotion de l'individualité. Fondée sur la liberté et la reconnaissance de l'individu, cette morale repose sur l'idée que chaque être humain possède des droits fondamentaux naturels précédant toute association, qu'aucun pouvoir n'a le droit de violer.

²³¹ Cornelius CASTORIADIS, « « Socialisme » et société autonome », in *Le contenu du Socialisme*, coll. « 10-18 » n°1331, 1979, p. 11-46.

²³² Frédéric BASTIAT, *L'État, c'est toi !*, Éditions de l'Arche, Paris, 2004.

²³³ « L'origine et le fondement de tout Droit est la dépendance. » John LOCKE, *Ethica B.* (MS Locke C 28, p. 141) cité par John DUNN, *La Pensée politique de John Locke : une présentation historique de la thèse exposée dans les Deux traités du gouvernement*, trad. Jean-François BAILLON, Léviathan, Presses Universitaires de France, Paris, 1991, p. 11.

²³⁴ Benjamin CONSTANT, *De la liberté des anciens comparée à celle des modernes*, op. cit., p. 35..

« Chaque homme, étant présumé avoir reçu de la nature les lumières nécessaires pour se conduire, apporte en naissant un droit égal et imprescriptible à vivre indépendant de ses semblables, en tout ce qui n'a rapport qu'à lui-même, et à régler comme il l'entend sa propre destinée²³⁵. »

Il introduit une nuance dans sa conception de la liberté avec la notion d'usage de la raison dans l'exercice de la liberté²³⁶. Cet usage de la raison apporte une restriction de taille dans la liberté : qu'en est-il de la liberté de l'homme lorsque ce dernier n'utilise pas de sa raison ? Est-il encore légitime de lui reconnaître un droit à être déraisonnable ? Mill lèvera cette restriction en tolérant que chacun de nous puisse prendre des risques selon son caractère et tracer le plan de sa vie tant qu'il ne nuit pas aux autres et quand bien même ils trouveraient « notre conduite insensée, perverse ou mauvaise²³⁷ ».

Le libéralisme sous-tend une morale politique et définit ce qu'est une société bonne ou juste : « l'individu est le meilleur comme le seul juge de son intérêt particulier²³⁸. »

Mais en associant aux droits naturels le droit de propriété, le libéralisme dès ses débuts avec des penseurs comme Locke, a contribué à faire émerger une conception originale de la liberté.

Car le point de départ de la thèse libérale est que dès sa naissance, tout individu a des droits naturels et absolus – la liberté individuelle et le droit de propriété, et que « les biens propres du peuple sont sacrés et inviolables. »

L'origine des nouveaux droits individuels est fondée sur trois principes :

Le premier de ces principes repose sur l'individualité de l'existence humaine. Il reflète le fait de nos existences séparées. Chaque individu n'a qu'une existence. Chacun n'a que sa vie à vivre. Comme il n'y a d'existant que des individus, eux seuls comptent moralement, eux seuls ont des droits.

Le deuxième principe énonce que chaque individu veut naturellement donner un sens à sa vie et qu'il est le seul capable de le faire. Ce qui compte dans la vie,

²³⁵ Alexis de TOCQUEVILLE, « État social et politique de la France avant et depuis 1789 » [en ligne], in *Œuvres complètes*, op. cit., p. 48.

²³⁶ Locke publie *Reasonableness of Christianity* en 1685.

²³⁷ John Stuart MILL, *De la liberté*, op. cit., p. 79.

²³⁸ Alexis de TOCQUEVILLE, *De la démocratie en Amérique I*, op. cit., p. 128.

au-delà de l'expérience, se rapporte à cette fugace et difficile notion qu'est le sens de la vie. Parce que l'existence humaine est inséparable du sens donné par l'individu à sa vie, le fait de son existence porte en lui-même la valeur qu'est le droit à son épanouissement.

Enfin, troisième et dernière justification des droits individuels, l'idée plus tardive développée par Kant, de l'inviolabilité de l'individu selon le principe que les individus sont des fins et non pas des moyens. À partir de cette thèse, les droits individuels ne peuvent être conçus que comme des contraintes strictes limitant ce qu'on peut faire à un individu et à sa propriété.

Les libéraux (et plus encore les libertariens) font de la garantie des droits individuels l'alpha et l'oméga de la politique moderne. Basé sur la rationalité des individus, le libéralisme exclut, en les rendant illégitimes, toute forme de pression des forces sociales et politiques. Seul le principe majoritaire, celui du plus grand nombre, serait l'arbitre du bien commun.

Autonomie et autonomy

Une différence importante existe entre la pensée libérale de l'autonomie en France et celle qui s'est développée dans le monde anglo-saxon et notamment aux États-Unis car l'autonomie européenne n'est pas *l'autonomy* américaine²³⁹.

On peut dire que les divergences conceptuelles sont apparues dès l'indépendance des États-Unis en 1776 et la rédaction de leur constitution²⁴⁰. S'inspirant du *Second Traité sur le Gouvernement* de Locke, Jefferson y remplaça la notion de *droit de propriété* par celle de *recherche du bonheur*. Ces différences étaient rendues sensibles dans le langage : « là où les Français disaient *liberté publique*, les Américains disaient *bonheur public*²⁴¹. »

²³⁹ Alain EHRENBURG, Xavier MOLENAT, « France-États-Unis deux conceptions de l'autonomie », *Sciences humaines* (2010/220), p. 34-36.

²⁴⁰ Le 1^{er} juillet 1776, l'assemblée de Philadelphie décide la rédaction de la Déclaration d'indépendance des États-Unis ; un comité de rédaction est formé qui comprend cinq hommes, John Adams, Roger Sherman, Benjamin Franklin, Robert Livingston et Thomas Jefferson. Ce dernier est chargé de préparer une ébauche et devient de fait le principal auteur du texte. Jefferson reprend les idées de John Locke sur les droits naturels. Après plusieurs modifications, le document est approuvé le 4 juillet 1776 : la déclaration représente l'un des textes fondamentaux du pays puisqu'il proclame l'indépendance américaine et le droit de se révolter contre la Grande-Bretagne.

²⁴¹ Hannah ARENDT, *Essai sur la Révolution*, trad. Michel CHRESTIEN, coll. « Tel » n°93, Gallimard, Paris, 1985, p. 171-172.

La conception anglo-saxonne de l'autonomie privilégie la liberté des personnes selon la conception énoncée par Mill : « La seule liberté digne de ce nom est de travailler à notre propre avancement à notre gré, aussi longtemps que nous ne cherchons pas à priver les autres du leur ou à entraver leurs efforts pour l'obtenir²⁴². » Cet idéal d'autodétermination renvoie à la mémoire du peuple américain et à sa Constitution. Dans la droite ligne de cet héritage, l'*autonomy* est, selon Ronald Dworkin, « l'exercice pour un individu de sa capacité de former, de réviser, et de poursuivre des projets personnels pour sa vie²⁴³. » À ce volontarisme qui se fixe pour objectif de dessiner sa propre vie en fonction de ses valeurs, Alan Donagan ajoute une responsabilité dans les choix assumés : « l'être humain est autonome, dans le sens qu'il agit à la lumière de la conception qu'il a de lui-même, des autres et de son monde, selon des principes d'action qu'il a choisis et pour lesquels, dans les limites de ses connaissances, il est responsable²⁴⁴. » Plus intéressante, moins culpabilisante, et surtout plus proche de notre condition humaine, est la dichotomie des désirs proposée par Harry Frankfurt²⁴⁵. Une personne se caractérise par sa capacité à avoir des désirs de premier et de second ordre. Les désirs de premier ordre sont l'expression d'affects immédiats, des désirs premiers, tandis que les désirs de second ordre représentent une réflexivité sur les désirs de premier ordre. On est capable d'évaluer ses désirs de premier ordre et de choisir de poursuivre ou non. L'exemple emblématique est celui du fumeur qui veut fumer (désir de premier ordre) et qui dans le même temps souhaite arrêter de fumer (désir de second ordre).

Aux États-Unis, le *self* n'est pas d'abord une catégorie philosophique ou psychologique, mais une catégorie sociale, une catégorie d'origine sociale. Aussi le *self* occupe-t-il exactement la place que l'*institution* possède en France. Comparant les deux cultures, Alain Ehrenberg explique que « l'indépendance obtenue par le travail est l'équivalent américain de la vertu du citoyen français²⁴⁶. » La figure du

²⁴² John Stuart MILL, *De la liberté*, op. cit., p. 79.

²⁴³ “*Self-determination (sometimes termed “autonomy”)* is an individual's exercise of the capacity to form, revise, and pursue personal plans for life”. Ronald Dworkin, *Autonomy and Informed Consent*, Idem, Appendix G, volume 3, section 5.

²⁴⁴ Alan DONAGAN, *The Theory of Morality*, op. cit., p. 35.

²⁴⁵ Harry G. FRANKFURT, « Freedom of the will and the concept of a person », art. cit.

²⁴⁶ Alain EHRENBURG, *La société du malaise*, op. cit., p. 50.. L'ouvrage d'Alain Ehrenberg est construit sur le contraste entre « l'esprit américain de la personnalité » (première partie) et « l'esprit français de l'institution » (deuxième partie).

self-made-man en est sans doute la meilleure illustration. « La citoyenneté américaine a enfanté cet idéal toujours vivace du *self-made-man* qui se suffit à lui-même²⁴⁷ » et que « le *self* amélioré, est le souci ultime de cette culture moderne²⁴⁸ ». On pourrait dire que le *self-made-man* est à la fois un mythe et une réalité. C'est une réalité, parce que la réalité sociale américaine permet effectivement la promotion et la célébration de ce profil d'individus *qui se sont faits eux-mêmes* (alors qu'en France on parlerait plutôt d'eux comme des *parvenus*).

Aux États-Unis, l'État doit empêcher les nuisances des tiers sur la liberté de chacun et doit se cantonner à la protection des droits. Aussi, l'État et son intervention sont-ils perçus, avant tout, comme une menace pour les libertés individuelles et attentatoires à la vie des gens et à leur droit à une vie privée. Les inégalités qu'engendrent la prospérité et l'usage individuel de sa liberté, ne seraient donc que secondaires.

Alors qu'en France, l'autonomie des citoyens culmine dans l'exercice de leur pouvoir législatif, affirmation collective de principes universels intemporels, aux États-Unis, au pays de la bioéthique²⁴⁹, elle « culmine dans l'exercice par chacun singulièrement, de son pouvoir contractuel et de ses droits-libertés²⁵⁰ ». « Le peuple règne sur le monde politique américain comme Dieu sur l'univers. Il est la cause et la fin de toutes choses ; tout en sort et tout s'y absorbe²⁵¹. »

En France, l'égalité est conçue comme la suppression des privilèges et des distinctions. Cet égalitarisme justifie un interventionnisme étatique, au prix d'une réduction des libertés pour veiller à la préservation de l'égalité, de la cohésion sociale et de la fraternité.

Les deux conceptions s'inspirent du kantisme, mais en l'associant à l'utilitarisme, les anglo-saxons se distinguent des Français qui préfèrent la vision rousseauiste.

²⁴⁷ Judith Nisse SHKLAR, *La citoyenneté américaine : la quête de l'intégration*, trad. Olivier CAMY, coll. « Liberté de l'esprit », Calmann-Lévy, Paris, 1991, p. 89. L'auteure y avance même l'hypothèse que « le goût de l'argent des Américains est lié à un désir d'autonomie, à une volonté de mener leur vie comme ils l'entendent ».

²⁴⁸ Philip RIEFF, *The Triumph of the therapeutic. Uses of faith after Freud*, Chatto & Windus, Londres, 1966, p. 181-182.

²⁴⁹ Hubert DOUCET, *Au pays de la bioéthique : l'éthique biomédicale aux États-Unis*, op. cit.

²⁵⁰ Suzanne RAMEIX, « La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients », *Cahiers philosophiques* (2004/98), p. 42-69., p. 55.

²⁵¹ Alexis de TOCQUEVILLE, *De la démocratie en Amérique I*, op. cit., p. 119-120.

Le libertarianisme

Premier anarcho-capitaliste²⁵² au sens contemporain, De Molinari défend une interprétation stricte et littérale de la notion de propriété de soi :

« La souveraineté réside dans la propriété de l'individu sur sa personne et sur ses biens et dans la liberté d'en disposer, impliquant le droit de garantir lui-même sa propriété et sa liberté ou de les faire garantir par autrui²⁵³. »

La liberté fondamentale du libertarianisme est le droit de propriété, théorisé comme un droit naturel inaliénable car « toute propriété est toujours privée²⁵⁴ ». S'inspirant de la pensée libérale de Locke qui postule que « la plus grande et la principale fin que se proposent les hommes, lorsqu'ils s'unissent en communauté et se soumettent à un gouvernement, c'est de conserver leurs propriétés²⁵⁵ » et faisant de la liberté individuelle la valeur suprême, les libertariens prétendent fonder la propriété privée sur la propriété de soi sans distinguer entre la propriété des choses et la propriété au sens large (celle de la vie, du corps, de la santé, de la liberté et des biens). Ils considèrent que l'agression de la propriété privée est toujours illégitime qu'elle soit à l'initiative d'un individu ou d'un État. L'intérêt particulier du propriétaire l'emporte sur l'intérêt social.

« Aucun individu ni groupe d'individus n'a le droit d'agresser quelqu'un en portant atteinte à sa personne ou à sa propriété²⁵⁶. » (« *no man or group of men may aggress against the person or property of anyone else* »)

C'est sur ce principe de non-agression ou de non-nuisance, que doit se fonder toute société juste car il existe une loi naturelle qui définit un droit individuel de propriété privée équivalent à la souveraineté individuelle.

²⁵² Pierre LEMIEUX, *L'anarcho-capitalisme*, coll. « Que sais-je ? » n°2406, Presses Universitaires de France, Paris, 1988.

²⁵³ Gustave de MOLINARI, *L'Évolution politique et la Révolution*, C. Reinwald, Paris, 1884, p. 410.

²⁵⁴ Murray ROTHBARD, *L'éthique de la liberté*, *op. cit.*, p. 119.

²⁵⁵ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, *op. cit.*, p. 237. Les propriétés sont la conservation mutuelle de leurs vies, de leurs libertés, leurs biens.

²⁵⁶ Murray N. ROTHBARD, *For a new liberty: the libertarian manifesto*, 2^e éd., Ludwig von Mises Institute, Auburn, Alabama, 1973, p. 27.

Les auteurs libertariens Nozick²⁵⁷ et Rothbard²⁵⁸ s'appuient d'ailleurs sur le concept de propriété de soi pour revendiquer une plus grande liberté des individus et accorder à l'État un rôle minimal²⁵⁹.

Pour Rand, deuxième lecture aux États-Unis après la Bible, « Il n'y a qu'un seul droit fondamental (tous les autres sont ses conséquences ou ses corollaires) : le droit d'un homme à sa propre vie²⁶⁰. » C'est par la rationalité de ses choix, que l'individu s'appartient. Telle est, pour Rand, la signification du droit à la vie, à la liberté et à la recherche du bonheur²⁶¹. » L'homme, par sa nature, a le droit à sa vie d'être rationnel, ce qui signifie qu'il est libre de « poser toute action requise par la nature d'un être rationnel pour le maintien, la poursuite, l'épanouissement et la jouissance de sa propre vie²⁶². »

Ce droit à la vie se verrait probablement invoqué dans des situations où l'on craindrait d'en être privé : « j'ai le droit de vivre ». En fait, la vie n'est ni un droit, ni une donation, ni un devoir, ni un mérite. La vie se prend, la vie se maintient, la vie se défend et l'on ne saurait parler d'une liberté mais plutôt d'une nécessité. Cependant, la décision de ne plus vivre reste toujours possible et l'argumentation reste toujours recevable même si ne se suicide pas qui veut.

Depuis 2011, la Cour européenne des droits de l'homme au nom du droit au respect de sa vie privée a reconnu à chacun « le droit de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté à ce propos et d'agir en conséquence²⁶³. »

²⁵⁷ Robert NOZICK, *Anarchie, État et utopie*, op. cit.

²⁵⁸ Murray ROTHBARD, *L'éthique de la liberté*, op. cit.

²⁵⁹ Les libertariens sont favorables à la dépenalisation des drogues, à la liberté d'expression, liberté d'immigration, liberté sexuelle, refus de la conscription, respect de la propriété privée, liberté d'entreprendre, libre-échange, réduction drastique de la fiscalité, rejet des politiques étatiques de redistribution et de la fiscalité. Certains libertariens – notamment les anarcho-capitalistes – refusent tout État. D'autres veulent, en vertu des théories minarchistes, le restreindre à un État minimal – à savoir police, justice et armée – permettant de garantir le droit à la propriété.

²⁶⁰ Ayn RAND, *La vertu d'égoïsme*, trad. Marc MEUNIER, trad. Alain LAURENT, Les Belles Lettres, Paris, 2007, p. 108-109.

²⁶¹ *Ibid.*

²⁶² *Ibid.*

²⁶³ CEDH, 20 janvier 2011, n° 31322/07, Haas c. Suisse, par. 51.

Ma vie et ma mort m'appartiennent

Entendue comme un droit de chacun sur sa propre personne et sa propre existence, la notion de souveraineté individuelle pose les questions du fondement et de l'exercice de ce droit.

Si « je suis *ma* vie », alors cette vie est *la mienne*, elle est *ma* vie. « *Ma* vie signifie donc tout autant le fait que j'appartiens à ma vie, en tant que *je*, et que ma vie m'appartient, en tant que *mienne*²⁶⁴. »

Pour défendre le « mieux mourir aujourd'hui », le CCNE en 2000 s'appuie sur la notion de droit de propriété sur la vie. Il déplore « une désappropriation par le mourant de sa propre mort²⁶⁵ » et regrette que « les progrès de la médecine et de la technique et les fantasmes d'immortalité ont conduit bien souvent à **déposséder la personne de sa mort**²⁶⁶ »²⁶⁷. Il indique d'ailleurs clairement que la mise en œuvre résolue de soins palliatifs, de l'accompagnement des mourant et le refus de l'acharnement thérapeutique « devrait permettre, autant que faire se peut, à chaque individu de **se réapproprier sa mort**²⁶⁸, réconforté par les siens et par ceux qui l'entourent²⁶⁹. »

Si la liberté individuelle à mener sa vie découle de ce droit, est-il pertinent de le fonder sur le concept de propriété de soi²⁷⁰ ?

En effet, la souveraineté sur soi confère-t-elle un droit de propriété sur soi ou sur sa vie ? Peut-on définir la liberté individuelle comme une propriété de soi ?

Tout comme le *Dominus* règne sur son domaine, *parce qu'*il est propriétaire, faut-il concevoir la souveraineté individuelle comme une propriété de soi rendant légitime l'étendue du contrôle et excluant toute ingérence autre ?

²⁶⁴ Günther ANDERS, « Pathologie de la liberté, essai sur la non-identification », *Recherches Philosophiques*, trad. P.-A. STÉPHANOPOLI (1937), p. 22-54.

²⁶⁵ CCNE, *Avis n° 63 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* [en ligne], CCNE, Paris, 2000, disponible sur <<https://www.ccne-ethique.fr/node/239?taxo=75>>, p. 1.

²⁶⁶ En gras dans le texte.

²⁶⁷ CCNE, *Avis n° 63 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* [en ligne], *op. cit.*, p. 2.

²⁶⁸ En gras dans le texte.

²⁶⁹ CCNE, *Avis n° 63 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* [en ligne], *op. cit.*, p. 5.

²⁷⁰ Jean-Fabien SPITZ, *La propriété de soi. Essai sur le sens de la liberté individuelle*, coll. « Philosophie concrète », Vrin, Paris, 2018.

Dans quelle mesure, l'État ou l'intérêt collectif sont-ils légitimes à limiter l'exercice de cette souveraineté individuelle et ce droit de propriété de soi ?

La tradition anglo-saxonne de la conception de la souveraineté individuelle, synonyme de la disposition de soi, peut être entendue comme une forme de protection, voire une défense de l'individu face aux pouvoirs de toutes sortes (religieux, étatique, médical, ...). Dans quelle mesure suis-je libre de disposer de ma vie comme je l'entends ? Mais la disposition de soi pose des questions politiques qui dépassent le cadre de la fin de vie. Sous quelles conditions déterminantes, les citoyens sont-ils alors susceptibles d'accepter des contraintes politiques en matière de dopage, de toxicomanie, de prostitution, de vente d'organes ou encore de location d'utérus par exemple ? Dans la mesure où mon action ne nuit pas à autrui, au nom de quoi pourrait-on m'interdire d'exercer mon droit de propriété sur moi-même ? Existe-t-il un droit naturel à la vie ?

Mon corps m'appartient

L'objet de ce chapitre est de démontrer que la question de la souveraineté de l'individu sur son corps est centrale dans le concept d'autonomie. L'enjeu de cette démonstration est de poser les limites de la liberté du consentement et du respect de l'autonomie à travers la notion de non-patrimonialité du corps et son articulation avec le droit à l'autonomie personnelle. Nous allons examiner les rapports qu'entretiennent le corps, la liberté et l'autonomie. Comment penser l'articulation entre l'autonomie personnelle, la propriété de son propre corps et la liberté d'utiliser son corps ?

Tout comme sur sa vie, chaque personne possède une sorte de souveraineté sur son propre corps. En confondant être un corps et avoir un corps, le droit à la souveraineté de l'individu entendu comme un droit à l'autonomie s'exerce à travers le droit de propriété de son propre corps, comme un droit à la vie intime et privée. Mais peut-on parler d'une identification du soi et du corps ?

Dignité, non patrimonialité et inviolabilité sont les principes invoqués en droit pour dire la liberté sur son propre corps. Le droit doit-il s'immiscer dans la relation intime de soi à soi ? Doit-il au contraire se contenter de protéger l'individu, et donc son corps, dans ses relations avec autrui ?

Mais alors à qui appartient le corps humain²⁷¹ ? La personne n'aurait-elle donc aucun droit sur son propre corps ? Dans quelle mesure une personne pleinement propriétaire d'elle-même, aurait-elle le droit de disposer d'elle-même totalement, sans restriction ?

Identification du soi et du corps

Le corps humain est au cœur de la protection des droits de l'homme, en particulier à travers le noyau dur que constituent le droit à la vie, le droit à l'intégrité physique et l'interdiction de l'esclavage et du travail forcé²⁷². En revanche, le rapport du corps à soi-même suscite de grandes et nombreuses interrogations. La notion de corps humain doit-elle être comprise dans un sens restrictif : le corps s'identifie-t-il à la personne, est-il le support inséparable de la personne si bien que l'individu ne saurait être propriétaire de son corps tout comme il ne saurait être propriétaire de sa personnalité juridique ? La notion doit-elle à l'inverse être appréhendée dans un sens plus large : le corps ne serait-il qu'une chose, un instrument au service de la personne, qui en est propriétaire et qui pourrait de ce fait en disposer librement ?

Au nom du principe d'autonomie personnelle, faut-il aller jusqu'à la reconnaissance d'un véritable *droit à l'auto-institution* qui permettrait d'établir, de manière durable, une identité voulue plutôt que subie²⁷³ ? Suffit-il d'affirmer « je veux donc je suis²⁷⁴ ? » Ce droit fondé sur la libre disposition de son corps ne représente-t-il pas aussi un danger pour la perte de son identité objective, en interrogeant les frontières jusque-là établies par le droit pour la garantir ?

²⁷¹ Claire CRIGNON-DE OLIVEIRA, Marie GAILLE-NIKODIMOV, *À qui appartient le corps humain ? : médecine, politique et droit*, Les Belles Lettres, Paris, 2004.

²⁷² Mihaela AILINCAI, « Dossier thématique : Corps, genre et droit II. Le corps et la Cour européenne des droits de l'homme. Propos introductifs » [en ligne], *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux* (2015/8), Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux (CREDOF), disponible sur <<http://journals.openedition.org/revdh/1535>>, [consulté le 5 janvier 2021], p. 1.

²⁷³ Le débat sur l'identité sexuelle choisie illustre la problématique.

²⁷⁴ Hélène HURPY, « L'identité et le corps » [en ligne], *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux* (2015/8), Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux (CREDOF), disponible sur <<http://journals.openedition.org/revdh/1601>>, [consulté le 27 janvier 2021].

Le droit français identifie le corps et la personne : « *le corps humain est le substratum de la personne*²⁷⁵ ». *L'immanence de la personne est indissociable de la matérialité du corps tout au moins aussi longtemps qu'il est à son service, de la naissance à la mort* : « le corps humain fait la personne²⁷⁶ ». En refusant la possibilité d'un droit de propriété de l'individu sur son corps, il rejette en conséquence tout processus de réification du corps²⁷⁷. Le droit protège doublement le corps, d'abord contre les tiers, ensuite contre la volonté de l'individu lui-même, à travers deux principes : le principe d'inviolabilité et le principe de non-patrimonialité²⁷⁸ du corps.

« Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial²⁷⁹. »

Pourtant cette construction protectrice, voire paternaliste, peut être questionnée en raison du progrès technologique et médical, qui rend matériellement possible la séparation du corps et de la personne à travers le don d'organes, le don du sang ou encore de gamètes. Le corps présenté alors comme un simple objet ne pourrait-il pas être nationalisé et mis au service de la collectivité et de la santé publique ? Pourrait-on prélever l'organe d'un individu en bonne santé, sans son consentement et sans mettre sa vie en danger, dans l'optique d'en sauver trois autres ? Assurément, il nous faut admettre que ce simple objet appartient d'abord à la personne même et qu'il lui reviendrait en droit, d'en définir son usage selon un

²⁷⁵ Jean CARBONNIER, *Droit civil*, coll. « *Quadrige* », vol. 1, 2^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2017, p. 48.

²⁷⁶ *Ibid.*

²⁷⁷ La vente d'organes est en effet interdite en France depuis la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes dite loi Caillavet. Les Établissements français du sang (EFS) vendent le produit des dons (sang, plaquettes...) aux cliniques et hôpitaux, afin d'assurer le financement de leurs frais de fonctionnement, le tarif étant fixé par l'État. Les donateurs ne sont pas rémunérés, conformément aux lois de bioéthique de 1994 et 2004. Font également figure d'exception : les cheveux ; les ongles ; les poils ; les dents (CSP, art. R. 1211-49).

²⁷⁸ Initialement, *l'indisponibilité* du corps humain est une expression utilisée par la Cour de cassation française pour dénommer ce qu'elle qualifie de « principe essentiel du droit français » selon lequel le corps humain ne serait pas une chose pouvant faire l'objet d'un contrat ou d'une convention, qui interdit de vendre son corps (le don gratuit de son sang, de ses organes, et de ses gamètes, reste une exception autorisée) posant ainsi des limites à la libre disposition de soi. Depuis la loi du 29 juillet 1994, l'expression *indisponibilité* a été remplacée par celle de *non-patrimonialité*. Ce principe est lié à la notion de dignité de la personne humaine.

²⁷⁹ Code civil, art. 16-1.

principe d'autonomie. « Se définissant, a minima, comme la liberté de disposer de son corps, la propriété de soi possède une grande force intuitive²⁸⁰. »

La propriété de son propre corps

Avec la possibilité d'une maîtrise de la personne sur son corps, l'autonomie personnelle prend une dimension corporelle. En effet, le principe de l'autonomie personnelle implique le « droit d'opérer des choix concernant son propre corps²⁸¹ ». « La faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend peut [...] inclure la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant d'une nature physiquement ou moralement dommageable ou dangereuse pour sa personne²⁸². »

Mais faut-il, au nom de la liberté, laisser chacun utiliser son enveloppe charnelle comme il l'entend, au risque de porter atteinte à son intégrité corporelle et de choquer ? Faut-il au contraire protéger l'individu de ses vils désirs au nom d'une certaine conception de l'ordre public, de la morale et des « bonnes mœurs » ? Jusqu'où penser les limites du consentement à la prostitution, au sado-masochisme, à la vente ou à la location d'organes, à l'euthanasie et au suicide assisté, à partir de l'autonomie personnelle et de la liberté corporelle qui en découle ?

De prime abord, on peut être tenté de dire que le corps est la seule propriété de chaque être vivant. Cependant, peut-on parler d'un droit de propriété de l'animal sur son corps ? Le moins que l'on puisse dire c'est qu'il serait loin d'être inaliénable. À bien y regarder, le même constat pourrait être fait chez les humains.

En vertu du droit à la vie privée, l'individu peut revendiquer une certaine liberté dans l'usage qu'il fait de son enveloppe charnelle. Sur la base de cette autonomie personnelle, l'individu peut utiliser son corps au service de son épanouissement personnel et, en définitive, de son bien-être. Reste à déterminer quelle est l'étendue de cette liberté et si elle peut rencontrer des limites au nom d'intérêts transcendants. Car le rapport de la personne à son corps est aussi contraint par le droit. En protégeant la personne, parfois même contre sa propre volonté, afin de défendre certaines valeurs sociales jugées plus essentielles pour la collectivité

²⁸⁰ Jean-Sébastien GHARBI, Cléa SAMBUC, « Propriété de soi et justice sociale chez les libertariens », *Cahiers d'économie Politique / Papers in Political Economy* (2012/1), p. 187-222., p. 188.

²⁸¹ CEDH, 17 février 2005, n° 2346/02, K.A. et A.D. c. Belgique, par. 83.

²⁸² CEDH, 29 avril 2002, n° 2346/02, Pretty c/ Royaume-Uni. 61 et 62.

que l'individualité des désirs personnels, l'ordre juridique s'oppose à l'autonomie personnelle. Ainsi, lorsque les choix individuels impliquent et se concrétisent dans le rapport à autrui, la revendication d'autonomie personnelle trouve ses limites. Car l'utilisation du corps peut être contrainte. Il apparaît donc que si la personne et son corps ont des droits opposables, la société a elle aussi des devoirs qu'elle peut imposer au corps.

De nombreux exemples nous montrent que nous ne pouvons pas disposer de notre corps à notre guise. Le cas des lancer de nains, le délit de racolage, d'atteinte à la pudeur, montrent bien que notre corps nous appartient d'une façon particulière et que nous n'avons pas tous les droits sur lui.

La liberté d'usage de son corps a en réalité une double dimension. L'une, négative, implique le droit d'être protégé contre les atteintes indésirées des autres : c'est le droit de ne pas mettre son corps à la disposition d'autrui. L'autre dimension, positive, pourrait supposer le droit de chacun de disposer librement et totalement de son propre corps. Une certaine liberté existe quant à la disposition patrimoniale de notre corps. Nous pouvons le tatouer, le percer, faire des opérations de chirurgie esthétique. C'est ainsi que chacun a le droit de se mettre en danger en fumant ou en pratiquant des activités sportives à risques (alpinisme, base jump, saut en parachute, etc.). Chacun est encore admis à refuser des soins médicaux, au risque d'entraîner une issue fatale.

L'entretien de notre corps est laissé à notre appréciation : nous pouvons l'entretenir et pratiquer du sport, suivre un régime comme nous pouvons boire de l'alcool, fumer, nous droguer. Quant à la sexualité, une grande part relève du privé et de la liberté individuelle, jusqu'à la prostitution volontaire.

En faisant dériver du droit naturel de propriété un droit naturel de propriété sur le corps, un courant de pensée issue de la pensée libérale plaide pour une autonomie personnelle entendue comme une émancipation de la tutelle et du contrôle traditionnel de l'État et des religions sur les corps. « Mon corps

m'appartient ! ». Le slogan²⁸³ est repris par les partisans de dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté²⁸⁴.

La libre et totale disposition de soi permettrait à chacun, de manière légale et illimitée, toute marchandisation de son corps. Si tel était le cas, il existerait un commerce légal d'organes humains, nous pourrions ainsi vendre notre sang, nos ovocytes, notre rein, nous pourrions louer des utérus pour une gestation pour autrui et nous pourrions acheter des organes en cas de dysfonctionnement des nôtres. Selon une vision capitaliste revisitée, le corps serait alors à préserver et à conserver mais également à développer et à valoriser.

Nous venons de voir comment dans une pensée libérale, la notion de propriété est associée à la notion de souveraineté. Nous pensons avoir établi les liens généalogiques entre la conception originelle d'un individualisme libéral et les revendications de nos contemporains pour la reconnaissance de leur autonomie personnelle. Cependant, les notions de souveraineté et de propriété ne recouvrent pas totalement la notion d'autonomie telle que nous la concevons en médecine. En effet, la notion d'autogouvernance nous semble tout autant capitale et complémentaire. Car que serait la notion d'état souverain sans la notion de gouvernement ? Transposant cette question selon notre grammaire de l'autonomie, nous nous interrogerons en filant la métaphore étatique qui nous sert de fil rouge dans cette recherche généalogique, sur la gouvernance de soi par soi, ses déclinaisons législatives et exécutives ses limitations et à ses abus.

²⁸³ La formule popularisée en Mai 68 s'est imposée au sein de mouvements féministes et de libération sexuelle pour revendiquer la légitimité du recours à la contraception et à l'interruption volontaire de grossesse. Elle réapparaît dans les débats récents sur l'identité de genre, l'orientation sexuelle et la grossesse pour autrui cf. Francis CARRIER, « Mon corps m'appartient ! » [en ligne], 2018, disponible sur <<http://grey-pride.blogs.liberation.fr/2018/09/06/mon-corps-mappartient/>>, [consulté le 6 novembre 2018].

²⁸⁴ COLLECTIF, « Euthanasie : « Il -convient de donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps » » [en ligne], *Le Monde*, 2018, disponible sur <https://www.lemonde.fr/idees/article/2018/02/28/euthanasie-allons-plus-loin-avec-une-nouvelle-loi_5263407_3232.html>, [consulté le 10 février 2019].

Se gouverner

Jusqu'à présent, nous sommes partis de l'idée, induite par l'étymologie, que l'autonomie était la capacité à se donner une loi. Pour autant, peut-on dire que pour qu'un individu soit autonome, il lui suffit de posséder les prérogatives d'un gouvernement autonome c'est-à-dire se donner ses propres lois ? Comment la notion d'autogouvernement, issue du champ politique, a pu s'étendre à l'individu puis par glissement au patient. Dans quelle mesure, peut-on comparer l'autonomie d'un gouvernement à celle d'un patient ? Nous interrogerons donc la pertinence de l'analogie entre l'autonomie politique et l'autonomie personnelle, entre l'art de gouverner et l'art de *se gouverner*.

Situant notre réflexion d'emblée sur le plan politique, nous objecterons, paraphrasant Rousseau qui décrivait l'histoire des régimes politiques, qu'« il faut une longue altération de sentiments et d'idées pour qu'on puisse se résoudre à *se prendre pour maître*, et se flatter qu'on s'en trouvera bien²⁸⁵. » Cette réflexion politique s'est prolongée au XVIII^e siècle avec les Lumières. En effet, les Lumières peuvent apparaître d'abord comme une attitude, une manière d'être, une aspiration plutôt qu'un contenu doctrinal. Elles présupposent une possible liberté de penser, une autonomie : « Ose penser par toi-même ! » Alors que les évolutions théoriques à la suite des Lumières peuvent être multiples voire opposées, elles ont toutes cependant en commun cette attitude fondatrice d'émancipation à l'égard de toutes les formes de pouvoir. Ce courant de pensée pourrait se résumer par la question : *comment être moins gouvernés ?*

Mais pour y répondre, il nous faut au préalable concevoir deux types de liberté. Ces deux conceptions de la liberté tiennent dans les réponses que l'on apporte à deux questions : « Qui me gouverne ? » pour définir la liberté positive et « Jusqu'où le gouvernement s'ingère-t-il dans mes affaires ? » pour définir la liberté négative.

Dans leur recherche d'une justification du pouvoir et d'une légitimité de l'autorité, les philosophes politiques contractualistes (Hobbes, Locke et Rousseau

²⁸⁵ La phrase exacte de Rousseau concernait la lente évolution des gouvernements, initialement théocratique à civil ensuite ; « Il faut une longue altération de sentiments et d'idées pour qu'on puisse se résoudre à prendre son semblable pour maître, et se flatter qu'on s'en trouvera bien. » Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social*, coll. « GF » n°1058, Flammarion, Paris, 2001, p. 169.

pour ne citer que les principaux) ont proposé un modèle de société autonome basé sur un contrat social. Est-il donc pertinent d'appliquer ce modèle à notre réflexion sur l'autonomie personnelle. Peut-on considérer qu'une personne autonome passe un contrat avec elle-même ?

Gouverner

Gouverner peut s'entendre selon trois acceptions.

- *Gouverner* se dit de la façon dont un gouvernement, un monarque, un président administre et dirige un État. Sa figure emblématique en est le Gouverneur ;
- *Gouverner* se dit aussi en navigation, lorsqu'il s'agit d'orienter et de diriger une embarcation au moyen d'un gouvernail ;
- *Gouverner* s'emploie pour signifier, régir et dominer quelque chose ou quelqu'un. La figure emblématique serait ici la gouvernante.

Dans tous les cas, la gouvernance renvoie à une notion de domination, de commandement, de guidance. Dialectiquement, la gouvernance – et l'autogouvernance par analogie, renvoient également à une limitation, à une obéissance, à une soumission à autrui, et dans les cas extrêmes à un esclavage ou à une tyrannie.

Penser l'autonomie comme l'art de se gouverner, comme une réflexion politique, c'est concevoir des rapports de pouvoir, de soumission, d'obéissance à sa propre loi.

C'est pourquoi nous pensons qu'il est pertinent de faire l'analyse historique et politique de la question « qu'est-ce que gouverner ? » pour montrer en quoi celle-ci influence la conception d'un autogouvernement comme dans l'autonomie.

Continuons donc à filer la métaphore de l'État souverain et autonome pour penser l'autonomie personnelle et l'idée de législation par soi-même.

Liberté positive et liberté négative

Selon Berlin²⁸⁶, la liberté peut se définir positivement : « *Je suis libre si j'ai le choix.* » et négativement « *Je suis libre si je ne suis pas aliéné.* »

Selon ces définitions, d'un côté, le droit à l'autonomie se rapprocherait de la liberté positive en permettant à une personne d'atteindre ou de maintenir un certain degré d'autonomie, tandis que de l'autre, le droit à la souveraineté se rapprocherait de la liberté négative en protégeant la capacité de se gouverner de l'ingérence d'autrui.

La liberté négative évoque une liberté dégagée des limitations imposées par le monde extérieur, sans dépendance, aliénation, servitude, contrainte et sans esclavage. Les limitations peuvent également venir de la liberté intérieure. En effet, nous ne sommes pas réellement libres si nous sommes motivés par la peur ou la contrainte de normes morales auxquelles nous n'adhérons pas vraiment, mais également lorsque nous sommes bloqués de l'intérieur et que nous perdons le contrôle de nous-mêmes que ce soit du fait d'inhibitions psychiques et des d'angoisses, ou encore par nos erreurs de jugements ou nos illusions, notre incapacité à hiérarchiser nos fins. Il importe donc de distinguer nos désirs authentiques de nos désirs inauthentiques.

La véritable liberté est positive car la liberté ne peut signifier la seule absence de contrainte ou d'influence, qu'elle soit interne ou externe. En effet, elle suppose que nous exerçons un contrôle sur nos existences. La liberté évoque l'autonomie, l'indépendance, le choix, le pouvoir d'agir, de décider pour soi-même ce qui est bon, une liberté d'accomplissement. Nous ne sommes libres que dans la mesure où nous nous déterminons et où nous nous réalisons nous-mêmes ; le concept de liberté est un concept d'*accomplissement*. À ce titre, la condition de la liberté porte sur la volonté elle-même. Or cette seconde forme de liberté, traduite en termes positifs, doit se comprendre comme une sorte de confiance tournée au-dedans, qui conforte l'individu tant dans l'expression de ses besoins que dans l'usage de ses capacités.

²⁸⁶ Isaiah BERLIN, *Éloge de la liberté*, op. cit. Dans la distinction faite par Berlin entre liberté positive et négative, chacune peut être violée sans violer l'autre.

Autolégislation

Après avoir étudié la notion de souveraineté sur soi, analysons maintenant ce que signifie légiférer sur soi-même. En effet *faire sa loi*, en d'autres termes être *autonome*, comme y renvoie l'étymologie, est bien l'attribut de la souveraineté. Mais qui légifère en moi ? S'autoproclamant capable et majeur, l'homme n'a de cesse de légiférer dans son domaine. Il crée ainsi un nouveau monde basé sur ses droits au bonheur et à la liberté.

En 2002, la Cour européenne des droits de l'homme reconnaît un droit à l'autodétermination²⁸⁷, un droit de décider pour soi-même, un droit de faire ses propres choix. Il permet à la personne, à la fois de décider sans entrave des choix à opérer pour la construction de sa personnalité, de son identité – y compris sexuelle, et de les revendiquer afin qu'ils soient reconnus et protégés juridiquement dans le cadre de ses relations avec autrui.

« Là où il n'est pas de pouvoir commun, il n'y a pas de loi²⁸⁸ » écrivait Hobbes pour asseoir la souveraineté de son Léviathan à légiférer. Mais cette idée de pouvoir commun peut-elle se décliner sur soi-même ? Les notions de *self-control*, *maîtrise de soi* et *empowerment* qui disent le pouvoir sur soi et décrivent le rapport de contrôle et de maîtrise entre le moi et le soi c'est-à-dire l'obéissance à soi-même, sont-elles nécessairement associées avec une autolégislation ?

« La liberté morale, qui seule rend l'homme vraiment maître de lui ; car l'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté²⁸⁹. »

L'idée que la Loi et les règles sont moins des contraintes que les conditions de notre agir et de notre liberté, moins une limitation de possibilités qu'une dotation de capacités, est centrale dans la notion d'autolégislation et d'autonomie. Mais la véritable autonomie n'est-elle pas plutôt la capacité à se donner des valeurs ? Être autonome, ne serait-ce pas rentrer en rapport avec soi-même, fouiller son intériorité

²⁸⁷ CEDH, 29 avril 2002, n° 2346/02, *Pretty c/ Royaume-Uni*. « Bien qu'il n'ait été établi dans aucune affaire antérieure que l'article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales comporte un droit à l'autodétermination en tant que tel, la Cour considère que la notion d'autonomie personnelle reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de l'article 8 ».

²⁸⁸ Thomas HOBBS, *Léviathan*, *op. cit.*, p. 90.

²⁸⁹ *Ibid.*, p. 60-61.

afin d'y trouver des ressources pour agir ? Déterminé par un amour de soi qui lui dissimule le vide de sa véritable nature, l'homme demeure toujours étranger à lui-même et, au moins, partiellement inconnaissable. Comment dans ces conditions pourrait-il légiférer sur lui-même ? Comment parler alors d'autonomie ?

Afin de ne pas introduire de confusion dans ce chapitre, mentionnons l'autolégislation du sujet évoquée par Kant pour la différencier de celle qui nous intéresse, celle de la personne et plus spécifiquement du patient. Kant défend en effet l'idée de la nécessité de soumission à la loi morale, à un maître « qui brise sa volonté particulière et le force à obéir à une volonté universellement valable, afin que chacun puisse être libre²⁹⁰. » Lorsqu'en 1785, Kant publie les *Fondements de la métaphysique des mœurs*²⁹¹, il pose que l'homme est à la fois législateur et sujet de la loi morale. « L'autonomie de la volonté est cette propriété qu'à la volonté d'être à elle-même sa loi²⁹². » D'après cette idée, nous serions tous capables de concevoir pour nous-mêmes ce que la morale exige. « La loi morale n'exprime donc pas autre chose que l'autonomie de la raison pure pratique, c'est-à-dire de la liberté, et celle-ci est même la condition formelle de toutes les maximes, condition à laquelle seule celles-ci peuvent s'accorder avec la loi pratique suprême²⁹³. » Serait libre une volonté qui choisirait ce que l'intelligence et la raison lui démontrent clairement être le meilleur parti. Une volonté libre est une volonté qui, dans sa délibération, choisit les déterminations rationnelles. « L'autonomie de la volonté est l'unique principe de toutes les lois morales et des devoirs conformes à ces lois ; au contraire, toute hétéronomie de l'*arbitre* non seulement ne fonde aucune obligation, mais s'oppose plutôt au principe de l'obligation et à la moralité de la volonté²⁹⁴. »

Sa conception de l'autonomie de la volonté du sujet n'est pas celle de l'autonomie de la personne. Les deux autonomies ne doivent pas être confondues.

²⁹⁰ Emmanuel KANT, *Idée d'une histoire universelle au point de vue cosmopolitique*, trad. Luc FERRY, coll. « Folio plus philosophie » n°166, Gallimard, Paris, 2009, p. 20-21.

²⁹¹ Emmanuel KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, trad. Victor DELBOS, coll. « Les Classiques de la Philosophie » n°4622, Librairie Générale Française, Paris, 1993.

²⁹² *Ibid.*, p. 121.

²⁹³ Emmanuel KANT, *Critique de la raison pratique*, trad. Luc FERRY, trad. Heinz WISMANN, coll. « Folio essais » n°133, Gallimard, Paris, 1989, p. 57.

²⁹⁴ *Ibid.*

En préambule, admettons que « la liberté est le droit de faire tout ce que les lois permettent²⁹⁵. » Ce qui est autorisé n'est pas obligatoire. Si les lois peuvent nous permettre de faire ce que l'on veut, elles n'ont pas légitimité pour nous contraindre à faire ce que nous ne voulons pas. « la liberté politique ne consiste point à faire ce que l'on veut. Dans un État, c'est-à-dire dans une société où il y a des lois, la liberté ne peut consister qu'à pouvoir faire ce que l'on doit vouloir, et à n'être point contraint de faire ce que l'on ne doit point vouloir²⁹⁶. »

« La liberté des sujets ne réside par conséquent que dans les choses qu'en réglementant leurs actions, le souverain a passées sous silence²⁹⁷. » C'est le silence des lois qui détermine la liberté : tout ce qui n'est pas interdit est autorisé²⁹⁸. Cette conception sera reprise dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 dans son article 5 :

« La Loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la Société. Tout ce qui n'est pas défendu par la Loi ne peut être empêché, et nul ne peut être contraint à faire ce qu'elle n'ordonne pas²⁹⁹. »

Locke ne dira pas autre chose en énonçant que « Tout homme qui sait l'étendue de la liberté que les lois lui donnent, est en droit de se conduire lui-même³⁰⁰. » car la liberté consiste à suivre sa « propre volonté dans toutes les choses où la règle ne prescrit rien³⁰¹. » Alors que ces deux auteurs semblent s'accorder sur ce qu'il est possible de faire et sur qu'il ne l'est pas, leurs opinions divergent sur le but poursuivi par la loi.

Pour Hobbes, la Loi a pour objectif de limiter la liberté en disant ce qu'il est interdit de faire. Au contraire, pour Locke elle a pour objectif de « la conserver et de l'augmenter » en faisant « agir un agent intelligent et libre conformément à ses propres intérêts³⁰². »

²⁹⁵ Charles-Louis de Secondat MONTESQUIEU, *De l'esprit des lois. I, op. cit.*, p. 292.

²⁹⁶ *Ibid.*

²⁹⁷ Thomas HOBBS, *Léviathan, op. cit.*, p. 183.

²⁹⁸ « Par exemple la liberté d'acheter, de vendre, et de conclure d'autres contrats les uns avec les autres ; de choisir leur résidence, leur genre de nourriture, leur métier, d'éduquer leurs enfants comme ils le jugent convenable, et ainsi de suite. » *Ibid.*

²⁹⁹ Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, 1789, art. 5.

³⁰⁰ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil, op. cit.*, p. 186.

³⁰¹ *Ibid.*, p. 159-160.

³⁰² *Ibid.*, p. 184-185.

Dans un sermon célèbre le Père Lacordaire ira jusqu'à inverser la notion de liberté et de loi pour justifier l'obéissance et la soumission aux lois divines : « Entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit³⁰³. »

Ce rapport à la Loi qui rend libre, nous le retrouvons, dans sa déclinaison politique, chez Locke : : « Dans toutes les sortes d'états des êtres créés capables de lois, où il n'y a point de loi il n'y a point de liberté³⁰⁴. » En faisant de la loi la condition de la liberté, ce penseur libéral jette les bases juridiques de son contrat social et de son gouvernement par consentement. La loi, ici encore, délivre et rend libre, interdit et protège en même temps. Nous pensons que la légitimité de la revendication des patients qui aujourd'hui aspirent à plus d'autonomie, vient de cette conception libérale initiale du rapport entre la loi et la liberté. Nous pensons que la vision du libéralisme politique classique sur la question de la légitimité d'un gouvernement à établir des lois, influence encore aujourd'hui notre conception de notre autonomie personnelle c'est-à-dire notre capacité à légiférer pour nous-mêmes.

Selon l'histoire de la notion d'autonomie, étaient autonomes les cités grecques en capacité politique de promulguer leurs propres lois. *Être autonome* consiste donc à avoir la capacité de se doter de lois établies par soi-même et à s'y soumettre. « *Ma* loi est la condition de *ma* liberté » semblent affirmer nos contemporains.

Rousseau défend l'idée d'une autolégislation du peuple, « le Peuple soumis aux lois en doit être l'auteur ; il n'appartient qu'à ceux qui s'associent de régler les conditions de la société³⁰⁵. »

Le philosophe de l'action Vincent Descombes, dans son enquête sur le fait d'agir de soi-même³⁰⁶, conteste cette représentation d'un sujet transparent, en

³⁰³ Henri-Dominique LACORDAIRE, *Œuvres du R. P. Henri-Dominique Lacordaire. Conférences de Notre-Dame de Paris. T. III. Années 1846-1848* [en ligne], Librairie Poussielgue frères, Paris, 1872, disponible sur <<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k202681x>>, [consulté le 13 septembre 2017], p. 494.

³⁰⁴ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 184-185.

³⁰⁵ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social*, op. cit., p. 78.

³⁰⁶ Vincent DESCOMBES, *Le complément de sujet : enquête sur le fait d'agir de soi-même*, Gallimard, Paris, 2004, p. 462.

dialogue avec lui-même. S'appuyant sur les travaux de Ludwig Wittgenstein³⁰⁷, il montre qu'agir par soi-même a un fondement social. Sans nier la possibilité d'autonomie, il met en doute qu'un individu puisse se donner des règles à lui-même. L'origine de ces règles ne se trouve donc pas au fond de nous, mais dans le contexte social où nous existons. Vincent Descombes illustre son propos par la métaphore de l'apprentissage des règles du jeu de dames. Autrement dit, on ne peut être autonome qu'en appliquant des règles que l'on a apprises. Pour lui, être autonome, ce n'est pas s'inventer, mais c'est être capable de se diriger seul. « C'est précisément cela que nous appelons *connaître les règles* ou être autonomes ».

Obéir à soi-même

Transposant l'obéissance politique à l'obéissance à soi-même en nous inspirant d'une conception lockéenne de l'art de gouverner, nous soutenons que l'autonomie est un consentement à soi-même raisonnable.

Si par analogie, nous pensons qu'être autonome c'est *s'autogouverner*, alors nous devons concevoir cette souveraineté individuelle dans laquelle l'individu exerce en tout indépendance un pouvoir sur lui-même à travers des lois auto-promulguées, comme une obéissance à lui-même.

Mais qu'est-ce donc qu'obéir à ses propres lois ? Le sujet, une fois constitué souverain sur lui-même, peut-il s'opposer à son propre gouvernement ? Comment concevoir alors l'autonomie, sans dérive tyrannique³⁰⁸, voire sans un certain despotisme sur soi³⁰⁹ ? Comment dans ces conditions penser l'autorité sur soi-même comme le présuppose le concept d'autonomie ? Oscillant entre obéissance et servitude volontaire, l'autonomie serait-elle notre capacité, légitimée selon nos propres lois, à nous autoriser à nous soumettre à notre volonté ? Comment concevoir une autolimitation à notre autonomie ?

³⁰⁷ Ludwig WITTGENSTEIN, *Remarques sur les fondements des mathématiques*, trad. Marie-Anne LESCOURRET, Gallimard, Paris, 1983, p. 41.

³⁰⁸ Richard SENNETT, *Les tyrannies de l'intimité*, *op. cit.*

³⁰⁹ Nous reprendrons la différence que fait Rousseau entre le tyran et le despote : « j'appelle Tyran l'usurpateur de l'autorité royale et Despote l'usurpateur du pouvoir Souverain. Le tyran est celui qui s'ingère contre les lois à gouverner selon les lois ; le Despote est celui qui se met au-dessus des lois mêmes. » Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social*, *op. cit.*, p. 127.

La question de la désobéissance à soi-même peut-elle se poser sans que la remise en cause de la légitimité du pouvoir sur soi-même ne sape par avance toute possibilité de concevoir l'idée même d'autonomie ? Car si une autre loi est possible que la mienne, ne parle-t-on pas déjà d'hétéronomie ? Comment pourrait-on imaginer même désobéir à soi-même, sans une forme de schizophrénie ? Faisant dériver l'autonomie personnelle de l'autonomie politique peut-on comparer une désobéissance à soi-même à une désobéissance civile ?

Il nous paraît pertinent ici de faire dériver l'autonomie personnelle de l'autonomie politique et de filer encore la métaphore politique. Dans le champ politique, les deux notions de maîtrise et d'obéissance se retrouvent liées chez Rousseau. Selon sa fiction contractualiste, au sein du peuple, il distingue les sujets des citoyens : tandis que les sujets sont passifs et soumis aux lois de l'État, les citoyens sont actifs et participent à l'autorité souveraine, c'est-à-dire le pouvoir législatif³¹⁰. Les premiers attendent de l'État leur protection et sont prêts à restreindre leur liberté en échange de leur sécurité comme dans un contrat hobbesien. Les seconds revendiquent une liberté tant politique que civile pour s'assurer de participer aux décisions, exercer ainsi leur souveraineté, et n'être pas limités dans leurs actions par autrui.

« Quiconque est maître ne peut être libre, et régner c'est obéir. [...] Un peuple libre obéit, mais il ne sert pas ; il a des chefs et non pas des maîtres ; il obéit aux lois, mais il n'obéit qu'aux lois et c'est par la force des lois qu'il n'obéit pas aux hommes³¹¹. » C'est donc toujours librement qu'on obéit : celui qui n'est pas libre n'obéit pas, il plie, se brise. Pour être possible, le pouvoir suppose toujours que celui que l'on fait agir puisse et surtout veuille, même très faiblement, faire ce qu'on veut qu'il fasse.

Nous pensons déceler dans ce texte de Rousseau, la généalogie de la définition de l'autonomie retenue par Ricœur : « Quand l'autonomie substitue à l'obéissance à l'autre l'obéissance à soi-même, l'obéissance a perdu tout caractère de dépendance et de soumission. L'obéissance véritable, pourrait-on dire, c'est l'autonomie³¹². » Quand j'obéis à mon désir, j'ai l'impression d'être libre alors

³¹⁰ *Ibid.*, p. 57-58.

³¹¹ Jean-Jacques ROUSSEAU, « Lettres écrites de la montagne », in *Œuvres complètes, op. cit.*, p. 841.

³¹² Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre, op. cit.*, p. 245.

qu'en fait j'agis en fonction de ce qui n'est pas moi en moi. Quand j'obéis à moi-même, j'obéis à la raison, aux règles que je me suis donné.

L'obéissance est un terme étymologiquement proche du verbe *ouïr*, entendre. L'obéissance désigne à la fois la soumission et l'observance, l'obédience et la discipline. Elle définit un rapport, une relation entre deux entités ; la première a du pouvoir et peut soumettre l'autre, la seconde est dépendante et sans autonomie. Tout comme il ne suffit pas de se conduire selon son propre gré pour être libre, être commandé et obéir ne fait pas de soi un esclave. Il s'agirait plutôt de savoir si la fin de l'action commandée sert celui qui commande ou l'utilité de l'agent lui-même. Il est donc possible de se soumettre sans être esclave. Dans la mesure où les lois servent mes intérêts – et non celui d'un seul comme dans une tyrannie, il y a bien « quelque chose de moi-même dans ces lois³¹³ ».

Sans reprendre la conception hobbesienne du rapport au Souverain, nous soutenons que dans l'autonomie personnelle, la soumission n'est pas totale et absolue à ses propres désirs et que l'obéissance n'y est pas la servitude. Nous inspirant de la fiction contractualiste, nous concevons l'idée de passer un contrat avec soi-même comme possible et légitime. Le contrat passé avec nous-même pour établir notre autonomie comporterait une clause d'obéissance à nos décisions et nos choix, selon une règle de raison. Il est donc possible qu'un sujet abdique, renonce à se trouver légitime selon sa propre législation, dans un contexte de soumission, de contrainte et de coercition telles, qu'une pensée libre lui serait impossible sans qu'elle soit un danger pour lui-même. En interdisant au sujet de se penser autonome sous peine de sanctions, en lui faisant nier jusqu'à sa propre légitimité à se penser autonome, les régimes totalitaires, leur cortège de tortures et de camp de rééducation, ont bien montré les limites de la pensée libre politique à partir de l'autonomie individuelle.

L'autonomie forgée par Kant, fondée sur l'identité entre le soi et la norme, rejetant toute dépendance et toute hétéronomie, introduit la notion d'autorité sur soi-même. S'autoriser c'est faire un acte d'autorité. Décider pour soi, c'est donc avoir sur soi une certaine autorité. Être l'auteur de soi-même pourrait être cette fiction, cette utopie à laquelle nous avons besoin de croire pour nous sentir libre.

³¹³ Hervé GUINERET, « Tocqueville », art. cit., p. 7.

L'autonomie comme une respiration essentielle entre une maîtrise de l'attraction sur soi et une diversion à l'écart de soi, serait alors pensée comme une légitimation à l'autorité sur nous-mêmes. L'homme moderne se caractérise par un rapport à soi qui passe par un contrôle de soi. Il s'agit de s'imposer ce contrôle de l'intérieur avec rigueur pour se prétendre autonome. La maîtrise des affects et la domination de soi pourraient passer pour une contrainte. En outre, la revendication d'autonomie individuelle, caractéristique d'une société démocratique et libérale est associée à l'idée partagée par tous d'autosurveillance. Paradoxalement, l'autonomie serait donc une autocontrainte et une autosurveillance de chacun par lui-même, dans son propre intérêt. « Quand la psychanalyse a remplacé un conflit inconscient et névrotique par un conflit conscient et humain, elle n'a pas apporté une solution à ce dernier conflit, que seul le malade peut résoudre. Mais elle a haussé d'un plan les conditions de l'action et donné de meilleures cartes à l'autonomie du moi contre les tyrannies du surmoi³¹⁴. »

Autolimitation

Forgées à partir de la conception de Locke de la désobéissance civile légitime, les idées d'autolimitation de notre pouvoir sur nous-mêmes, d'opposition et de résistance à notre propre gouvernement, de désobéissance à soi-même, selon une légitimité conférée par nos propres lois, viennent compléter notre conception de l'autonomie personnelle.

Issue du champ politique, l'autonomie se conçoit comme la possibilité de se doter de lois soi-même au nom d'une certaine liberté d'autodétermination. Nous allons donc nous intéresser aux limites à la toute-puissance, aux interdits que notre propre législation génère, où pour le formuler autrement à l'autonomie sous l'angle de la liberté négative.

L'autonomie de la volonté entendue comme autolimitation, intègre une dimension de maîtrise rationnelle de la sensibilité, comme dans le *self-control* ou la maîtrise de soi. Kant lui-même concède que « dans la volonté pathologiquement

³¹⁴ Emmanuel MOUNIER, *Traité du caractère*, Seuil, Paris, 1946, p. 730.

affectée d'un être raisonnable, il peut se rencontrer un conflit opposant les maximes aux lois pratiques qu'il a lui-même reconnues. »

Cette restriction de liberté, cette autolimitation de son propre pouvoir, nous la retrouvons chez Montesquieu dans *De l'Esprit des lois*³¹⁵ en 1748. Constatant qu'il est commun d'observer que « tout homme qui a du pouvoir est porté à en abuser ». Montesquieu pose que « la vertu même a besoin de limites » et que « pour qu'on ne puisse abuser du pouvoir, il faut que, par la disposition des choses, le pouvoir arrête le pouvoir. »

Contestant l'idée même d'autocontrainte, dans un système politique électif et représentatif, Hobbes avait défendu l'idée que dans la mesure où le citoyen peut changer son vote, « celui qui n'est contraint que par lui-même n'est pas contraint³¹⁶. » Locke le dira également : « Il est contre la nature du corps politique que le Souverain s'impose une loi qu'il ne puisse enfreindre. Ne pouvant se considérer que sous un seul et même rapport il est alors dans le cas d'un particulier contractant avec soi-même³¹⁷. »

Reprenant une réflexion développée par le Père Fessard sur la légitimité du gouvernement de Vichy et sur l'obligation morale d'obéissance ou de résistance à ses lois³¹⁸, nous pensons que « Le degré de légitimité de tout gouvernement se mesure à l'étendue de la liberté dont il jouit effectivement. »

Appliquée à notre conception de l'autonomie personnelle, la résistance à nous-mêmes peut dans certains s'avérer légitime.

Servitude volontaire

D'un côté, la soumission peut être subie, d'un autre, elle peut être choisie et assumée. Il existe des situations où l'individu se limite lui-même, s'auto contraint, accepte, choisit de réduire volontairement sa propre liberté. Un individu peut librement, au nom de son autonomie, renoncer à une certaine liberté : par exemple en s'engageant dans les ordres, la Légion étrangère ou à l'extrême se suicider. La

³¹⁵ Charles-Louis de Secondat MONTESQUIEU, *De l'esprit des lois. I, op. cit.*, p. 293.

³¹⁶ Thomas HOBBS, *Léviathan : traité de la matière, de la forme et du pouvoir de la république ecclésiastique et civile*, trad. François TRICAUD, coll. « Philosophie Politique » n°2, Sirey, Paris, 1971, p. 283.

³¹⁷ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social, op. cit.*, p. 58.

³¹⁸ René RÉMOND, « La théorie du « Prince-esclave » », *Commentaire* (2001/1), p. 47-52.

soumission pourrait-elle donc être une manière d'accéder à une autonomie³¹⁹ ? Existe-t-il une forme comparable d'autonomie du citoyen où celui-ci accepterait volontairement de réduire sa liberté et comment distinguer alors la soumission de la servitude ?

En quoi la notion de soumission volontaire dans le champ politique peut éclairer le concept d'autonomie en éthique médicale ? En faisant appel à un médecin, à quoi le patient accepte-t-il de se soumettre ? À un interrogatoire ? À un examen clinique ? Le doit-il forcément ? Peut-on encore parler d'autonomie ? La soumission peut-elle être volontaire ?

La servitude est étymologiquement rattachée à l'esclavage. En effet, le mot médiéval « serf » est directement issu du *servus* latin. Il désigne un être totalement soumis à un autre, dont la volonté est empêchée de s'exprimer. La *servitudo* (« la condition de l'esclave » en latin) est donc un état d'asservissement, de sujétion totale, et celui qui s'y trouve soumis est opprimé. Au fil des siècles, le terme a pris divers sens juridiques et, aujourd'hui, s'il conserve son acception étymologique dans de nombreuses occurrences, il désigne souvent des charges imposées à une personne ou à une chose (servitude de passage, de puisage, de pacage par exemple).

La soumission, étymologiquement, est un mot formé du supin latin *submitsum* de *submittere*, « soumettre, mettre dessous, placer sous l'autorité de ». Le terme désigne la sujétion, l'état de celui qui est soumis. Le mot peut donc aussi bien renvoyer à l'obéissance – acceptée ou contrainte, et même exigée – qu'à d'autres manifestations de cette condition. En effet, il peut également indiquer la disposition d'un être à obéir, à donner des marques ostensibles de respect et renvoyer à la reconnaissance d'une puissance dominatrice, à la notion de docilité, voire de servilité. Ainsi une armée, un dirigeant peuvent « faire leur soumission » (se rendre) à un pouvoir qui les a vaincus. Enfin, le terme reçoit aussi des acceptions plus techniques : il désigne l'engagement d'un prestataire à réaliser une tâche selon certaines modalités pour le compte d'une administration, ou l'offre de rétribuer une personne, ou encore la reconnaissance de sommes dues à l'administration fiscale.

³¹⁹ Georg Wilhelm Friedrich HEGEL, *Phénoménologie de l'esprit*, trad. Jean-Pierre LEFEBVRE, Flammarion, Paris, 2012.

D'entrée de jeu, remarquons à titre d'exemples, que le mariage et la parentalité, peuvent constituer une forme d'autolimitation de sa propre liberté – voire une véritable hétéronomie, tout en exprimant une forme d'autonomie paradoxale. Ainsi, Hegel s'interroge-t-il : « La soumission devient-elle, dans son accomplissement même, le contraire de ce qu'elle est dans l'instant ? » Et de répondre : « Comme conscience refoulée en elle-même, la soumission s'intériorisera et se convertira en une véritable indépendance. » « Puisqu'il est nécessaire que chacune des deux consciences de soi, qui s'opposent l'une à l'autre, s'efforce de se manifester et de s'affirmer, devant l'autre et pour l'autre, comme un être-pour-soi absolu, par la même celle qui a *préféré la vie à la liberté*, et qui se révèle impuissante à faire, par elle-même et pour assurer son indépendance, abstraction de sa réalité sensible présente, entre ainsi dans le rapport de *servitude*³²⁰. »

Mais, s'il paraît simple d'imaginer, par le biais d'élections, une soumission au pouvoir une fois élu, remarquons avec La Boétie qu'il n'est pas nécessaire de voter pour que les citoyens se soumettent volontairement³²¹. Il arrive que le dominé aille même jusqu'à légitimer sa propre servitude et son obéissance, lorsqu'il admet et reconnaît l'autorité de celui dont il accepte la domination. La puissance de sa domination tire son autorité de la tradition, de son propre charisme ou de la loi (donc de la raison). Il se peut aussi que le dominé légitime l'autorité du dominant par *habitus*, en intériorisant les structures sociales et en la considérant comme naturelle. Intégrant les valeurs des *maîtres* en leur accordant un statut universel, le soumis reproduit et accepte la domination.

« En un mot, la condition d'esclave nous arrange. Il est beaucoup plus facile et plus simple d'être esclave que de ne pas l'être. C'est nous-mêmes qui réalisons l'oppression d'autrui. C'est nous-mêmes qui, d'un commun effort, nous transformons en esclaves de nous-mêmes, grâce à quoi, nous devenons des esclaves d'autrui. [...] Mais lutter contre soi-même avec succès, c'est une tâche qui est d'une difficulté inconcevable, même pour des dieux. Or nous ne sommes que des

³²⁰ Georg Wilhelm Friedrich HEGEL, *Propédeutique philosophique*, op. cit., p. 97-98.

³²¹ Étienne de LA BOÉTIE, *Discours de la servitude volontaire*, coll. « La petite collection », Mille et une nuits, Paris, 2005.

hommes. [...] Lorsque tout le monde est esclave, la notion d'esclavage perd son sens³²². »

Le problème de l'acrasie

L'acrasie est ce phénomène étrange qui consiste à agir contrairement à son jugement. Nous sommes acrasiques lorsque nous agissons *contre* notre propre jugement sur ce qu'il convient de faire. Il s'agirait plutôt de la faiblesse de notre volonté, de notre incontinence ou de notre impuissance à nous autodéterminer. L'acrasie n'est pas de l'ignorance, ni une absence de réflexion, ni une absence de choix car « Je vois le bien, je l'approuve, je fais le mal³²³. » Comment expliquer que nous sachions ce que nous devons faire, nous avons des objectifs dont nous pensons qu'ils sont bons, mais nous ne les réalisons pas. Comment tenir alors notre parole, nos engagements et nos promesses ? Serions-nous schizophrènes ? Comment expliquer notre si fréquente incohérence et nos contradictions pratiques ? En dépit de ce qu'affirme Socrate, dès lors que je sais ce qu'est le bien, je ne peux agir qu'agir bien³²⁴, l'acrasie serait-elle due à un manque de connaissance ou à un manque de contrôle de soi ? Mais alors qu'ignore l'acrasique ? Le savoir de l'acrasique n'est-il qu'en puissance comme l'explique Aristote ? « De sorte qu'on peut avoir la science indépendamment de son utilisation, nous observons une différence de disposition, de sorte qu'on peut avoir la science en un sens et ne pas l'avoir, comme dans le cas de l'homme en sommeil, ou fou, ou pris de vin³²⁵. »

La cause de cette ignorance réside-t-elle dans le conflit entre les deux parties irrationnelles de l'âme (partie végétative et partie appétitive ou désirante qui obéit à la partie raisonnable)³²⁶ ? « C'est dans des directions contraires à la raison que se tournent les impulsions des acrasiques. » L'acrasie serait une ignorance

³²² Alexandre ZINOVIEV, *Nous et l'Occident*, trad. Wladimir BERELOWITCH, L'Age d'Homme, Lausanne, Suisse, 1981, p. 91.

³²³ «*Video meliora proboque, deteriora sequor*». Ovide, *Les Métamorphoses*, Livre VII, Jason et Médée, v. 17.

³²⁴ *Protagoras* 345d-e et 357c-e.

³²⁵ ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, trad. J. TRICOT, Vrin, Paris, 1994, p. 1147a10-24.

³²⁶ *Ibid.*, p. 1102b13-25.

dispositionnelle due à des mauvaises habitudes et à un manque de *phronêsis*³²⁷. L'acrasique sait sans savoir ou bien obéit à son appétit.

Parfois, la future incapacité à être autonome est connue du sujet lui-même : « Ceux qui portent mal le vin et qui craignent la pétulance et la témérité où l'ivresse les jette, recommandent à leur gens de les emporter de la salle du festin. Les personnes qui ont éprouvé qu'elles se maîtrisent peu dans la maladie défendent qu'on leur obéisse dans cet état. » Ulysse s'était fait attacher au mât par crainte de succomber à la tentation du chant des Sirènes. Par avance, il exprimait ainsi une volonté de nier une autonomie pour lui-même du fait d'une altération prévisible de son jugement dans un avenir proche.

Sur un plan moral, il nous faut également constater notre acrasie avec saint Paul « Je ne fais pas le bien que je veux tandis que je fais le mal que je ne veux pas³²⁸. » Est-il encore possible de parler d'autonomie ?

Jon Elster³²⁹ liste sept façons d'être acrasique : la passion, la tentation, la procrastination, la non-observance, l'impatience, l'addiction, les comportements rigides. S'agirait-il d'actes foncièrement irrationnels comme le pense David Davidson³³⁰ ? Ou au contraire, sont-ils susceptibles d'analyses qui ne comportent ni paradoxe ni irrationalité synchronique³³¹ ? Comment donc penser sa propre responsabilité vis-à-vis de soi-même ? Faut-il se dénier par avance un droit à l'autonomie ?

La simple évocation de ces actions humaines renvoie immédiatement le soignant à son exercice quotidien. Nombre de ces comportements, sont à l'origine de maladies, d'accidents. L'acrasie est souvent déniée par le patient. Convaincu de sa bonne foi, de sa bonne volonté, il ne peut réaliser, sans réelle remise en question, sans démarche réflexive, l'incohérence de son discours, de sa pensée et son jugement avec ses actes.

³²⁷ Juliette LEMAIRE, « Les causes de l'akrasia chez Aristote – variation socratique ou texte aristotélicien ? » (2014), p. 17.

³²⁸ SAINT PAUL, *Épître aux Romains*, VII, 19.

³²⁹ Jon ELSTER, *Agir contre soi: la faiblesse de volonté*, coll. « Travaux du Collège de France », Odile Jacob, Paris, 2007.

³³⁰ Donald DAVIDSON, « Essai 2 - Comment la faiblesse de la volonté est-elle possible ? », in *Actions et événements*, trad. Pascal ENGEL, coll. « Épiméthée », Presses Universitaires de France, Paris, 1993, p. 37-65.

³³¹ Jon Elster montrera qu'il peut y avoir une irrationalité diachronique, sans qu'il y ait paradoxe.

Interrogeons-nous ici sur la réalité de l'acrasie dans les soins. Cette attitude défensive est à respecter en tant que protection du patient contre lui-même. Toutefois, ces attitudes incohérentes peuvent générer des difficultés relationnelles dans le soin, voire des conflits avec les soignants. Comment accompagner, soigner un malade qui agit contre lui-même ? Comment prendre en compte son autonomie alors même que ses actes témoignent de sa vulnérabilité, voire l'aggravent ? L'acrasie met les soignants en grandes difficultés car ils sont tiraillés entre protéger le patient et respecter son autonomie supposée. Comment donc, empêcher le patient de se faire du mal tout en restant bienveillant, tout en respectant sa volonté ? Jusqu'où l'autodestruction est-elle encore de l'autonomie³³² ?

³³² Nous aborderons la question limite du suicide et son rapport à l'autonomie dans la troisième partie.

Se déterminer

L'objet de ce chapitre est de démontrer qu'une autonomie du patient en fin de vie est possible alors même que l'évolution péjorative de la maladie semble le déterminer fortement.

De même que nous avons déjà montré comment la dépendance à l'aide n'était pas incompatible avec la possibilité d'une autonomie, nous tenterons de concevoir une autonomie en fin de vie malgré un déterminisme fort.

Dans ce chapitre, nous entendrons l'autonomie comme une autodétermination, comme la possibilité d'une liberté humaine malgré la fatalité et les déterminismes quels qu'ils soient (sociaux, familiaux, liés à la maladie ou encore d'origine religieuse). Concevoir une autonomie possible suppose de croire au préalable en l'existence d'un libre arbitre. La question de savoir si ce libre arbitre existe réellement ou n'est qu'illusion ne sera pas discutée ici. Il nous importe juste de souligner qu'une autonomie entendue comme autodétermination n'est possible que si le patient dispose d'un pouvoir de décision pour lui-même de mener sa vie privée comme il l'entend. Se croire capable de sa propre détermination, voilà bien une idée des Lumières : « La liberté réside dans le pouvoir qu'un être intelligent a de faire ce qu'il veut, conformément à sa propre détermination³³³ ».

Ce préalable posé, nous pouvons maintenant aborder les questions que pose cette autonomie, cette liberté d'autodétermination.

Comment penser un libre arbitre compatible avec le déterminisme ? En quoi l'idée d'autodétermination, et donc d'autonomie, implique-t-elle l'idée de responsabilité ? En quoi la notion de consentement au destin influence-t-elle la notion de consentement en médecine ? Dans quelle mesure pourrions-nous nous inspirer de ces réflexions pour concevoir notre idée d'orthèse d'autonomie ?

³³³ NAIGEON, YVON, article « Liberté » [en ligne], in D'ALEMBERT et DIDEROT (éds.), *Encyclopédie ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers. Édition Numérique Collaborative et Critique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et de Jaucourt (1751-1772)*, vol. 9, Édition Numérique Collaborative et Critique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et Jaucourt (1751-1772), Institut de France. Académie des sciences, Paris, 1765, p. 462, disponible sur <http://enccre.academie-sciences.fr/encyclopedie/article/v9-1437-0/> *sub verbo* Liberté.

Avec la modernité, le sujet souhaite ne plus être soumis aux influences extérieures, en toute indépendance, il souhaite décider en son for intérieur comment il entend mener sa vie :

« Je souhaite que ma vie et mes décisions dépendent de moi et non de forces extérieures quelles qu'elles soient... Je désire être un sujet et non un objet ; être mû par des raisons et des mobiles conscients qui soient les miens et non par des causes pour ainsi dire extérieures³³⁴.

Précisons que sur un plan juridique, pouvoir décider pour soi-même de mener sa vie privée comme on l'entend est une *liberté*, c'est-à-dire une faculté d'agir, de décider ou encore de choisir, et non pas un *droit à l'autodétermination*³³⁵.

Le point de départ de notre réflexion sera la liberté première qu'a tout homme libre, de consulter un médecin, d'appeler les secours ou plus généralement de solliciter de l'aide.

Les pompiers et les urgentistes du SAMU savent combien il est fréquent d'observer un refus d'hospitalisation ou de transfert aux urgences lorsque l'appel ne provient pas de l'intéressé lui-même mais de son entourage ou encore de témoins. En dehors du contexte de l'urgence, des malaises et des accidents, il est banal de constater l'inertie de certaines personnes à consulter, leur procrastination, leur déni même de toute maladie quand il ne s'agit pas de leur refus d'être soigné tout net. Pour les professionnels de santé, prendre soin c'est d'abord répondre à un appel.

Nous objecterons qu'il existe une médecine dite de prévention où la personne ne se pense pas malade, ne se trouve pas malade et ne se sait pas malade, qui a pour principe fondateur de considérer que la personne est potentiellement malade et qu'il s'agit de dépister la maladie avant qu'elle ne se manifeste cliniquement c'est-à-dire à un stade sans symptôme, sans gêne et sans douleur. On conçoit aisément qu'il est impossible à la personne de consulter sauf à rentrer dans une démarche de prévention. Bien que l'appel premier et l'initiative de la proposition n'émanent généralement pas de la personne elle-même, nous considérerons cependant que la

³³⁴ Isaiah BERLIN, *Éloge de la liberté*, op. cit., p. 179.

³³⁵ Alors que l'on peut forcer quelqu'un à respecter notre vie privée, ce qui constitue bien un *droit* au respect de la vie privée, on ne pourrait poursuivre aucune personne devant les tribunaux afin de revendiquer qu'elle nous *autodétermine*.

participation à un programme de médecine préventive « répond » à une interrogation, une crainte, un besoin de savoir, une inquiétude, et peut dans ce sens répondre elle aussi à une demande préalable mais rarement exprimée. De plus, le consentement de la personne reste requis dans tous les cas.

Nous partons donc de l'idée que l'homme libre et qui se sait malade, pour accéder aux soins, doit d'abord consentir à devenir patient pour paraphraser Canguilhem. C'est à ce moment que la passivité du malade se transforme en capacité du patient. C'est là qu'est son choix, c'est là qu'il choisit de devenir un patient, qu'il décide d'actualiser sa puissance d'être malade pour reprendre une notion plus philosophique. Il n'a certes pas choisi d'être malade mais consent à devenir patient. Ce consentement peut d'ailleurs se transformer ultérieurement en refus de soins, en refus de traitement alors même que la maladie ne semble pas niée.

Bien que malade et ne jouissant pas d'une liberté définie comme la condition de quelqu'un qui n'est pas soumis à un maître, à l'absence de contrainte physique ou de servitude, la personne peut tout de même penser et décider librement l'orientation qu'elle entend donner à sa vie. Malgré la maladie, tout en étant contrainte, elle peut suivre son propre chemin de vie.

Cette liberté intérieure n'est pour autant pas indépendante de nombreux déterminismes. Il est clair que nous ne sommes pas la cause de toutes nos pensées. Que ces causes nous soient connues ou non, qu'il puisse toujours exister un doute sur la pureté originelle d'une quelconque pensée, nous ne le contesterons pas. Mais ce constat ne peut ni ne doit nous empêcher d'accéder à plus de liberté par la connaissance que nous pouvons avoir des éléments qui nous influencent. Il nous apparaît dans ce sens asservissant, la soumission et la passivité face à ces déterminismes tout autant qu'il nous apparaît libérateur ce qui permet la réalisation de soi et la pensée réflexive. C'est en ce sens que nous comprenons la devise socratique « connais-toi toi-même ! ». La connaissance de soi est chemin de liberté et la condition d'une possible autonomie.

Nous modérerons notre propos quand nous aurons dit qu'avec la maladie grave et les symptômes pénibles, il paraît parfois difficile de prendre du recul sur ces influences oppressantes. L'urgence ressentie, l'angoisse de mort, peuvent limiter notre pleine conscience du présent et donner l'impression que l'existence

peut coïncider à l'essence. Cependant, nous continuerons de penser que ces illusions, absence totale de liberté et existence d'une totale liberté, ne résistent pas à l'épreuve du temps.

Consentir au destin et coopérer avec le médecin

Dans cette partie, nous nous intéresserons à l'articulation de notre liberté avec notre destin avec la notion de consentement et de coopération.

Nous montrerons qu'il existe une ancienne tradition occidentale, que ce soit dans le monde grec, le monde romain ou encore le monde chrétien, qui pense la liberté de l'homme comme liée au consentement à son destin ou comme coopération avec la Grâce divine. *Être autonome* ne serait plus pensé seulement comme la capacité à se gouverner selon ses propres lois ou encore à se soumettre à la loi du soi, dans le sens d'une capacité à *transformer ce qui est*, mais comme une capacité à *choisir ce qui est possible* ou encore comme *une puissance créatrice*.

Inspiré de cette tradition, nous soutenons que la liberté du patient, ou plus précisément son autonomie, réside dans sa capacité à consentir et à coopérer avec le médecin. Ces deux notions, consentement et coopération, nous semblent utiles pour fonder notre concept d'orthèse d'autonomie. Dans quelle mesure alors, le patient doit-il coopérer avec les soignants et consentir volontairement aux soins pour être *sain et sauf* ?

Dans le monde grec du V^e siècle avant notre ère, la notion de liberté individuelle n'existe pas au sens où nous l'entendons aujourd'hui. Malgré les limites fixées à son action, l'action continue des démons et des dieux sur lui, et l'existence d'un destin auquel il ne peut échapper – tout comme les dieux eux-mêmes, l'homme grec ressent un besoin très fort d'autodétermination. En effet, sur sa volonté, les dieux ne peuvent rien. Dans le fond, si l'homme ne peut rien changer au cours des événements extérieurs, il n'en demeure pas moins le maître de ses décisions. La seule chose qui dépende de lui est son intention morale, le sens qu'il donne aux événements. Il lui suffit de vouloir et de borner ses désirs à ce que les Dieux ont ordonné. Ils ont créé le cosmos, à lui d'y trouver sa place et de s'y ajuster.

« L'homme est donc toujours pensé par rapport à autre chose que lui-même, qui le fonde et lui donne sens et finalité : soit le *cosmos*, qu'il a à connaître, soit la *cité politique*, qu'il a à construire et avec laquelle il a à vivre. Nous sommes dans une conception hétéronomique de l'homme³³⁶. »

Zénon de Citium³³⁷, fondateur de l'école du Portique, introduit la notion de capacité à consentir aux événements. Le stoïcien n'est pas résigné et ne se soumet pas à la nécessité. Pour vivre heureux, il faut acquiescer au jugement et consentir pour « vivre conformément à la nature » c'est-à-dire conformer ses désirs à l'ordre rationnel de l'univers. Le sage doit chercher à s'adapter, à s'ajuster, à l'ordre cosmique, à trouver sa place dans le monde.

Ainsi, prie-t-il le roi des dieux :

« Mène-moi, ô Zeus, ainsi que toi, Destinée,

Là où vous m'avez un jour fixé ma place ;

Comme je suivrai sans hésiter ! Quand bien même je ne le voudrais pas,

Devenu méchant, je ne suivrai pas moins³³⁸. »

Dans le monde romain du I^{er} siècle après J.-C., l'idée de consentir au destin sera reprise et développée par Épictète et Sénèque.

Pour le premier, il nous faut « apprendre à vouloir chaque événement tel qu'il se produit [...] selon l'ordre établi par celui qui ordonne tout³³⁹. » Épictète avec la première phrase de son *Manuel*, « Il y a ce qui dépend de nous, il y a ce qui ne dépend pas de nous³⁴⁰ », invite l'homme à distinguer, à l'intérieur de son être, ce qui dépend de lui (sa raison, son pouvoir de juger, son « assentiment ») et ce qui ne dépend pas de lui (l'enchaînement nécessaire des causes et des effets, son corps, sa sensibilité, ses passions). Ainsi, « personne ne te contraindra jamais ni ne t'empêchera [...] tu ne feras absolument rien contre ton gré, personne ne te

³³⁶ Suzanne RAMEIX, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, coll. « Sciences humaines en médecine », Ellipses, Paris, 1996.

³³⁷ Philosophe grec d'origine phénicienne.

³³⁸ Hymne à Zeus de Cléanthe cité dans ÉPICTÈTE, « Manuel », in *Les Stoïciens*, trad. Émile BRÉHIER, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », Gallimard, Paris, 2007, p. 1436, p. 1132.

³³⁹ ÉPICTÈTE, « Entretiens », in *Les Stoïciens*, trad. Émile BRÉHIER, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », Gallimard, Paris, 2007, p. 838-839.

³⁴⁰ ÉPICTÈTE, « Manuel », in *Les Stoïciens*, *op. cit.*, p. 1111.

naira³⁴¹. » « Est libre celui qui vit comme il veut, qu'on ne peut ni contraindre, ni empêcher, ni forcer, dont les volontés sont sans obstacles, dont les désirs atteignent leur but, dont les aversions ne rencontrent pas l'objet détesté³⁴². »

Pour le second, on ne trouve bonheur et liberté qu'à deux conditions : coopérer avec le destin et renoncer à quereller la nature³⁴³ car « nous sommes dans une monarchie : obéir à Dieu voilà notre liberté³⁴⁴. »

« Roi des champs étoilés, ô père, sois mon guide :

Où tu veux, sans tarder et d'un pas intrépide

Je te suis. C'est la loi, que j'en murmure ou non ;

Et le destin s'impose au méchant comme au bon :

Je cède, il me conduit ; je résiste, il m'entraîne³⁴⁵. »

L'action libre n'est pas celle qui échappe au destin, mais celle qui s'y soumet en connaissance de cause et y participe activement.

Réalisant une synthèse entre la nécessité et la contingence³⁴⁶, l'autonomie serait incarnée par la figure traditionnelle du sage stoïcien qui aspire à « vouloir ce que Dieu veut³⁴⁷ » car « je n'obéis pas à Dieu, je m'unis à sa volonté ; c'est par dévouement, non par nécessité que je le suis³⁴⁸. » Il s'agit de déterminer son action en fonction de son libre arbitre, non sans avoir préalablement distingué les choses qui dépendent de lui et celles qui ne dépendent pas de lui. Ne rien faire qu'avec la volonté la plus indépendante et la conscience la plus claire de ses actions afin de conserver et agrandir sa liberté, tel est le précepte du stoïcisme.

Nous soutenons qu'issue de cette tradition philosophique stoïcienne, l'autonomie en médecine peut s'entendre comme la liberté, comme chose « en notre

³⁴¹ *Ibid.*

³⁴² ÉPICTÈTE, « Entretiens », in *Les Stoïciens*, *op. cit.*, p. 1040.

³⁴³ SÉNÈQUE, « Lettres à Lucilius - Lettre CVII », in *Œuvres complètes de Sénèque le philosophe*, trad. Joseph BAILLARD, vol. 1, Hachette, Paris, 1914, p. 380.

³⁴⁴ SÉNÈQUE, « De la vie heureuse », in *Les Stoïciens*, trad. Émile BRÉHIER, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », Gallimard, Paris, 2007, p. 1436, p. 738.

³⁴⁵ SÉNÈQUE, « Lettres à Lucilius - Lettre CVII », in *Œuvres complètes de Sénèque le philosophe*, *op. cit.*

³⁴⁶ Vladimir JANKÉLÉVITCH, *Le je-ne-sais-quoi et le presque-rien*, Presses Universitaires de France, Paris, 1957, p. 211.

³⁴⁷ ÉPICTÈTE, « Entretiens », in *Les Stoïciens*, *op. cit.*, p. 1051 et 1067.

³⁴⁸ SÉNÈQUE, « Lettres à Lucilius - Lettre XCVI », in *Œuvres complètes de Sénèque le philosophe*, trad. Joseph BAILLARD, vol. 1, Hachette, Paris, 1914, p. 338-339.

pouvoir et indépendante³⁴⁹ », comme la liberté se gouvernant elle-même et se donnant à elle-même sa loi, comme la liberté de décider par soi-même, et peut devenir synonyme d'autodétermination absolue. « Si c'était une tromperie, de croire, sur la foi de mes maîtres, qu'en dehors de notre libre-arbitre rien ne nous intéresse, je voudrais encore, moi, de cette illusion³⁵⁰. » Car cette illusion peut nous servir et nous être utile. Nous ne saurons jamais si un seul acte aura été conçu librement totalement mais du point de vue de la raison pratique, nous pensons que nous sommes capables d'agir spontanément, de nous fixer des maximes, de prendre de la distance si minime soit-elle, par rapport à la nature. C'est le signe de notre liberté et de notre dignité.

Dans le christianisme, l'idée de liberté, et plus clairement affirmée dans la pensée paulino-augustinienne, rompt radicalement avec le monde grec : la liberté grecque est l'autodétermination de l'homme par nature ; la liberté paulinienne est la libération du péché apportée par Dieu par la rédemption. L'opposition est radicale. Après avoir admis le péché originel, le christianisme n'est plus compatible avec la foi grecque dans la capacité de l'homme à atteindre sa liberté. Pourtant, nous allons voir qu'il est possible d'y trouver des points de convergence comme sur la question qui nous préoccupe ici, la question de l'autonomie et du consentement.

Chez les chrétiens, dans le Notre Père, il est explicitement demandé à Dieu, « que Ta volonté soit faite » et de conclure nombre de prières par « Ainsi soit-il ».

Comment penser alors sa propre liberté et sa responsabilité d'homme créé, face au mal ? Peut-on se déterminer ou est-on déterminé ? Le destin, la fatalité laissent-ils une place à notre volonté et à notre liberté ? Comment donc est-il possible d'être créé et libre ?

Avec saint Augustin, la question de la liberté de l'homme s'articule autour de la notion du libre arbitre³⁵¹. « D'où vient que nous agissons mal ? [...] nous agissons

³⁴⁹ ÉPICTÈTE, « Entretiens », in *Les Stoïciens*, op. cit., p. 1046.

³⁵⁰ ÉPICTÈTE, « Entretiens », in *Les Stoïciens*, trad. Émile BRÉHIER, Bibliothèque de la Pléiade, Gallimard, Paris, 2007, p. 1436.

³⁵¹ Pélage ou Pelagius est un moine ascète breton dont les idées sur le caractère contingent de la grâce divine furent jugées hérétiques par l'Église lors du 16^{ème} concile de Carthage en 418. Il rédigea trois traités sur ces questions : *Le libre arbitre* (composé entre 388 et 395), *La Grâce du Christ et le péché originel* (418) ou encore *La Grâce et le libre arbitre* (426-427). Pélage y affirmait une *autonomie* de la volonté et du libre arbitre. Pour l'ascète, l'homme pouvait, par son seul libre arbitre, s'abstenir du péché. L'homme peut se délivrer du péché s'il en a la volonté, nous dit-il. Par

ainsi par le libre arbitre de la volonté³⁵². » Avec ce Père de l'Église, nous passons d'une éthique de la sagesse à une éthique de la liberté³⁵³ car il considère que la volonté humaine ne choisit pas, elle correspond à celle de Dieu et se conforme à l'ordre établi par Lui. Saint Augustin affirme, contre les manichéens qui attribuaient à Dieu la responsabilité du mal, que l'homme a bien une volonté libre ; « elle est un bien et un don de Dieu³⁵⁴ ». C'est en effet parce que l'homme est libre qu'il peut pécher. Faute de reconnaître à l'homme le libre-arbitre, il faudrait faire de Dieu l'auteur du mal moral, ce qui est contradictoire avec l'idée d'un Dieu *infiniment bon*.

Saint Thomas d'Aquin au XIII^e siècle, dans la *Somme théologique* consacre la question 83 au libre arbitre comme « puissance de l'âme³⁵⁵ » et « puissance de l'appétit³⁵⁶ ». Il énonce lui aussi que « L'homme possède le libre arbitre ; ou alors les conseils, les exhortations, les préceptes, les interdictions, les récompenses et les châtiments seraient vains ». Retenant d'Aristote la notion de libre arbitre comme associant la volonté (spontanéité) et la raison (intentionnalité). « Il est indispensable que l'homme ait le libre arbitre, par le fait même qu'il est doué de raison³⁵⁷. »

Selon saint Bernard de Clairvaux, autre docteur de l'Église, la liberté est à son acmé dans le renoncement à l'absolutisation de l'acte libre comme seul créateur de valeur. Déposer librement, en toute connaissance de cause, une partie de ses pouvoirs, accepter sciemment de s'assujettir (sans soumission, sans passivité

sa seule volonté, l'homme peut décider du bien ou du mal, de l'adhésion à la sainteté ou au démoniaque, de choisir d'honorer les préceptes divins ou les refuser. Ainsi exaltée, la responsabilité humaine rend presque inutile la médiation du Christ, l'homme pouvant traiter en quelque sorte d'égal à égal avec son Créateur. Pélage contestait le péché originel et se faisait une conception particulière de la grâce, allant la confondre avec les propriétés de la nature humaine que sont la raison et le libre arbitre, en vertu du principe de l'équité divine. Saint Augustin, évêque d'Hippone, s'oppose à l'hérésie pélagienne dès 415 : « Si le pouvoir naturel émanant du libre-arbitre suffit à l'homme à la fois pour savoir comment il doit vivre et pour bien vivre, *c'est que le Christ est mort pour rien, c'en est donc fait du scandale de la croix.* »³⁵¹

³⁵² SAINT AUGUSTIN, *Œuvres de Saint Augustin. 6, 1ère série : Opuscules : Dialogues philosophiques III : De Libero arbitrio*, trad. Goulven MADEC, 3^e éd., Desclée de Brouwer, Paris, 1976, I, 16, 35.

³⁵³ Kristell TRÉGO, « De l'éthique de la sagesse à l'éthique de la liberté », *Revue des sciences philosophiques et théologiques* 89 (2005/4), p. 641-653.

³⁵⁴ SAINT AUGUSTIN, *Œuvres de Saint Augustin. 6, 1ère série : Opuscules : Dialogues philosophiques III : De Libero arbitrio*, trad. Goulven MADEC, 3^e éd., Desclée de Brouwer, Paris, 1976, II, 18, 48.

³⁵⁵ saint THOMAS D'AQUIN, *Somme théologique*, I, q. 83, a. 2, rép. [en ligne], disponible sur <<http://docteurangelique.free.fr>>.

³⁵⁶ saint THOMAS D'AQUIN, *Somme théologique*, I, q. 83, a. 3, rép. [en ligne], disponible sur <<http://docteurangelique.free.fr>>.

³⁵⁷ saint THOMAS D'AQUIN, *Somme théologique*, I, q. 83, a. 1, rép. [en ligne], disponible sur <<http://docteurangelique.free.fr>>.

puisqu'il requiert l'acte de foi), c'est coïncider avec un maximum de puissance et de liberté. Qu'est-ce que la liberté alors³⁵⁸ ? Réflétant l'esprit de l'anthropologie cistercienne, il place le libre arbitre au centre d'une dynamique entre volonté et puissance – volonté de la créature et puissance du Créateur. Pour lui, consentir c'est vouloir. Le libre arbitre, défini comme « une disposition de l'esprit, libre de soi-même³⁵⁹ », nous rend donc capable de salut, mais doit pour y parvenir, coopérer à la grâce et y consentir³⁶⁰. Dans une perspective sotériologique, il faut donc consentir volontairement car « consentir c'est être sauvé³⁶¹ ».

Avec Luther, Calvin et la Réforme, la question du libre arbitre se transforme en querelle du libre arbitre³⁶². Le concile de Trente, vingt ans plus tard, établit en 1554, dans son *Décret sur la justification*³⁶³, que l'homme peut refuser la grâce et qu'à cette liberté de refuser correspond aussi une nouvelle capacité d'adhérer à la volonté divine, capacité justement appelée *cooperatio*³⁶⁴.

Avec l'humanisme de Pic de la Mirandole et d'Érasme, l'accent est mis sur la liberté comme un don et comme une aspiration à se construire. « On ne naît pas homme on le devient³⁶⁵. » Préfigurant un existentialisme avant l'heure, « condamné

³⁵⁸ Une absence d'aliénation. Il ne conçoit pas de définition positive de la liberté Cette approche négative se retrouve dans l'exposé qu'il fait de sa doctrine des trois libertés libératrices : une liberté qui affranchit de la nécessité (*libertas a necessitate*), une liberté qui affranchit du péché (*libertas a peccato*) et une liberté qui affranchit de la misère (*libertas a miseria*).³⁵⁸

³⁵⁹ *Ibid.*, p. 248-249.

³⁶⁰ Cette conception cistercienne de l'articulation de la grâce et du libre arbitre autour de notre capacité d'acquiescement à l'œuvre de la grâce, sera reprise par le concile de Trente dans le Décret sur la justification, en 1554. Il y est dit que Dieu a créé l'être humain avec une volonté libre. Il veut que ce dernier fasse usage de ses facultés, et qu'il coopère à son action mais qu'il peut donc aussi refuser la grâce. La doctrine catholique a été attaquée par Luther.

³⁶¹ *Ibid.*, p. 246-247.

³⁶² En 1524, Érasme reçoit une lettre de Luther qui le pousse à sortir de sa réserve et à écrire une critique violente *Diatrise : Du libre-arbitre*³⁶² pour contrer les positions de son adversaire. En réponse, Luther lui réplique en 1525 avec son livre *Du serf arbitre*³⁶² pour montrer que la liberté de l'homme est entièrement subordonnée à celle de Dieu, que nous faisons tout « par pure nécessité »³⁶² et que « le libre arbitre a la même définition chez tous les hommes, qui est qu'il ne peut vouloir rien de bien »³⁶². Ainsi Luther rejette totalement cette notion de libre arbitre : « Le libre arbitre n'est rien, c'est-à-dire que par lui-même il est inutile [...] devant Dieu »³⁶² ou encore « le libre arbitre n'est rien, et que c'est une chose qui ne relève que de l'intitulé »³⁶².

Cette querelle du libre arbitre aura un retentissement considérable du fait d'une très grande médiatisation³⁶².

³⁶³ *Justification* vient des mots latins *justum* qui signifie à la fois saint et juste et *facere*. La justification est synonyme de sanctification, de rendre juste, et exprime le passage de l'état de péché à l'état de grâce. La doctrine catholique sur la justification a été attaquée par Luther.

³⁶⁴ Tout en reconnaissant que Dieu a créé l'être humain avec une volonté libre, il y est dit que Dieu veut que l'être humain fasse usage de ses facultés, veut qu'il coopère à son action.

³⁶⁵ Citation extraite de son traité d'éducation *De pueris instituendis* parue en 1519 et traduit en français en 1537, sous le titre *Comme éduquer les enfants*.

à être libre³⁶⁶ », l'homme n'est pas le créateur de sa liberté. Il est donc en quelque sorte conditionné par une absence de conditions. Dieu aurait dit à l'homme en le plaçant au milieu du monde :

« Je ne t'ai donné ni place déterminée, ni visage propre, ni don particulier, ô Adam, afin que ta place, ton visage et tes dons, tu les veuilles, les conquières et les possèdes par toi-même. [...] afin que, souverain de toi-même, tu achèves ta propre forme librement, à la façon d'un peintre ou d'un sculpteur³⁶⁷. »

On ne peut pourtant pas parler d'autonomie puisque, aussi libre soit-il, « transgresser les lois fixées par la Providence n'est qu'une folie qui nous pousse à suivre le sens et le désir irrationnels³⁶⁸. » La souveraineté sur soi n'est encore que partielle et « la liberté est ordonnée à une finalité. Elle ne s'exerce pas en dehors des catégories du bien et du mal, l'homme étant voué au choix et à la responsabilité³⁶⁹ » mais l'idée d'auto-construction est bien là.

Nous avons rappelé les questions philosophiques et théologiques passées du libre arbitre et de son articulation avec la liberté, car nous croyons actuelles ces questions transposées à la notion d'autonomie en médecine.

Il y est en effet question pour le patient de trouver sa place, de s'ajuster à sa maladie et de s'auto construire malgré son destin. Au sein de la relation singulière du patient avec son médecin, se posent les questions liées au consentement, à l'obéissance et à la coopération avec le médecin. Ces questions pourtant issues du champ de la médecine, font écho au consentement, à l'obéissance et à la coopération avec le destin. C'est pourquoi nous soutenons qu'à l'ancienne formule « consentir c'est être sauvé », correspond la formule laïcisée et transposée au champ de la médecine : « consentir c'est être soigné ».

³⁶⁶ Jean-Paul SARTRE, *L'existentialisme est un humanisme*, coll. « Folio essais » n°284, Gallimard, Paris, 1996, p. 39.

³⁶⁷ Jean PIC DE LA MIRANDOLE, *De la dignité de l'homme*, trad. Yves HERSANT, coll. « Philosophie imaginaire », Éditions de l'Éclat, Combas, France, 1993.

³⁶⁸ Jean PIC DE LA MIRANDOLE, *Commento*, trad. Stéphane TOUSSAINT, L'Age d'Homme, Lausanne, Suisse, 1989, p. 131.

³⁶⁹ Karine SAFA, *L'humanisme de Pic de la Mirandole : l'esprit en gloire de métamorphoses*, Vrin, Paris, 2001, p. 82.

Développer sa puissance

Peut-on parler d'autodétermination absolue alors que l'homme appartient au monde des phénomènes entièrement déterminé par l'univers ? L'homme peut-il, par décision, échapper à la nature ? A-t-il la faculté de faire abstraction du monde ? Qu'il nous suffise de considérer l'état de dépendance lié à la maladie grave, les symptômes pénibles, les douleurs et la fatigue pour en douter immédiatement. L'Homme n'est pas *un empire dans un empire*. Choisir peut donner l'illusion du libre arbitre. En effet, penser que le monde pourrait être autre, désirer modifier les événements, souhaiter mener une existence différente, c'est être l'esclave de ses passions, de ses désirs. Tout refus d'agir par les lois de sa propre nature est donc esclavage. Faut-il alors comme Spinoza nier le libre arbitre, « le pouvoir d'agir, de se déterminer à sa guise³⁷⁰ » ? Le libre arbitre ne revient-il pas à nier l'influence des motifs qui déterminent nos choix et nos actions ? « Ce qu'est en effet la volonté, et comment elle meut le Corps, tous l'ignorent³⁷¹. » Répond Spinoza. Nier le libre arbitre n'est pas nier la liberté, c'est affirmer la nécessité. « On croit que l'esclave est celui qui agit sur commandement d'autrui, et que l'homme libre est celui qui se conduit selon son propre gré. Mais cela n'est pas absolument vrai. En réalité, celui qui se laisse entraîner par son seul plaisir, au point de ne plus voir ni faire rien de ce qui lui serait utile, est soumis au plus grand esclavage, et seul est libre celui qui vit volontairement sous la conduite de la raison. [...] Ainsi l'état le plus libre est celui qui se soumet en tout à la droite raison, car chacun, s'il le veut, peut y être libre, c'est-à-dire y vivre volontairement sous la conduite de la raison³⁷². »

Reste donc pour le philosophe rationaliste la liberté de l'entendement, la liberté de former des idées adéquates. La loi contrainte et libératrice, est la loi universelle de la raison. Il n'y a que lorsque la raison me donne des lois que je suis véritablement libre. C'est le contraire d'un libre arbitre où j'agis en fonction de mon simple désir. Pour Locke, le sujet ne fait pas de doute : « le laisser dans une liberté entière, avant qu'il puisse se conduire par la raison, ce n'est pas le laisser jouir du privilège de la nature, c'est le mettre dans le rang des brutes, et

³⁷⁰ COLLECTIF, *Le grand Larousse illustré 2019*, édition 2019, Larousse, 2018, *sub verbo* libre-arbitre.

³⁷¹ Baruch SPINOZA, *Éthique*, trad. Robert MISRAHI, coll. « Les Classiques de la Philosophie » n°32202, Librairie Générale Française, Paris, 2017, p. 171.

³⁷² Baruch SPINOZA, *Traité théologico-politique*, trad. Charles APPUHN, coll. « GF », Flammarion, Paris, 1966, p. 261.

l'abandonner même à un état pire que le leur, à un état beaucoup au-dessous de celui des bêtes³⁷³. » Connaître son déterminisme est une idée adéquate. De même, pour Kant, agir en fonction de son désir ce n'est pas agir, mais être agi par les passions. L'autonomie ne signifie nullement l'arbitraire de la subjectivité individuelle, mais le lien de soi (*Selbstbindung*) à la loi propre de la raison. Ce sont elles qui déterminent mon désir, la nature agit en moi.

Une personne agit de manière autonome quand les principes de son action sont choisis par elle comme étant l'expression la plus adéquate possible de sa nature d'être rationnel, libre et égal aux autres. Les principes d'après lesquels elle agit ne sont pas adoptés en raison de sa position sociale ou de dons naturels, ni en fonction de la société particulière où elle vit ou des objets précis qu'il lui arrive de vouloir. Agir selon de tels principes serait agir de manière hétéronome. Or le voile d'ignorance prive les personnes, dans la position originelle, de l'information qui leur permettrait de choisir des principes hétéronomes. Les partenaires font leur choix ensemble comme des personnes rationnelles, libres et égales entre elles, sachant seulement qu'elles se trouvent dans un contexte qui rend nécessaires les principes de justice. »

Plus j'ai d'idées vraies, plus je suis libre, plus ma puissance d'agir augmente. Il n'est donc pas nécessaire qu'il y ait un libre arbitre pour penser la liberté. il n'y a pas non plus d'antinomie entre la liberté et la raison. La liberté c'est la puissance des idées elles-mêmes – dans certaines idées, il y a de la puissance qui augmente notre action et dans d'autres de la puissance qui la diminue. Devenir autonome c'est déployer sa puissance.

S'écartant à la fois de la thèse classique sur le libre-arbitre et du déterminisme, Bergson pense que la réalisation de la liberté, l'actualisation de l'autonomie, peut se penser comme lorsqu'un artiste crée une œuvre. Pour lui, la liberté est affaire de création, de transformation à la manière de l'œuvre d'art créée et non le résultat de choix entre des possibles.

³⁷³ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 189.

« Bref, nous sommes libres quand nos actes émanent de notre personnalité entière, quand ils l'expriment, quand ils ont avec elle cette indéfinissable ressemblance qu'on trouve parfois entre l'œuvre et l'artiste³⁷⁴. »

Autonomie de la volonté

Abordons maintenant l'autre face de l'autonomie qui correspond à la liberté positive. Nous l'avons vu, l'autonomie peut s'entendre comme faire ce que l'on veut. Nous analyserons ici ce que représente la volonté dans cette liberté. De quelle volonté s'agit-il ? Cette volonté est-elle libre ? Si l'on parle d'autonomie de la volonté, y a-t-il chez tout individu une volonté d'autonomie ? Quel rapport la volonté entretient-elle avec la raison ? Un acte volontaire est-il possible ? Une fois posée la possibilité d'un acte volontaire, nous nous interrogerons sur notre liberté à vouloir. Sommes-nous libres de faire le bien ? Comment articuler le vouloir et le devoir ? En d'autres termes, en reprenant des formulations kantienne et leibnizienne respectivement, peut-on choisir d'avoir une « bonne volonté » ou « la puissance de vouloir comme il faut³⁷⁵ » ? Ces réflexions nous amèneront à entrevoir une théorie morale du gouvernement de soi.

La thèse d'Aristote sur la distinction entre l'acte volontaire et l'acte involontaire est connue : l'acte involontaire est celui qui est fait par force majeure ou par ignorance, l'acte volontaire lui est l'acte dont le principe est l'agent lui-même, qui sait en détail toutes les conditions que son action renferme³⁷⁶. Connaissance et spontanéité sont donc les deux conditions de l'acte volontaire.

Dans le troisième livre de *l'Éthique à Nicomaque*, Aristote définit le volontaire par l'union de deux facultés : la spontanéité du désir (agir par soi-même), dont le contraire est la contrainte, et l'intentionnalité de la connaissance (agir en connaissance de cause), dont le contraire est l'ignorance. Ainsi, j'agis volontairement quand simultanément :

³⁷⁴ Henri BERGSON, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, 6^e éd., F. Alcan, Paris, 1908, p. 132.

³⁷⁵ Gottfried-Wilhelm LEIBNIZ, *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, Flammarion, Paris, 1993, p. 8.

³⁷⁶ ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, trad. J BARTHÉLEMY SAINT-HILAIRE, trad. Alfred GOMEZ-MULLER, Le Livre de poche, Paris, 1992, p. 112.

- j'agis spontanément (je trouve le principe de mes actes au sein de moi-même, au contraire de l'individu qui est emmené pieds et poings liés par des ravisseurs),
- j'agis en sachant ce que je fais (au contraire de celui qui administre à un patient un poison en croyant sincèrement lui administrer un remède, parce que le pharmacien a interverti les étiquettes).

Le volontaire suppose ainsi l'union de la spontanéité et de l'intentionnalité ; il est la condition de la responsabilité morale de l'individu (je ne saurais être tenu pour responsable du fait d'avoir quitté mon pays lorsque j'ai été retiré par des agresseurs auxquels il m'était matériellement impossible d'échapper, ou lorsque j'ai franchi par mégarde une frontière qui n'était pas clairement signalée, en ayant eu l'intention de rester sur le territoire national). Ces analyses aristotéliennes ont été essentielles pour l'élaboration scolastique du concept de libre arbitre.

Pour qu'une action soit volontaire, Joël Feinberg suggère de lister les critères suivants, tout en montrant que l'application de ces critères varie selon la nature des risques auxquels la personne s'expose : plus les risques sont grands, plus les dommages sont graves et irréversibles, plus l'application de ces critères doit être exigeantes.

Une action volontaire devrait remplir, selon lui, les conditions suivantes :

- L'individu doit être capable de faire des choix ;
- Le choix ne doit pas être fait sous la menace ou la contrainte ;
- Il ne doit pas être l'objet d'une manipulation ;
- Il ne doit résulter ni de l'ignorance ni d'une croyance fausse.

Une action, pour être libre *et* bonne, ne doit pas seulement être spontanée mais aussi délibérée. C'est par la délibération qu'une liberté intérieure apparaît : il ne s'agit pas de faire tout ce que je veux mais vouloir ce que je veux.

Nous nous sommes intéressés au concept de consentement par le biais de la réflexion sur l'articulation de notre liberté avec notre destin.

Originellement forgé par les philosophes grecs et romains et les théologiens chrétiens, les concepts de consentement et de coopération nous semblent jouer un

rôle central dans le concept d'autonomie en médecine. la coopération et le consentement seront des notions clés pour penser notre orthèse d'autonomie.

En effet, de même que la liberté consiste à consentir à son destin ou à coopérer avec la grâce, le patient sera invité à coopérer avec le médecin et son consentement sera requis pour respecter son autonomie. À défaut de consentement, l'information due au patient lui permet de développer une pensée juste et de se forger des idées adéquates sur sa maladie pour décider correctement comment il entend vivre sa vie et développer sa puissance, tout en affirmant la nécessité.

Être autonome ne serait plus pensé seulement comme la capacité à se gouverner selon ses propres lois ou encore à se soumettre à la loi du soi, dans le sens d'une capacité à *transformer ce qui est*, mais comme une capacité à *choisir ce qui est possible* ou comme *une puissance créatrice*.

C'est pourquoi nous allons penser à présent l'autonomie comme une libération, ou comme la *possibilité d'une libération*.

L'autonomie comme une libération

Nous allons maintenant envisager l'autonomie comme un processus dynamique, comme une libération.

L'homme moderne, héritier des Lumières, pense rationnellement son bonheur à travers le prisme de la santé et du bien-être. Il s'y figure en majesté. La question revisitée du salut, transposée de manière laïque et séculière, se trouve désormais associée à un bonheur liant santé et bien-être. Or, l'autonomie vise également le bonheur dans une perspective heuristique individuelle et personnelle.

Tout comme la liberté a pu être pensée comme une libération du corps ou de l'âme en vue du salut, nous allons donc, de façon analogue, penser l'autonomie comme une libération du corps ou de l'âme en vue de ce salut moderne.

Si l'autonomie est une visée, un horizon, l'autonomisation et la libération des patients peuvent être des objectifs de soins pour les soignants.

Libération du corps ?

En distinguant d'entrée de jeu l'autonomie psychique et l'autonomie physique, nous n'avons fait que reprendre une distinction dualiste où le corps et l'âme sont séparés. Mais un malade a-t-il encore la possibilité d'oublier son corps ?

Chez Platon en effet, l'âme, radicalement différente du corps, est séparée du sensible et lui est incommensurablement supérieure. En fondant la liberté dans la revendication d'une supériorité essentielle de l'âme sur le corps, Platon appelle à une façon de détachement. « Fuir le sensible³⁷⁷ » et mettre en avant la vie théorétique comme « la plus heureuse³⁷⁸ », c'est penser la liberté comme une libération à l'égard du corps. L'exemple d'Épictète signifiant à son tortionnaire, dans une indifférence inhumaine, que s'il continue il va finir par casser sa jambe, est parlant. Parler de liberté intérieure alors même qu'on est esclave c'est délimiter une sphère de liberté propre réduite à « un îlot inexpugnable d'autonomie au centre

³⁷⁷ PLATON, *Théétète*, 176a-b.

³⁷⁸ ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, *op. cit.*, p. 514. 1178a.

du fleuve immense des événements, du destin³⁷⁹ ». Et même la liberté conçue comme une liberté intérieure, comme une capacité pour un sujet souverain, reste une liberté empreinte de dualisme et d'abstraction du corps.

Dans un dualisme traditionnel, l'intelligible doit dominer le sensible chez un homme en bonne santé. Contraindre en nous notre corps, notre sensibilité, nos déterminations, ce qui n'est pas le vrai soi, pas vraiment sujet, pour mieux les dépasser.

Or il nous faut distinguer une fois de plus, la liberté de l'autonomie, la libération de l'autonomisation. Nous dirions que là où la libération des âmes propose une liberté *sans* le corps, sans contrainte et sans dépendance en quelques sortes, l'autonomisation propose une autonomie fait *malgré* le corps, les contraintes et les dépendances.

Libération de l'âme et salut

Un patient peut-il être autonome et libre alors que son corps et son esprit peuvent le retenir en esclavage ?

La médecine moderne occupe aujourd'hui, une position comparable à celle des religions d'État, hier. Elle promet à nos contemporains la santé comme l'Église promettait le salut. En associant la santé et le salut, Broussais dans son *Catéchisme de la médecine physiologique*³⁸⁰ laisse entrevoir une pastorale médicale et un culte possible.

« Chaque humain se trouve ainsi sommé de choisir entre la voie du pénitent, se soumettre aux normes de la médecine pour atteindre une meilleure qualité de vie, et celle du mécréant s'entêtant à reproduire ces écarts de conduite dont la maladie était déjà la sanction [...] La santé et le salut restent des notions étroitement

³⁷⁹ Pierre HADOT, *La citadelle intérieure : introduction aux Pensées de Marc Aurèle*, Fayard, Paris, 1992, p. 99-100.

³⁸⁰ François-Joseph-Victor BROUSSAIS, *Le catéchisme de la médecine physiologique ou Dialogues entre un savant et un jeune médecin, élève du professeur Broussais contenant l'exposé succinct de la nouvelle doctrine médicale, et la réfutation des objections qu'on lui oppose ...*, Au bureau des annales de la Médecine Physiologique : chez Mlle Delaunay, Paris, 1824.

imbriquées, comme si l'une et l'autre venaient sanctionner les œuvres des hommes³⁸¹. »

Les médecins sont devenus depuis les nouveaux prêtres de ce nouveau culte où le bonheur se dit bien-être. Cette sotériologie moderne et laïque, vise à l'épanouissement de soi dans une perspective heuristique immanente. « J'ai décidé d'être heureux parce que cela est bon pour la santé » écrivait Voltaire, non sans ironie.

Le défi de notre modernité médicale serait donc d'identifier ce qui tendrait à nous affaiblir, à nous fragiliser. Les médecins, après avoir pratiqué une médecine expectante puis agissante, doivent aujourd'hui exercer une médecine de prévention – prévention des risques infectieux, transfusionnels, iatrogènes, des chutes, etc. La prévention de la perte d'autonomie occupe dans ce florilège une place de choix dans les objectifs de santé publique.

Selon cette perspective, l'autonomie fait figure en même temps de fin et de moyen. En visant l'autonomie, en devenant acteur de sa santé, le patient se libèrera de ses ignorances, de ses déterminations et de ses dépendances, semble nous promettre le nouvel impératif.

L'étape ultime sera bien de se libérer des médecins eux-mêmes. En effet, toute relation de dépendance est susceptible d'engendrer aliénation. Au nom de l'autonomie, il s'agira pour chaque patient de prévenir lui-même ses maladies au moyen d'un programme de soins qu'il aura lui-même établi. Sera alors considéré comme péché, le fait de tomber malade de ne pas avoir su se prémunir, de ne pas avoir anticipé, de ne pas avoir été autonome.

Conclusion

L'idéal d'autonomie en médecine est un idéal de libération, d'autodétermination et d'émancipation à l'égard du corps et de la maladie tout autant que du pouvoir médical. Objet de croyance, l'existence de l'autonomie ne peut être affirmée. À défaut de la savoir vraie ou fausse, l'autonomie peut nous être

³⁸¹ Philippe LECORPS, Jean-Bernard PATURET, *Santé publique : du biopouvoir à la démocratie*, Éditions de l'École nationale de la santé publique, 1999, p. 38-39.

utile pour penser la liberté, ou plus exactement la libération des patients car l'autonomie est une conquête ; elle est inséparable du combat pour l'autonomie et de la lutte contre l'assujettissement des individus. L'autonomie est en premier lieu une revendication d'émancipation du sujet moderne. Lequel n'a cessé de conquérir des droits. C'est pourquoi l'autonomie est attachée à la revendication et à la reconnaissance de nouveaux droits. Conquérir des droits à l'autonomie est une chose. Exercer son autonomie en est une autre radicalement différente. La reconnaissance des droits relève du champ politique tandis que l'exercice de l'autonomie relève du champ de l'éthique, champ que nous allons arpenter en tant que médecin devant réfléchir à sa façon de « gouverner » les patients en fin de vie.

CHAPITRE II

GOUVERNANCE MÉDICALE DES PATIENTS EN FIN DE VIE

L'objet de ce chapitre est d'analyser les notions en jeu dans la gouvernance médicale du patient en fin de vie car nous soutenons qu'il est possible, et même nécessaire, de *gouverner* les patients en fin de vie et dans le même temps de respecter, restaurer, maintenir, voire développer leur autonomie. Cette thèse peut sembler paradoxale de prime abord car la gouvernance médicale, terme que nous tirons donc du champ lexical politique à dessein, traduit l'idée que l'autorité médicale, bien que légitime car conférée par le patient et par la société, génère un pouvoir qui s'appuie sur des rapports de force, de domination et de soumission. L'autonomie apparaîtra alors comme un droit à l'autonomie gouvernementale et à la non-ingérence, enjeu de luttes pour la reconnaissance et d'une certaine indépendance vis-à-vis d'un autrui toujours susceptible de venir le bafouer.

Penser la gouvernance c'est-à-dire l'art de gouverner, réflexion politique par excellence, c'est penser les rapports de pouvoir. Il nous paraît pertinent de nous référer à l'histoire de la question politique « qu'est-ce que gouverner ? » pour montrer en quoi la réflexion politique pourrait nous être utile pour penser les rapports de pouvoir au sein de la relation médicale. Si « la *raison d'être* de la politique est la liberté, et son champ d'expérience est l'action³⁸² », comment expliquer ce paradoxe, qu'avec le totalitarisme « la liberté commence où la politique finit³⁸³ » ? Faudrait-il en arriver au credo libéral : « moins il y a de politique plus il y a de liberté » ? Ou faudrait-il reformuler l'hypothèse libérale : la bonne politique ne serait-elle pas celle qui nous garantit la liberté, de nous libérer de la politique ?

La problématique qui nous servira de fil conducteur pendant ce parcours, nous est inspirée par Foucault³⁸⁴. À partir des deux postulats libéraux, *le gouvernement ne saurait être à lui-même sa propre fin et le libéralisme est traversé par le principe « on gouverne toujours trop³⁸⁵ »*, Nous reprendrons en l'adaptant à notre sujet, la question posée par Foucault : « Pourquoi donc faudrait-il gouverner ? »

³⁸² Hannah ARENDT, « Qu'est-ce que la liberté ? », in *La crise de la culture*, trad. Patrick LÉVY, , trad. Agnès FAURE, coll. « Idées » n°263, Gallimard, Paris, 1972, p. 186-222, p. 190.

³⁸³ *Ibid.*, p. 193.

³⁸⁴ Michel FOUCAULT, *Le gouvernement de soi et des autres. Cours au Collège de France. 1982-1983*, coll. « Hautes Études », Seuil : Gallimard, Paris, 2008, p. 359.

³⁸⁵ Michel FOUCAULT, *Naissance de la biopolitique : cours au Collège de France (1978-1979)*, coll. « Hautes Études », Seuil : Gallimard, Paris, 2004, p. 368.

En France, les deux dernières lois sur les soins palliatifs³⁸⁶ ont fait émerger une nouvelle gouvernance médicale, de nouveaux droits pour les patients et ont contribué au renforcement progressif de leur pouvoir d'agir. Nous allons donc analyser et déconstruire les nouveaux rapports de pouvoir entre un médecin et son patient. Nous nous interrogerons sur la légitimité du médecin à être encore un gouverneur, à « conduire des conduites³⁸⁷ » de patients.

De quel droit, de quelle déontologie, est-il souhaitable ou nécessaire, utile ou inutile, aidant ou nuisible, que le médecin intervienne dans l'autonomie de son patient ? La question de la mesure même de cette intervention se pose, car gouverner, même un peu, est peut-être *gouverner trop*. « L'objectif du médecin, comme celui de l'éducateur serait-il donc de rendre sa fonction inutile³⁸⁸ ? »

Comment penser le rapport du souci de soi et du souci des autres, chez celui qui veut diriger les autres, ici le médecin, et chez ceux qui lui obéiront, ici les patients ? Les notions politiques de gouvernance, d'autorité et de soumission sont-elles transposables à la pratique médicale ? En quoi la situation de la fin de la vie du patient modifie-t-elle ce rapport ? Quelle place l'autonomie du patient occupe-t-elle dans cette réflexion ?

Fruit d'une double évolution de la société, le développement de la démocratie participative, proposée comme un dépassement de la démocratie représentative, et la revendication autonomiste des citoyens, la relation médicale évolue. En effet, sur fond de contestation du paternalisme, et participant du même mouvement sociétal, le droit à l'autonomie et la démocratie participative, reposent tous les deux sur l'idée de valorisation de la participation du citoyen ordinaire à la prise de décision³⁸⁹. Issus du champ politique, ces deux concepts se traduisent dans le champ sanitaire par le développement de l'idée d'une démocratie sanitaire³⁹⁰ et de nouveaux droits pour les patients en fin de vie.

³⁸⁶ Les lois : L. n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et L. n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

³⁸⁷ Michel FOUCAULT, « Le sujet et le pouvoir », in *Dits et écrits, 1954-1988. Tome II : 1976-1988*, coll. « Quarto », Gallimard, Paris, 2001, p. 1041-1062, p. 1056.

³⁸⁸ Georges CANGUILHEM, *Écrits sur la médecine*, coll. « Champ freudien », Seuil, Paris, 2002, p. 98.

³⁸⁹ Notamment la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière et la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » du 21 juillet 2009 qui prévoient expressément la représentation des usagers au sein des conseils d'administration des établissements.

³⁹⁰ Jean-Paul DOMIN, « De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? », *Les Tribunes de la sante* (2014/5), Presses de Sciences Po, p. 21-29.

À partir de l'étude du difficile problème politique de l'exercice du pouvoir, nous nous interrogerons sur la gouvernance médicale qui aurait pour objectif spécifique et exclusif, de développer l'autonomie des patients en fin de vie, car nous pensons avec Dominique Folscheid que « le monopole de la valeur rend l'éthique muette³⁹¹ ». Nous transposerons donc la question politique : « Comment assurer simultanément la liberté publique et l'autorité du gouvernement ? » en questions d'éthique médicale : « Comment articuler au sein d'une relation d'autorité, ici médicale, la soumission volontaire du patient avec sa liberté, son autonomie ? » ; « Comment garantir l'autonomie du patient tout en conservant une certaine autorité sur lui ? » ; « En quoi cette gouvernance médicale en soins palliatifs est-elle spécifique ? »

L'enjeu de notre recherche n'est pas de savoir si le pouvoir médical est nécessaire, mais de déterminer les différents dispositifs du pouvoir médical. Aborder la question de la gouvernance par une analyse du « comment » c'est se donner pour objet d'analyse les relations de pouvoir. Dans un premier temps nous analyserons les outils de pouvoir (la capacité objective médicale, les rapports de communication et les relations de pouvoir) à la disposition du médecin et proposerons dans la dernière partie de notre travail une éthique pratique pour le médecin pour favoriser l'autonomie du patient en fin de vie.

En premier lieu, après avoir déconstruit l'autorité médicale nous nous intéresserons à la communication médicale, autre composante de la gouvernance médicale des patients en fin de vie. C'est en décryptant les mots et les attitudes du médecin, ses intentions plus ou moins conscientes, ses motivations plus ou moins justes, que nous montrerons les enjeux de pouvoir parfois cachés de la communication médicale. Dans quelle mesure le médecin influence-t-il son patient ? Dans quelle mesure ne le manipule-t-il pas pour modifier son avis ? Quelles limites le médecin se donne-t-il lorsqu'il communique avec un patient spécifiquement en fin de vie ?

En deuxième lieu, nous nous interrogerons sur les limitations de la gouvernance médicale et ses enjeux, avec l'exemple emblématique du

³⁹¹ Dominique FOLSCHIED, « Masters et doctorat Cours communs 2010 - 2011 », 2010, p. 60.

paternalisme. La limitation de ce pouvoir doit-elle venir du contrat médical, du patient, du médecin lui-même ou encore de la société ?

En effet, traditionnellement l'exercice médical repose sur la bienveillance présumée du médecin et l'engagement de celui-ci à guérir le malade ou à défaut à lui donner des soins « consciencieux et attentifs ». Tel était le contrat, sa nature et son objectif. Le mode de gouvernance admis, voire attendu, était le paternalisme. Or, en fin de vie, une nouvelle relation, une nouvelle communication, de nouveaux droits, nous amènent à repenser le contrat initial et à y introduire d'autres clauses et d'autres objectifs. Nous montrerons comment la reconnaissance d'un droit à l'autonomie a permis ces dernières années, de reconnaître, et plus encore de reconfigurer les notions de contrat de soins, d'information du patient, de consentement et de droit au refus de soins. Dans une perspective autonomiste, le paternalisme ne représente-t-il pas une forme d'abus de pouvoir ou encore une violence illégitime ? Le paternalisme est-il encore d'actualité ? Et si oui, quelle place peut-il encore avoir dans la relation médicale en fin de vie ?

En troisième lieu, parce que l'autonomie des patients relève également du champ politique, nous envisagerons, par analogie, le contrat médical comme un contrat social. Nous discuterons de la pertinence de cette analogie et de ses limites.

Les penseurs politiques contractualistes du XVII^e siècle qui s'opposaient à l'absolutisme monarchique, avaient inventé la notion de consentement à être gouverné. Il nous paraît pertinent de montrer les analogies entre la gouvernance d'un État et la gouvernance médicale des patients en fin de vie, sur ce point précis. En effet, toutes les deux doivent intégrer la recherche du consentement du gouverné. Nous nous interrogerons sur la place de l'autonomie dans cette problématique et s'il est également possible d'envisager une autonomie du patient selon un modèle politique libéral. Quelles en seraient les modalités et les limites ? Quelle place occupe la notion d'information, dans ce modèle ?

La loi du 4 mars 2002 consacre trois principes étroitement liés : le consentement éclairé, c'est-à-dire le droit du patient d'être informé sur son état de santé, le nécessaire consentement libre aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire le droit de refus. Parce qu'il n'est pas de liberté possible sans information, nous analyserons les conséquences d'un changement de

paradigme de la relation médicale sur l'obligation d'informer le patient et ses spécificités en fin de vie.

Au terme de cette partie sur la gouvernance médicale, nous aurons examiné les notions qui nous paraissent possiblement remises en question par l'émergence d'une revendication toujours plus pressante des patients pour une plus grande reconnaissance de leur autonomie.

L'autorité médicale

L'objet de ce chapitre est de démontrer que pour tirer son pouvoir de son autorité, le médecin doit disposer d'une autorité reconnue *et* autorisée car de manière explicite ou implicite, une autorité qui commande l'obéissance, exige la soumission³⁹² tout autant que l'autonomie³⁹³.

En suivant une démarche généalogique et reprenant l'analyse que Foucault, a faite sur le biopouvoir³⁹⁴, nous montrerons en l'appliquant à notre sujet, les rapports de savoir, de pouvoir, de violence médicale et politique qui s'exerce sur les individus-patients. Nous tenterons de théoriser le rapport de la liberté à la relation médicale prise comme une relation de pouvoir, associant soumission et domination. Nous chercherons à entrevoir le rôle possible du respect de l'autonomie comme une condition de l'autorité mais également comme un contre-pouvoir, une limitation d'abus de pouvoir et une limitation de la toute-puissance médicale.

Comment concevoir ce rapport autonomie/autorité, dans la relation médicale ? Respecter l'autonomie du patient serait-il une manière pour le soignant de s'autolimiter ? Quels sont les enjeux, les résistances à ce pouvoir dans le champ de la médecine de la fin de vie ?

Définitions de l'autorité

« Autorité » vient du latin *auctoritas*, qui renvoie à la notion d'augmentation. *Augere* veut dire augmenter, accroître. Le latin ne confond pas la notion de pouvoir – qu'il rend par *potestas* – et la notion d'autorité. L'*auctoritas*, c'est la qualité d'être auteur mais aussi la garantie, le pouvoir légalement obtenu et assumé, l'influence, le prestige, la réputation.

Le Robert organise son article « autorité » en plusieurs points, débutant par le « droit de commander, d'imposer l'obéissance, la liant à la domination, à la force,

³⁹² Stanley MILGRAM, *Soumission à l'autorité un point de vue expérimental*, trad. Emy MOLINIÉ, Calmann-Lévy, Paris, 1984.

³⁹³ P. RICŒUR, « Les paradoxes de l'autorité », *Bulletin de liaison des professeurs de philosophie de l'académie de Versailles*, n° 7, février 1995, p. 6.

³⁹⁴ Foucault a montré que le pouvoir ne s'exerce pas uniquement au sein des institutions étatiques classiques, dépositaires légitimes du gouvernement mais également au sein d'institutions réputées indépendantes du pouvoir comme la psychiatrie.

à la puissance et à la souveraineté ». Le dictionnaire ouvre ensuite les définitions à la tutelle, puis à l'absolutisme, à l'arbitraire et au despotisme, avant de préciser les sens élargis d'organes du pouvoir, de gouvernement, d'administration, d'officiel, mais aussi de force obligatoire, d'attitude autoritaire ou très assurée, de pouvoir de se faire obéir, de supériorité de mérite ou de séduction, imposant respect, confiance et obéissance, de personne qui « fait autorité ».

Le mot *autoritaire* est récent : qualifiant celui qui « aime l'autorité, qui en use ou abuse volontiers, qui aime à être obéi », il est daté de 1863 par *le Robert*. Cette définition a un sens négatif. Nous constatons, qu'en fait, l'adjectif dérivé du nom autorité qui en exprimerait le côté légitime, qui le distingue de la tentation coercitive tout en lui rendant sa vocation originelle de création, n'existe pas dans la langue française. Peut-être reste-t-il à inventer... Il semble qu'en fait, « autoritatif » ait été proposé par Hans Georg Gadamer comme l'adjectif exprimant la connotation positive de l'autorité. Pour lui, l'autorité serait indispensable à l'éducation et ne serait même qu'éducative.

Mais, qu'est-ce que l'autorité ? Perplexe, Arendt s'empresse de préciser : « Pour éviter tout malentendu, il aurait peut-être été plus sage, dans le titre, de poser la question : que fut l'autorité – et non : qu'est-ce que l'autorité ? Car c'est, à mon avis, continue-t-elle, un fait que l'autorité a disparu du monde moderne qui nous incite et nous fonde à soulever cette question³⁹⁵. »

Weber a relevé trois types de légitimation de l'autorité³⁹⁶ : la tradition, le charisme et le conformisme.

L'idée théologico-politique traditionnelle que l'autorité politique est fondée sur la volonté de Dieu est basée sur la citation de saint Paul : « Il n'y a point d'autorité qui ne vienne de Dieu³⁹⁷. » C'est parce qu'il participe à l'autorité divine elle-même que celui qui est investi d'un pouvoir légitime, possède l'autorité suffisante pour exercer son pouvoir. De là, l'autorité politique possède un caractère sacré.

³⁹⁵ H. ARENDT, « Qu'est-ce que l'autorité ? », M.-C. Brossollet et H. Pons (trad.), dans *La crise de la culture*, Paris, Gallimard, 1972, p. 121-185.

³⁹⁶ Max WEBER, *Économie et société*, trad. Julien FREUND, trad. Pierre KAMNITZER, trad. Pierre BERTRAND, coll. « Agora. Les Classiques » n°171-172, 2 vol., Pocket, Paris, 2003.

³⁹⁷ *Rom*, XIII, 1.

Le charisme, caractéristique qui comprend la vertu, l'héroïsme, la séduction et l'exemplarité, s'appuie à la fois sur la capacité remarquable à diriger et sur le dévouement indéfectible de partisans admirateurs de leur chef. À travers l'exemplarité, l'autorité se figure. Kojève³⁹⁸ retient quatre figures de l'autorité : celle du père, du médecin ou de l'expert, du chef et du juge.

Enfin, en reconnaissant une validité à la loi émise par des voies administratives ou législatives acceptées, le conformisme confère à l'autorité le droit de gouverner et commander. Mais, plutôt que de légitimer une autorité sur le plan juridique, il nous paraît plus pertinent de la légitimer par la fin qu'elle poursuit (dans notre cas, le bien du malade).

La soumission et la domination

En effet, en affirmant que « la liberté consiste moins à faire sa volonté qu'à n'être pas soumis à celle d'autrui ; elle consiste encore à ne pas soumettre la volonté d'autrui à la nôtre³⁹⁹ », Rousseau pose le cadre de notre réflexion sur la relation médicale. Nous montrerons ce qui se joue en termes de domination médicale dans un premier temps puis de subordination du patient dans un second temps. En effet, se soumettre est une condition exigée par la figure d'autorité. Nous distinguerons deux grands types de comportements de subordination que sont la soumission à l'autorité et la sujétion librement consentie. Dans les deux types, nul besoin de recourir à l'usage de la force, de la coercition et de la persuasion pour faire régner un ordre autoritaire ; ce serait un échec pour l'autorité⁴⁰⁰. C'est en établissant une relation hiérarchique que le gouvernant commande au gouverné. Nous analyserons cette relation hiérarchique entre un médecin et son patient, à partir de la réflexion politique sur le pouvoir-en-commun – cette capacité que peuvent avoir les membres d'une communauté d'exercer leur vouloir-vivre ensemble.

Au sein de la relation médicale, c'est bien ce pouvoir et cette autorité qui peuvent remettre en cause notre liberté. Ne parle-t-on pas de la toute-puissance médicale ? Ou plus précisément, cet asservissement n'est pas tant le fait de la

³⁹⁸ Alexandre KOJÈVE, *La notion d'autorité*, Gallimard, Paris, 2004.

³⁹⁹ Jean-Jacques ROUSSEAU, « Lettres écrites de la montagne », in *Œuvres complètes, op. cit.*, p. 841.

⁴⁰⁰ Hannah ARENDT, « Qu'est-ce que l'autorité ? », in *La crise de la culture, op. cit.*

collectivité que de l'institution médicale elle-même. Il ne s'agit pas ici de la liberté métaphysique ou philosophique, mais bel et bien de la liberté concrète et réelle d'exercer les fonctions de médecin ou de soignant.

La soumission à l'autorité

Par son statut professionnel et la légitimité sociale dont il bénéficie, dans le champ de la santé, l'autorité médicale est incarnée par le médecin, véritable figure d'autorité. Dans le passé, le pouvoir médical, comme on peut en apercevoir une caricature chez Molière dans *Le malade imaginaire*, a pu être tenté de s'auto-fonder— un pouvoir qui voudrait, de sa propre *autorité*, se donner à lui-même sa légitimité, de se sacraliser et finalement en venir à s'idolâtrer lui-même. Pourtant, de tout temps, les médecins n'ont jamais détenu une autorité absolue dans le domaine du soin (rebouteux, sorciers guérisseurs, vendeurs itinérants de pharmacopées, ont toujours été ses concurrents les plus redoutables). De multiples scandales dans le monde de la santé ont éclaté à la fin du XX^e siècle (transfusion sanguine, amiante, Médiator[®], prothèses mammaires, Dépakine[®], etc.). Ils ont entamé le capital-confiance du corps médical et ont remis sérieusement en question son autorité. De même, l'apparition de technologies permettant aux patients de s'informer autrement (internet, forum de discussion, association de patients, etc.), participe à cette mise à distance de l'information médicale⁴⁰¹. En précurseur d'un mouvement de contestation radicale de l'autorité traditionnelle des médecins, Ivan Illich écrit en 1975 dès les premières lignes de son livre : « L'entreprise médicale est devenue un danger majeur pour la santé⁴⁰². »

Mais, dénier aux médecins tout droit ou devoir de discernement en fonction du malade, au nom de la liberté des patients et de leur l'autonomie, n'est-ce pas un nouvel exemple de la défiance vis-à-vis des experts ? N'est-ce pas une nouvelle façon de considérer que celui qui a appris grâce à son expérience théorique et pratique n'a pas plus de légitimité que tout un chacun ?

Le *docteur*, étymologiquement *celui qui sait*, traditionnellement censé mieux savoir ce qui est bon pour le patient que le patient lui-même, doit décider, trancher.

⁴⁰¹ Aurélia LAMY, « Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne », *Quaderni* 93 (2017/2), p. 43-52.

⁴⁰² Ivan ILLICH, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Seuil, Paris, 1975, p. 1.

La décision et surtout la responsabilité, pleine et entière, revient au médecin. La relation médicale n'est pas équilibrée. Elle est asymétrique. D'où ce vocabulaire courant de « l'ordonnance », de la « prescription », etc. Le médecin ordonne, le patient obéit. Pour autant, cette asymétrie naturelle de la relation médicale, liée à la vulnérabilité et à la fragilité du patient, peut-elle être comparée à des rapports de forces politiques asymétriques, à une lutte de classes pour reprendre une analyse marxiste ?

Face à la maladie, le médecin est la personne qui sait, qui a autorité pour conseiller, qui est l'expert. Cette soumission à l'autorité est liée au besoin fondamental de se trouver sous une protection de type paternel, de trouver un *pater familias* qui s'octroierait abusivement la douceur de cette autorité « qui regarde plus à l'avantage de celui qui obéit qu'à l'utilité de celui qui commande⁴⁰³ ». Cette forme de transcendance laïque seule fonde son autorité. Sans cette autorité reconnue, son pouvoir ne serait que contrainte et violence. La reconnaissance de son autorité associée au consentement et à l'autorisation par le patient, permettent d'établir une relation pacifique. Ricœur propose le paradoxe suivant : « d'une part ce qui autorise vient de plus loin que ce qui est autorisé ; mais d'autre part, l'autorisation ne va pas sans une relation dissimulée de réciprocité⁴⁰⁴. » Certes, nous pourrions parler de dimension horizontale de l'altérité dans l'autorité. Mais dans la relation médicale, cette réciprocité est dissymétrique car il existe aussi une dimension verticale dans cette autorité. En effet, cet autre qui fait irruption dans le champ moral, m'oblige ; l'homme couché oblige l'homme debout⁴⁰⁵.

« Par quel art inconcevable a-t-on pu trouver le moyen d'assujettir les hommes pour les rendre libres ? [...] Comment se peut-il faire qu'ils obéissent et que personne ne commande, qu'ils servent et n'aient point de maître ; d'autant plus libres en effet que sous une apparente sujétion, nul ne perd de sa liberté que ce qui peut nuire à celle d'un autre ? Ces prodiges sont l'ouvrage de loi⁴⁰⁶. » Transposant

⁴⁰³ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, coll. « GF » n°1379, Flammarion, Paris, 2008, p. 133.

⁴⁰⁴ Paul RICŒUR, « Les paradoxes de l'autorité », art. cit., p. 1.

⁴⁰⁵ Alain CORDIER, « La vocation médicale de l'homme : in-quiétude éthique et professions de santé. En lisant Emmanuel Levinas », in *Traité de bioéthique : Tome II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, coll. « Espace éthique », Érès, Toulouse, 2010, p. 13-35, p. 20.

⁴⁰⁶ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Discours sur l'économie politique ; Projet de constitution pour la Corse ; Considérations sur le gouvernement de Pologne*, op. cit., p. 65.

à notre problématique médicale, nous soutenons que c'est le contrat médical qui permet ce même prodige.

Car en l'absence de sujétion, la médecine promet le chaos, la destruction, la souffrance voire la mort. Pour maintenir son pouvoir, le médecin-gouverneur doit convaincre ses propres patients-gouvernés : « l'autorité la plus absolue est celle qui pénètre jusqu'à l'intérieur de l'homme, et ne s'exerce pas moins sur la volonté que sur les actions⁴⁰⁷. » Par la soumission à l'autorité, le soumis renonce à la rébellion car il sait qu'elle comporte un risque pour lui et ne le veut pas⁴⁰⁸.

Traditionnellement, la soumission avait investi toutes les strates de la société, le monde du travail comme les relations sociopolitiques. La conception traditionnelle de l'autorité mettait en place des relations duales, des alternances fortes de rébellion-soumission, des acceptations suivies de transgressions des normes. Ne pas obéir conduisait, naturellement, à se sentir coupable d'avoir enfreint les lois. À cette peur ancestrale que représente le sentiment intériorisé de l'abandon du père⁴⁰⁹, s'ajoutait par les menaces de licenciement et d'isolement, la possibilité d'effacement et de mort sociale.

La sujétion librement consentie

Aujourd'hui mis à mal par la crise générale de l'autorité, le chef, le commandant, usent progressivement de stratégies managériales alternatives basées sur des manipulations et des rapports hiérarchiques de séduction. Le Guide, le Grand Timonier, le *Führer* ou le *Duce* a beau s'appeler le *coach*, le principe de guidance et de *leadership* dans la gouvernance reste cependant identique. La sujétion librement consentie⁴¹⁰, nouvelle forme moderne de soumission, peut également conduire à des comportements violents et à des destructions psychologiques. En contestant toute forme d'autoritarisme, s'abandonnant à l'autorité libérale, le sujet doit aussi détruire sa sujétion intérieure aux figures parentales. Mais il n'est pas libéré pour autant de toute infantilisation et de servitude. La reconnaissance de l'autonomie des subalternes, ici les patients, peut

⁴⁰⁷ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social*, op. cit., p. 54.

⁴⁰⁸ Alexandre KOJÈVE, *La notion d'autorité*, op. cit., p. 70-71.

⁴⁰⁹ Gérard MENDEL, *Une histoire de l'autorité : permanences et variations*, La Découverte, Paris, 2003.

⁴¹⁰ Johann CHAPOUTOT, *Libres d'obéir : le management, du nazisme à aujourd'hui*, Gallimard, Paris, 2019.

fonctionner comme une idéologie mobilisée à des fins stratégiques. Ainsi, en feignant de reconnaître les patients autonomes, en valorisant par le discours, leurs compétences et leur *autonomie*, sans pour autant assurer les conditions matérielles d'une réalisation effective de ces énoncés valorisant sous forme de véritable reconnaissance de leurs savoir-faire et de leurs aptitudes, on pourrait imaginer que les conditions soient réunies pour inciter les patients à endosser de leur plein gré des tâches nouvelles ou à opter pour des pratiques qu'ils n'eussent jamais effectuées sans ces *invitations*.

Par une nouvelle approche de la culpabilité et surtout de la responsabilité, il se construit des rapports différents, fondés sur la séduction, la demande de fusion, une tentation et une tentative d'identification à l'autorité et à ses demandes. Ainsi, dominant et dominé sont unis, le second ayant parfois l'illusion d'un partage de la puissance, et voyant son narcissisme conforté par cette modalité relationnelle.

Inspirée de la stratégie militaire allemande développée au XIX^e siècle, Reinhard Höhn mettra au point la méthode Harzburg, nouvelle méthode de gestion des hommes à l'origine du management moderne⁴¹¹, dont la devise est « *le leadership par délégation* ». L'organisation hiérarchique du travail, avant de devenir la gestion des ressources humaines, y est repensée en termes d'objectifs et de moyens par une délégation de responsabilités au niveau hiérarchique. Le chef n'est plus le chef, il devient le responsable de la stratégie et l'autorité de décision. Il définit les objectifs que les subordonnés devenus des collaborateurs, sont censés réaliser. Pour y parvenir, ces derniers demeurent libres de choisir les moyens à appliquer, et ont toute latitude pour déterminer la tactique, pour qu'*en toute autonomie*, ils parviennent à réaliser les objectifs.

Après avoir envisagé le pouvoir et la domination du médecin sur le patient, nous allons nous intéresser à la perspective inverse de ce rapport de force, par une vision en contre-champ, du pouvoir du patient sur le médecin. La dialectique du maître et de l'esclave décrit justement ce que nous voulons démontrer. La Boétie

⁴¹¹ Reinhard Höhn (1904-2000), brillant fonctionnaire de la SS – il termine la guerre comme *Oberführer* (général), crée après la guerre, revenu à la vie civile, à Bad Harzburg un institut de formation au management qui accueille au fil des décennies l'élite économique et patronale de la République fédérale allemande : quelque 600 000 cadres issus des principales sociétés allemandes, sans compter 100 000 inscrits en formation à distance, y ont appris, grâce à ses séminaires et à ses nombreux manuels à succès, la gestion des hommes.

faisait déjà remarquer dans son *Discours de la servitude volontaire* de 1548 que si le maître impose certes sa domination et exerce un pouvoir de commandement, il dépend symétriquement du dominé. Sans le soutien actif du peuple, les tyrans n'auraient aucun pouvoir, telle est sa thèse. De même, sans autorité reconnue, le médecin ne détiendrait aucun pouvoir également. Mais en autorisant, par le consentement, l'autorité du médecin sur lui, le patient se retrouve finalement être le véritable donneur d'ordres. Fort de sa faiblesse et de sa dépendance, le malade a des droits qu'il peut transformer en exigence⁴¹². Certains patients tyrans n'arrivent-ils pas ainsi à inverser les rapports de force ? Il s'agit ici d'affirmer que dans la relation médicale, la dépendance est mutuelle et réciproque et que dans cette lutte pour la reconnaissance mutuelle de son autorité, chacun joue de ses armes, le médecin de son autorité et le patient de son consentement.

⁴¹² Le Code de la Sécurité sociale donne même comme exemple d'exigence du malade une demande de « visite médicalement injustifiée ».

Le médecin est-il un gouverneur souverain ?

Nous poursuivrons notre réflexion par l'analyse du pouvoir médical, de sa légitimité pour y trouver des analogies avec la souveraineté politique. Tout comme la souveraineté politique, la souveraineté médicale se conçoit selon des modèles de gouvernement différents. Il en découle différentes conceptions de la relation médicale. En effet, penser la relation médicale en termes de souveraineté est une manière de déconstruire le rapport savoir/pouvoir. Peut-on considérer qu'il existe une souveraineté du médecin comme existe une souveraineté de l'État ? Peut-on comparer la souveraineté du gouvernement ou d'un roi, sur les citoyens ou les sujets, avec celle d'un médecin sur son malade ? Et symétriquement, comment considérer la souveraineté du malade face au médecin ? Dans un premier temps, nous analyserons la souveraineté et de l'autonomie du médecin et les limitations de son pouvoir, avant d'envisager celles du patient dans la relation médicale.

Selon une conception traditionnelle de la relation médicale, le médecin joue le rôle du souverain et le patient celui du sujet. Le médecin ordonne et il prescrit. Son autorité lui vient d'en haut par la Science et son pouvoir est d'origine divine – rappelons-nous les mots d'Ambroise Paré : « je le pensai, Dieu le guérit⁴¹³. » C'est un docteur, c'est-à-dire un sachant. C'est à ce titre qu'on le consulte. En outre, l'exercice médical est soumis à un monopole⁴¹⁴. La médecine a le monopole officiellement reconnu, de soigner et de dire ce que sont la santé et la maladie⁴¹⁵. Transposant donc cet exercice médical selon une catégorisation politique, nous dirions que l'exercice du pouvoir médical est réservé à une oligarchie⁴¹⁶ s'efforçant d'être une aristocratie⁴¹⁷.

⁴¹³ Cité dans Jean-Pierre POIRIER, *Ambroise Paré : un urgentiste au XVIe siècle*, Pygmalion, Paris, 2005, p. 42. Paré écrivit cette phrase, dans un cahier de notes, au sujet des soins qu'il donna au capitaine Le Rat, lors de la campagne de Piémont de 1537-1538. Il utilisera cette formule tout au long de sa carrière.

⁴¹⁴ Le délit d'exercice illégal de la médecine est prévu (CSP, art. L. 4161-1 à L. 4161-6) et puni de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 euros d'amende. Il est constitué dès lors qu'une personne pose un diagnostic ou traite une maladie, habituellement ou par direction suivie, sans avoir le diplôme requis pour être médecin, chirurgien-dentiste ou sage-femme.

⁴¹⁵ Eliot FREIDSON, Claudine HERZLICH, *La profession médicale*, trad. Andrée LYOTARD-MAY, trad. Catherine MALAMOUD, Payot, Paris, 1984.

⁴¹⁶ Système politique dans lequel le pouvoir appartient à un petit nombre d'individus ou de familles, à une classe sociale restreinte et privilégiée.

⁴¹⁷ Forme de gouvernement où le pouvoir est entre les mains d'un petit nombre de personnes, en raison en autres, de leur qualification.

Pourtant, depuis une trentaine d'années, les conceptions traditionnelles de cet « ancien Régime » sont mises à mal par la société.

Nous soutenons que la justification de l'origine du pouvoir médical, longtemps inspirée par la justification de l'origine divine du pouvoir civil développée par saint Augustin, basant son argumentation sur saint Paul : « *non est enim potestas nisi a Deo*⁴¹⁸ », n'est plus concevable de nos jours. « Il est fini le temps du magistère de droit divin des médecins⁴¹⁹. » C'est par ces mots dans les colonnes du *Monde* que Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, réagissait en 1992, au scandale du sang contaminé. Quelques années plus tard, à son initiative, sont organisés entre 1998 et 1999, les États généraux de la santé – l'expression même d'*États généraux* renforce notre idée d'analogie entre le champ politique et le champ de la santé. Plus de 200 000 personnes y participent et les débats autour des grandes questions actuelles de santé publique⁴²⁰ ont donné le *la* de cette évolution sociétale. Toujours en 1998, la Ligue contre le cancer réunit également les premiers États généraux du cancer. Parmi les revendications exprimées à cette occasion, l'accès direct au dossier médical⁴²¹ – et non plus par l'intermédiaire d'un médecin, fait figure emblématique d'un changement de gouvernance médicale. Les droits à l'information, au consentement, à la dignité, ont été rappelés. La place des

⁴¹⁸ *Rom*, XIII, 1. « Tout pouvoir vient de Dieu » traduit ici d'après la Vulgate : « *non est enim potestas nisi a Deo* ». Pour Tardivel, déclarer dans le contexte du principat romain, que « tout pouvoir (potestas) vient de Dieu » et dans le même temps affirmer que Dieu est l'*auctoritas* qui confirme et augmente la *potestas* dans son exercice, revenait par conséquent à enlever l'*auctoritas* à l'empereur, non pour la rendre au Sénat, mais pour la rendre à Dieu. Autrement dit, loin de donner une justification au pouvoir de l'Empereur, le verset de saint Paul remet l'Empereur à sa place à la manière dont Jésus déjà répliquait à Pilate, non en signe de soumission, mais au contraire d'indépendance : « Tu n'aurais aucun pouvoir sur moi si tu ne l'avais reçu d'en haut » (Jn 19, 11).

⁴¹⁹ Bernard KOUCHNER, « L'affaire du sang contaminé. Un entretien avec M. Bernard Kouchner, ministre de la santé » [en ligne], *Le Monde.fr*, 1992, disponible sur <https://www.lemonde.fr/archives/article/1992/12/17/1-affaire-du-sang-contamine-un-entretien-avec-m-bernard-kouchner-il-est-fini-le-temps-du-magistere-de-droit-divin-des-medecins-nous-declare-le-ministre-de-la-sante_3929132_1819218.html>, [consulté le 12 février 2021].

⁴²⁰ Bernard KOUCHNER, « Déclaration de M. Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la santé et à l'action sociale, sur les enjeux de la politique de la santé, la prévention, l'accès aux soins, le traitement de la douleur et l'amélioration du système de soins, Paris le 30 juin 1999. » [en ligne], in *Ouverture de la journée nationale de synthèse des États généraux de la santé*, Paris, 1999, disponible sur <<https://www.vie-publique.fr/discours/207662-declaration-de-m-bernard-kouchner-secretaire-detat-la-sante-et-l>>.

⁴²¹ Eric FAVEREAU, « Diagnostic positif des états généraux de la santé. L'accès direct au dossier médical a été confirmé par le Premier ministre » [en ligne], *Libération.fr*, le 1 juillet 1999, disponible sur <http://www.liberation.fr/societe/1999/07/01/diagnostic-positif-des-etats-generaux-de-la-sante-l-acces-direct-au-dossier-medical-a-ete-confirme-p_278704>, [consulté le 28 octobre 2017].» La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé posera le principe de l'accès direct du patient à l'ensemble des informations de santé le concernant et le décret du 29 avril 2002 organisera cet accès.

usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux a été redéfinie et il a été décidé de développer des structures de conciliation et de médiation. L'intitulé même des lois régissant les rapports entre les patients et les professionnels de santé postérieures à ces dates, fera référence explicitement aux droits des patients comme pour mieux insister sur ce changement de paradigme : loi relative aux *droits des malades* et à la qualité du système de santé⁴²², loi relative aux *droits des malades* et à la fin de vie⁴²³ et loi créant de nouveaux *droits en faveur des malades* et des personnes en fin de vie⁴²⁴.

La démocratie sanitaire

Il s'agit alors de faire fonctionner la *démocratie sanitaire* en portant la parole des malades pour qu'elle soit entendue. Car, alors que dans les sociétés prédémocratiques, « l'ordre ancien se fonde sur le commandement ; il a pour pivot la relation commandement – obéissance⁴²⁵. » dans les sociétés démocratiques, il s'agit de se libérer du commandement en contournant cette relation commandement-obéissance en élisant des représentants, intermédiaires entre le gouvernement et le peuple. Alors que dans les sociétés prédémocratiques, l'accent est mis sur l'unité sociale, la concorde et que la seule division acceptée est celle entre ceux qui commandent et ceux qui obéissent car elle garantit l'unité de la société, dans les sociétés démocratiques, je me commande à moi-même par l'intermédiaire de mes représentants et les actions du gouvernement sont légitimées par le peuple.

Remarquons tout de même que l'avènement de la démocratie sanitaire n'est pas sans soulever de nouvelles questions.

Ainsi, avec la dissolution des hiérarchies sociales et la dislocation du pouvoir d'avec tout détenteur, l'ère démocratique consacre la perte des référents qui, jadis, permettaient de discriminer entre le vrai et le faux, entre *le prescrit* et *le proscri*t. La démocratie est « un régime fondé sur la légitimité d'un débat sur le légitime et

⁴²² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁴²³ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 loi relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁴²⁴ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁴²⁵ Pierre MANENT, *Cours familial de philosophie politique*, Gallimard, Paris, 2004, p. 29.

l'illégitime⁴²⁶. » Tant que le pouvoir avait un visage, celui du Prince, et une source de légitimité, sa parole, la société se voyait donner le savoir, tant le vrai que le faux, le prescrit que le proscrit lui étaient enseignés, d'autres diraient imposés. De toutes les révolutions, celle minant les assises politiques de la connaissance est la plus troublante ; elle provoque l'éclatement des repères de la certitude. D'où le fait que « les hommes font l'épreuve d'une indétermination dernière⁴²⁷. » La création de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé⁴²⁸ en 1996 avait-elle pour objectif d'incarner ce nouveau visage ?

Ainsi lorsque l'ANAES publie en 2000, des recommandations destinées aux médecins intitulée *Information des patients*⁴²⁹, il n'est pas anodin de remarquer que la présidence de la commission multidisciplinaire chargée de rédiger les recommandations, a été confiée à une professeure de droit⁴³⁰.

Le changement de nom de l'institution quelques années plus tard, en Haute Autorité de Santé⁴³¹ n'est-il pas le signe explicite d'un retour du Prince dans le champ de la santé ?

En outre, au sein d'une démocratie, le citoyen peut parfois être écartelé entre des exigences opposées. La difficulté majeure pour lui peut-être de concilier ses droits, ses aspirations et ceux de la collectivité, c'est-à-dire d'accepter que l'homme soit à la fois, « solitaire et solidaire ». Comment donc concilier la liberté et l'égalité, la liberté et la fraternité ?

⁴²⁶ Claude LEFORT, *Essais sur le politique : XIXe-XXe siècles*, Seuil, Paris, 2001, p. 53.

⁴²⁷ *Ibid.*, p. 29.

⁴²⁸ L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) est un établissement public administratif de l'état créé par l'Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996. dans le cadre de la réforme du système de soins français. Son fonctionnement est organisé par le décret n° 97-311 du 7 avril 1997. Les missions de l'ANAES sont d'établir l'état des connaissances à propos des stratégies diagnostiques et thérapeutiques en médecine, et de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans les établissements de santé et en médecine libérale. Poursuivant la mission de diffusion de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), L'ANAES a publié depuis 1990, 14 guides méthodologiques, plus de 120 thèmes de références et recommandations professionnelles, 50 conférences de consensus organisées ou labellisées, 35 études d'évaluation technologique, 12 guides d'évaluations des pratiques professionnelles en établissement de santé et plus d'1,5 million de documents ont été diffusés.

⁴²⁹ ANAES, *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins* [en ligne], ANAES, Paris, 2000, p. 8, disponible sur <https://www.has-sante.fr/jcms/c_837456/fr/information-des-patients-2000-recommandations>.

⁴³⁰ Pr Dominique Thouvenin.

⁴³¹ L'ANAES n'existe plus à part entière, elle a été regroupée, avec d'autres commissions, au sein de la Haute Autorité de santé (HAS) le 13 août 2004.

Force est de constater que dix ans après la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients, les Français ne connaissent pas suffisamment leurs droits en tant qu'usagers du système de santé. Pour améliorer cette situation, et dans la droite ligne initiée à la fin du XX^e siècle, le ministère de la Santé a fait de 2011, l'année des patients et de leurs droits⁴³².

Devant de telles évolutions et la nécessité de maintenir à jour les connaissances juridiques des médecins, le Conseil de l'Ordre des médecins lui-même, a publié en septembre 2011 un numéro spécial sous forme de cahier pratique, intitulé : « *Droits des patients, un progrès pour tous* »⁴³³. Au nom du principe d'autonomie et du droit à l'autodétermination, le paternalisme médical y est critiqué. Mais en introduisant les notions de consentement obligatoire et de droit de refus dans la relation médicale, les rapports de force du colloque singulier s'en trouvent modifiés. Il n'est pourtant pas question d'égaliser les positions de chacun dans le rapport thérapeutique, de faire disparaître l'asymétrie, la responsabilité, le surplomb. C'est ainsi qu'est apparue une nouvelle verticalité hiérarchique dans la relation médicale : la collégialité médicale. C'est que nous allons voir maintenant.

⁴³² « Selon un sondage réalisé par BVA commandé par le ministère de la Santé en septembre 2010 auprès de 1 000 personnes 70 % des interviewés répondent par la négative à la question « Globalement, avez-vous le sentiment de savoir quels sont les droits des patients ? ». 44 % pensent qu'ils doivent obligatoirement demander l'autorisation de leur médecin pour accéder à leur dossier médical. Les patients ne connaissent pas non plus les interlocuteurs pouvant les assister dans l'exercice de leurs droits. Par exemple, dans le cas de conditions de séjour insatisfaisantes ou d'un accident médical à l'occasion d'une hospitalisation, 66 % déclarent ne pas savoir à qui s'adresser. Certains droits sont cependant bien identifiés : 80 % des sondés savent qu'ils peuvent désigner une personne de confiance lorsqu'ils sont hospitalisés. À l'opposé, 44 % des Français croient que l'autorisation de leur médecin est indispensable pour accéder à leur dossier médical...92 % des Français estiment que leur médecin de ville leur apporte les informations dont ils ont besoin concernant leur santé et 8% considèrent que leurs droits n'ont pas été bien respectés à l'hôpital. Globalement, les droits des patients semblent plutôt bien appliqués pour 61 % des personnes interrogées. Enfin, lorsque les Français sont interrogés sur les droits « nouveaux » qu'ils souhaiteraient voir accordés, ils citent des droits déjà existants ». Interview de Nora Berra, secrétaire d'État chargée de la Santé, « Faire changer les mentalités et les pratiques sur le terrain ».

⁴³³ ORDRE DES MÉDECINS, « Les droits des patients, un progrès pour tous. Cahier pratique, numéro spécial » [en ligne], *Bulletin de l'Ordre des médecins* (2011/numéro spécial joint au n° 19), disponible sur <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/spécial2011.pdf>. Nous reprenons ici les huit droits au sommaire de cette édition spéciale : le droit à être informé, le droit à l'accès au dossier médical, le droit à l'information sur la tarification des prestations médicales, le droit du malade en fin de vie, le droit au soulagement de la douleur, le droit de désigner une personne de confiance, le droit à obtenir réparation d'un préjudice, le droit des usagers à être représentés au sein des instances de santé.

La collégialité

Nous soutenons que la collégialité, nouvelle forme de gouvernance médicale, peut être pensée comme un nouveau contrat de soins dans le champ de la médecine.

Nous analyserons donc les évolutions de cette nouvelle gouvernance médicale, spécifiquement en oncologie et dans des situations de fin de vie, d'en comprendre les contours, les indications et les limites. En effet, après avoir ôté, en la diluant dans la collégialité, toute responsabilité individuelle au médecin, ne signerait-elle pas le retour d'un paternalisme encore plus difficilement contestable et plus fort encore ?

Nous examinerons deux types de collégialité : la première, telle qu'est définie dans l'organisation des soins en cancérologie⁴³⁴ et la seconde, telle qu'on la retrouve instaurée par la loi Leonetti⁴³⁵ dans des situations de fin de vie.

La collégialité dans les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

La nouvelle organisation des soins en cancérologie instaure des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)⁴³⁶. En réunissant autour d'une même table, lors d'une réunion commune, les médecins spécialistes de la prise en charge du cancer, la gouvernance médicale évolue d'un exercice individuel, isolé et solitaire à une collégialité. Désormais, cette forme de gouvernement médical en oncologie « s'impose pour la prise de décision concernant tous les malades ». Priorité est donnée à la décision collégiale, protocolisée⁴³⁷, obligatoire et spécialisée. Cette volonté de standardisation extrême, s'inscrit dans une démarche de santé publique

⁴³⁴ CSP, art. D. 6124-131 et Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, cf. Annexe II.

⁴³⁵ Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

⁴³⁶ HAS, « Réunion de concertation pluridisciplinaire » [en ligne], HAS, 2017, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire>, [consulté le 16 décembre 2018].

⁴³⁷ Les principes de fonctionnement des RCP sont : tous les dossiers des patients atteints de cancer doivent être enregistrés par le secrétariat de la RCP ; quel que soit le traitement initial envisagé, chirurgie, radiothérapie, ou chimiothérapie, les dossiers qui ne relèvent pas de référentiels validés et actualisés (standards) ou dont le réexamen s'impose (changement significatif d'orientation thérapeutique) doivent être obligatoirement discutés en RCP avant mise en route du traitement ; les dossiers qui répondent à une procédure standard peuvent ne pas faire l'objet d'une discussion initiale en RCP ; ces dossiers sont enregistrés.

basée sur une justice distributive et rationnelle d'une médecine coûteuse. Les RCP regroupent « des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science⁴³⁸. »

On ne parle plus de rencontre singulière, d'écoute, d'échange, de prendre soin, de recueillir la parole. Réduit à son avatar, le dossier médical, le patient s'y trouve décrit, représenté, résumé, condensé. Les décisions se prennent sur dossier et sont discutées de façon collégiale. De manière étrange, le médecin traitant, pourtant choisi par le patient, n'y a qu'une place optionnelle. « la présence du médecin traitant du patient est sollicitée, mais n'est pas obligatoire⁴³⁹. » De fait, le médecin traitant y est rarement présent. La démarche de soins s'apparente à une démarche administrative : *enregistrer* le dossier, *gérer et traiter* le dossier, donner son avis sur un *cas*, *tracer* les décisions.

En limitant l'arbitraire d'un médecin isolé face à une décision lourde de conséquences (comme arrêter une chimiothérapie par exemple), la collégialité dilue *de facto* la responsabilité individuelle. En effet, Il est précisé que la portée des décisions individuelles des médecins dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire s'analyse au regard de l'article 64 du Code de déontologie médicale sur l'exercice collégial qui stipule que « lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade. Chacun des médecins peut librement refuser de prêter son concours, ou le retirer, à condition de ne pas nuire au malade et d'en avertir ses confrères⁴⁴⁰. »

Les patients de leur côté, après une délibération tenue secrète et dont ils sont exclus, n'ont d'autre choix que d'attendre la décision comme une sanction, un jugement de leur cas. Ils peuvent facilement avoir le sentiment que ces décisions thérapeutiques dont dépend leur vie, sont des sentences sans appel. Les modalités des soins (rythme, durée, intensité des soins) lui sont fixées par la RCP : « la décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient ».

⁴³⁸ HAS, « Réunion de concertation pluridisciplinaire » [en ligne], *op. cit.*

⁴³⁹ *Ibid.*

⁴⁴⁰ CSP, art. R. 4127-64.

La collégialité dans les situations de fin de vie

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, impose la mise en place d'une procédure collégiale dans deux indications : la première, pour les décisions de Limitation ou Arrêt de Traitements Actifs (LATA) chez les patients en fin de vie, incapables d'exprimer leur volonté⁴⁴¹ et la seconde lors d'une décision de sédation profonde et continue. Le médecin est tenu d'engager une procédure collégiale à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. Il peut aussi le faire de sa propre initiative.

Dans les situations de fin de vie, les actes médicaux (de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins) qui feraient courir au patient des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté, ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris (nutrition et hydratation artificielles comprises), conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale⁴⁴².

La procédure collégiale consiste à recueillir, avant de prendre une décision médicale importante, l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé à titre de consultant ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient⁴⁴³. Ayant respecté la procédure collégiale, c'est au seul médecin référent du patient qu'il appartient de prendre les décisions médicales.

Alors que les règles paraissent clairement posées, des points nous semblent sujets à discussion et interprétation.

⁴⁴¹ « Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées [...]. » CSP, art. R. 4127-37-2.

⁴⁴² CSP, art. L. 1110-5-1.

⁴⁴³ « Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. » CSP, art. R. 4127-37-2.

La liste des indications justifiant une procédure collégiale est exhaustive. Ne pourrait-on pas envisager d'étendre cette procédure à d'autres décisions, d'autres situations cliniques ? La limitation ou l'arrêt de certaines thérapeutiques (corticoïdes, anti coagulants, antibiotiques) sont de pratiques courantes en médecine, en quoi la situation de fin de vie imposerait-elle une procédure différente ? Si certains arrêts de traitements vitaux paraissent clairement en rapport direct avec la mort du patient (arrêt d'une ventilation mécanique, sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès), l'arrêt d'une hydratation ou d'une alimentation artificielle peut ne pas avoir de conséquences directes ou immédiates avec le décès. La pertinence d'une procédure collégiale peut donc sembler discutable dans certaines indications.

Nulle indication de temps, de délais, de durée n'est précisée dans la loi. Il appartient donc aux praticiens de déterminer les conditions de réalisations de cette procédure, ce qui peut de ce fait être sujet à interprétations.

Alors que la loi définit la forme procédurale de délibération, il importe de souligner que la qualité de la réflexion, de l'écoute et de la discussion entre les protagonistes, semble tout aussi importante. On ne pourrait se contenter d'une procédure correcte sans un débat de qualité. Il est mentionné l'existence d'une *concertation avec les membres présents de l'équipe de soins*. Mais plus que la simple convocation des soignants présents, il nous semble pertinent d'enrichir la procédure en soulignant l'intérêt d'une interdisciplinarité effective dans l'élaboration de telles décisions.

Gouverner par la volonté générale ?

La collégialité, nouvelle forme de gouvernance médicale, nous semble s'inspirer du modèle rousseauiste de gouvernance. En effet, il s'agit de « trouver une forme d'association qui défende et protège de toute la force commune la personne et les biens de chaque associé, et par laquelle chacun s'unissant à tous n'obéisse pourtant qu'à lui-même et reste aussi libre qu'auparavant⁴⁴⁴. »

⁴⁴⁴ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social, op. cit.*, p. 56.

Dans cette « société », le patient n'y est clairement pas autonome. Une fois sa demande de soins exprimée, Il ne décide plus rien. Filant la métaphore de l'État, La RCP y serait *souveraine*. On pourrait que ce nouveau contrat de soins ; serait tel un contrat social. Il donnerait à la RCP « un pouvoir absolu sur tous les siens, et c'est ce même pouvoir, qui, dirigé par la volonté générale porte [...] le nom de souveraineté⁴⁴⁵. » Cette souveraineté, légitimité par la volonté générale, est inaliénable, indivisible et ne peut être représentée⁴⁴⁶. Nous y trouvons de fortes ressemblances avec le fonctionnement des RCP. La RCP, comme « une personne morale dont la vie consiste dans l'union de ses membres⁴⁴⁷ », par une volonté souveraine, ramène les volontés de tous les individus à une seule et unique volonté. Les mots de Rousseau sur la volonté générale s'appliquent à la RCP parfaitement :

« Le corps politique est donc aussi un être moral qui a une volonté ; et cette volonté générale, qui tend toujours à la conservation et au bien-être du tout et de chaque partie, et qui est la source des lois, est pour tous les membres de l'État, par rapport à eux et à lui, la règle du juste et de l'injuste⁴⁴⁸. »

Selon cette vision, la volonté générale peut être comparée à une intégrale au sens mathématique, à une somme pure et simple des volontés particulières au sens du calcul infinitésimal – dont l'addition compose la volonté de tous. « En d'autres termes nous devons nous appuyer sur la relation leibnizienne de l'intégrale et de la différentielle pour saisir la relation de la volonté générale à chaque volonté singulière⁴⁴⁹. »

Cependant, l'analogie a ses limites : pour Rousseau, la souveraineté, puissance législative, « appartient au peuple et ne peut appartenir qu'à lui⁴⁵⁰ » ce qui n'est évidemment pas le cas dans une RCP dont les patients sont exclus.

⁴⁴⁵ *Ibid.*, p. 70.

⁴⁴⁶ *Ibid.*, p. 65-73.

⁴⁴⁷ *Ibid.*, p. 70.

⁴⁴⁸ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Discours sur l'économie politique ; Projet de constitution pour la Corse ; Considérations sur le gouvernement de Pologne*, *op. cit.*, p. 61.

⁴⁴⁹ Alexis PHILONENKO, *Théorie et praxis dans la pensée morale et politique de Kant et de Fichte en 1793*, 3^e éd., Vrin, Paris, 2000, p. 196-197.

⁴⁵⁰ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social*, *op. cit.*, p. 96.

Un nouveau contrat de soins ?

Et si Rousseau a bien pensé la collégialité du gouvernement, la relation du patient avec la RCP relève plus d'un contrat décrit par Hobbes dans le *Léviathan*. En introduisant l'idée de contrat, Hobbes a pensé par le contrat transmettre et échanger mutuellement des droits⁴⁵¹, afin de substituer à la servitude traditionnelle, une nouvelle servitude désormais choisie et contractuelle.

« Convention de chacun avec chacun passée de telle sorte que c'est comme si chacun disait à chacun : « j'autorise cet homme ou cette assemblée, et je lui abandonne mon droit de me gouverner moi-même, à cette condition que tu lui abandonnes ton droit et que tu autorises toutes ses actions de la même manière⁴⁵². »

Dans le *Léviathan*, Hobbes décrit une forme moderne de rapport inégal entre celui dont la vertu politique est d'accorder sa confiance (le gouverné) et celui qui la reçoit de manière absolue sans jamais en rendre compte (le souverain). À la manière hobbesienne, la tradition médicale exige du sujet des soins qu'il se place dans une position de dépendance dont il n'a pas la maîtrise et qui réalise à terme le pacte de sujétion, fondé sur l'échange d'une part de liberté contre la sécurité (psychologique et physique). Tout se passe donc comme si le contrat de soins était un contrat de soumission avec un maître choisi.

L'idée de Hobbes est que le gouvernement doit découler d'un pacte de chacun envers chacun (notion d'égalité individuelle à contracter) et où tous cèdent au souverain leur droit naturel c'est-à-dire « la liberté qu'a chacun d'user de son pouvoir propre, pour la préservation de sa propre nature, autrement dit de sa propre vie ; et en conséquence de faire tout ce qu'il considérera, selon son jugement et sa raison propres, comme le moyen le mieux adapté à cette fin⁴⁵³. »

Dans une RCP, le patient abandonne volontairement et complètement sa souveraineté aux mains des gouvernants/médecins qui s'engagent de leur côté à veiller sur sa sécurité et son intérêt.

⁴⁵¹ Thomas HOBBS, *Léviathan, op. cit.*, p. 107-110.

⁴⁵² *Ibid.*, p. 158-159.

⁴⁵³ *Ibid.*, p. 101.

Cependant, en imposant la recherche du consentement dans l'acte de soin même et en permettant au patient de refuser un soin dans un second temps, le législateur a clairement introduit une note lockéenne à ce contrat médical.

Mais pourrait-on comparer une RCP et son fonctionnement collégial, à une démocratie représentative où le patient se verrait représenté par ses médecins ? Dans la mesure où la présence des spécialistes à cette RCP est le fait de leur autorité dans leur spécialité (l'oncologue, le chimiothérapeute, le radiothérapeute, le chirurgien), ne s'agit-il pas plutôt d'une oligarchie aristocratique ? Qui y représentera la voie de l'abstention thérapeutique et des soins palliatifs⁴⁵⁴ ?

Comment respecter l'autonomie de chaque médecin et prendre en compte un avis dissident, divergent et non consensuel au sein de la RCP, sans que la majorité ne tyrannise la minorité ? Les rapports individuels entre spécialistes au sein des RCP n'échappent pas à la dynamique des groupes restreints. Sur la forme, la collégialité de façade peut masquer le fait que « chez les peuples démocratiques [...] la faveur publique [...] n'a pas besoin d'employer les lois pour plier ceux qui ne pensent pas comme elle. Il lui suffit de les désapprouver. Le sentiment de leur isolement et de leur impuissance les accable aussitôt et les désespère. [...] Toutes les fois que les conditions sont égales, l'opinion générale pèse d'un poids immense sur l'esprit de chaque individu ; elle l'enveloppe, le dirige et l'opprime⁴⁵⁵. » Sur le fond, Le consensus y est exigé. Ici encore, le constat de Tocqueville s'applique à la collégialité : dans une société démocratique « presque tous les extrêmes s'adoucissent et s'émeussent ; presque tous les points saillants s'effacent pour faire place à quelque chose de moyen⁴⁵⁶. »

Dépassant le cadre de la gouvernance médicale du patient, la procédure collégiale peut représenter une évolution du management traditionnel des équipes de soins, souvent hiérarchique et vertical. Elle peut favoriser la cohésion des équipes et peut être un outil dans la gestion des conflits.

Mais le patient d'autrefois doit-il se considérer comme un client s'adressant à un prestataire de services qui, après l'avoir informé des risques inhérents aux actions envisageables, le laissera choisir en toute liberté ?

⁴⁵⁴ Les équipes de soins palliatifs participent rarement à ces RCP.

⁴⁵⁵ Alexis de TOCQUEVILLE, *De la démocratie en Amérique II*, op. cit., p. 321-322.

⁴⁵⁶ *Ibid.*, p. 400.

La collégialité des RCP ne nous semble pas la même que celle de la loi Claeyls-Leonetti. En effet, la collégialité des RCP vise à déterminer le bien du patient mettant au premier plan le principe de bienfaisance comme un retour à une éthique médicale de style téléologique, sans se soucier de son avis. Laissant au second plan la prise en compte de l'autonomie du patient, elle signe clairement le retour à un paternalisme médical dont la force serait décuplée par la collégialité.

Tout autre nous semble être la collégialité de la loi Claeyls-Leonetti. Il s'agirait plutôt d'une démarche plus procédurale et instrumentale dans la prise de décision. En effet, que ce soit lors d'une décision de LATA ou d'une sédation, la demande initiale émane bien du patient (ou de ses directives anticipées, ou de sa personne de confiance). Le but visé est de limiter la responsabilité individuelle du médecin isolé. En l'obligeant à recourir à l'avis d'un second confrère, il lui est interdit de décider *seul* mais non de décider.

Nous venons de voir les rapports de force et de pouvoir au sein de la relation médicale et les modes de gouvernance qui s'y rattachent. Il apparaît que si le médecin a longtemps agi en gouverneur souverain, ce n'est plus le cas de nos jours. Le nouveau modèle politique de référence pour penser le rapport aux médecins est la démocratie sanitaire. Pourtant, tout rapport de force n'est pas exclu et une nouvelle forme de gouvernance a vu le jour à la fin du XX^e siècle. La collégialité, en réintroduisant un paternalisme médical décuplé et se basant sur une soumission du patient encore plus forte, ne lui laisse comme seule alternative d'accepter les soins ou de les refuser. Jusqu'à présent, nous avons considéré le pouvoir du médecin sur le malade et sa gouvernance. Il est temps d'introduire une finalité à ce rapport de force car le médecin ne gouverne pas seulement un patient mais *pour* le patient. Aucun médecin n'affirmera jamais qu'il gouverne dans son propre intérêt. La prise en compte de l'intérêt du malade comme justification à sa gouvernance introduit une finalité qui pose la question : que signifie donc pour le médecin gouverner *pour* le patient ? Nous en arrivons à l'introduction des principes d'autonomie, de non-malfaisance de bienfaisance et de justice, dans la gouvernance médicale et dans ses obligations déontologiques. Analysons donc maintenant ce qu'ils apportent en terme pondération et de contrepouvoir dans une relation médicale toujours tentée d'abus de position dominante.

Le principisme

La question de la souveraineté et de l'autonomie personnelle, tant du côté du malade que du côté du médecin, pose la question des limites de ce pouvoir ? Jusqu'où gouverner pour les uns et jusqu'où contester la légitimité de ce même pouvoir pour les autres ?

Si comme nous le pensons, l'autonomie du sujet moderne, et spécifiquement des patients en fin de vie, s'est construite sur un modèle politique libéral, quelles seront les limites que le sujet se posera à lui-même ? D'où tireront-elles leur légitimité ?

Selon une approche appelée *principisme*, la discussion éthique procède d'une méthode différente d'une approche casuistique. En appliquant des principes aux cas qui posent des problèmes, l'éthique entend résoudre les difficultés et les dilemmes selon la méthode suivante que l'on qualifie de *top-down* :

- Majeure : proposition énonçant un principe considéré comme connu ;
- Mineure : description du cas à résoudre ;
- Conclusion concernant le cas.

Tandis que l'approche casuistique suit une méthode que l'on qualifie de *bottom-up* :

- Description du cas à résoudre ;
- Proposition générale basée sur des paradigmes, les cas décrits par la taxonomie ;
- Conclusion provisoire concernant le cas.
- Examen des circonstances qui pourraient renverser la conclusion provisoire
- Conclusion finale concernant le cas.

Les critiques formulées à l'encontre de l'approche principiste reposent sur cette application de principes *a priori* alors qu'une réflexion pratique se devrait d'être adaptée au cas présent, à sa singularité et sa particularité. Cette réflexion enrichirait la pratique en retour.

Lorsqu'en 1803, le médecin britannique Thomas Percival publia *Medical Ethics*⁴⁵⁷, les deux principes, non-malfaisance et bienfaisance, définissaient à eux seuls les obligations premières du médecin. Ce livre servit de source d'inspiration pour le premier Code d'éthique de l'Association Médicale Américaine rédigé en 1847. Nous aborderons ces deux principes dans le chapitre suivant sur le paternalisme.

Selon une version moderne de l'échange « liberté contre protection », le *Rapport Belmont*⁴⁵⁸ de 1979, ne choisit pas, et conserve les deux d'une seule main :

« Le respect des personnes comprend aux moins deux principes d'éthique fondamentaux : premièrement, les individus doivent être traités comme des agents autonomes et, deuxièmement, les personnes dont l'autonomie est diminuée ont le droit d'être protégées. Le principe du respect des personnes se divise donc en deux exigences morales distinctes : reconnaître l'autonomie et protéger ceux dont l'autonomie est diminuée. 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. Respecter l'autonomie, c'est donner leurs poids aux opinions et aux choix réfléchis de personnes autonomes, tout en s'abstenant de faire obstacle à leurs actions, à moins que, de façon évidente, ces actions ne causent de préjudice aux autres. »

La même année, dans *Principles of biomedical ethics*⁴⁵⁹, Tom L. Beauchamp et James F. Childress ajoutent aux deux premiers principes déjà cités inspirés d'une morale conséquentialiste – non-malfaisance et bienfaisance, deux principes plutôt déontologiques : le principe d'autonomie et le principe de justice. Pour ces auteurs, il existe des règles morales pour agir dans le domaine de la santé et pour guider les décisions médicales, aussi proposent-ils ces quatre principes⁴⁶⁰. Pour justifier leur choix, ils expliquent que « le fait que les quatre groupes de « principes » moraux

⁴⁵⁷ Thomas PERCIVAL, *Medical ethics*, R. E. Krieger, Huntington, New York, États-Unis d'Amérique, 1975.

⁴⁵⁸ THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, U. S. Department of health and human services, Washington DC, États-Unis, 1979.

⁴⁵⁹ Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 1979. Le livre a été traduit en français en 2008 : Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, *op. cit.*

⁴⁶⁰ Le *Rapport Belmont* n'en propose que trois, tandis que pour Beauchamp et Childress, le principe de bienfaisance se décline dans le champ médical sous deux formes distinctes : la bienfaisance proprement dite et la non-malfaisance.

soient centraux dans l'éthique biomédicale est la conclusion à laquelle nous sommes parvenus en étudiant les jugements moraux bien pesés et la façon dont les convictions se coordonnent entre elles⁴⁶¹. »

Pour eux, le respect de l'autonomie est *une norme qui prescrit de respecter les capacités de prises de décisions des personnes autonomes*⁴⁶². Les références à l'impératif kantien nous obligent à toujours traiter l'humanité, en sa personne, comme celle d'autrui, jamais simplement comme un moyen, mais toujours également comme une fin.

Conscients des limites de l'autonomie, ils précisent que leur but est de « construire une conception du respect de l'autonomie qui ne soit pas exclusivement individualiste (négligeant la nature sociale des individus et l'impact des choix des actions individuelles sur autrui), qui ne repose pas sur la raison de façon excessive (négligeant les émotions), et qui ne soit pas trop légaliste (soulignant les droits légaux et minimisant les pratiques sociales⁴⁶³. » Ainsi définie, l'autonomie est personnelle et « traduit l'idée d'une région de souveraineté du soi et d'un droit à en restreindre l'accès. Il s'agit d'une idée étroitement liée aux concepts d'intimité et de droit à l'intimité⁴⁶⁴. » Le respect des personnes exige que l'on accorde aux sujets, dans la mesure où ils en sont capables, de faire leurs choix, et d'agir en fonction de leurs valeurs et de leurs croyances⁴⁶⁵. L'occasion de choisir ce qui leur arrivera ou ne leur arrivera pas, leur est fournie lorsqu'on a satisfait aux critères adéquats du consentement éclairé.

Alors qu'en 1979, il n'existe pas pour ces auteurs de hiérarchie entre ces principes, en 1986, lorsque Hugo Tristram Engelhardt Jr publie *The foundations of bioethics*⁴⁶⁶, l'autonomie prime sur la bienfaisance et il énonce une nouvelle formulation du principe d'autonomie : « Ne faites pas à autrui ce qu'autrui ne se ferait pas à lui-même ; fais à autrui ce qui a été convenu contractuellement⁴⁶⁷. »

⁴⁶¹ Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, op. cit., p. 30-31.

⁴⁶² *Ibid.*, p. 30.

⁴⁶³ *Ibid.*, p. 91.

⁴⁶⁴ *Ibid.*, p. 428.

⁴⁶⁵ *Ibid.*, p. 101.

⁴⁶⁶ Hugo Tristram ENGELHARDT JR., *The foundations of bioethics*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 1986. Le livre sera traduit en française en 2015 : Hugo Tristram ENGELHARDT JR., *Les fondements de la bioéthique*, trad. Jean-Yves GOFFI, Les Belles Lettres, Paris, 2015.

⁴⁶⁷ Hugo Tristram ENGELHARDT JR., *Les fondements de la bioéthique*, op. cit., p. 164.

Il exprime la spontanéité du sujet empirique qui décide aussi souverainement qu'arbitrairement de ce qu'est « son » bien. Cette définition n'est ni plus ni moins que la définition d'un contrat. Poussé à l'extrême, le respect de ce contrat pourrait être synonyme de désengagement, d'indifférence, voire d'abandon de la part du soignant. Aussi l'explique-t-il sous la forme d'un droit fondamental, celui de n'être forcé par personne et d'être laissé seul. « Les personnes ont un droit à ce qu'on les laisse à elles-mêmes⁴⁶⁸. » Ce n'est que secondairement qu'apparaît chez lui, le principe de bienfaisance énoncé ainsi : « Fais à autrui son bien⁴⁶⁹. »

L'idée fera flores outre atlantique et le concept d'*autonomy* sera érigé en principe éthique à l'aune duquel il nous faudrait, en médecine, évaluer la pertinence et la moralité d'une décision. Le respect du principe d'autonomie est enseigné aujourd'hui comme une valeur démocratique et libérale. Après avoir analysé les différentes conceptions de l'*autonomy*, Gerald Dworkin conclut qu'elles partagent un point commun : « l'autonomie est une caractéristique des personnes et c'est une qualité qu'il est souhaitable de posséder⁴⁷⁰. »

Le principe d'*autonomy*, dans ce contexte américain, est triplement fondée⁴⁷¹. Premièrement, par le principe qui veut que les relations entre individus soient régulées par contrat. Deuxièmement, par le principe selon lequel tout individu sain d'esprit est maître et possesseur de son corps. Enfin, troisièmement par le fait que le patient américain est d'abord un consommateur de soins.

Il n'est donc pas surprenant que dans le domaine de la santé et de la recherche, le respect des choix autonomes s'interprète différemment selon que l'on est d'un côté de l'Atlantique ou de l'autre. L'*autonomy* anglo-saxonne n'est pas liée à l'universel, elle est, par nature, pluraliste.

“In a secular pluralist society, however, no particular account or ordering of goods and harms can be established as canonical⁴⁷².”

Ce multiculturalisme nord-américain a contribué à forger une éthique axée autour de procédures chargées de garantir, sans trancher sur le fond, un traitement

⁴⁶⁸ *Ibid.*, p. 393.

⁴⁶⁹ *Ibid.*, p. 165.

⁴⁷⁰ Gerald DWORKIN, *The Theory and Practice of Autonomy*, *op. cit.*, p. 6.

⁴⁷¹ Jean-Christophe MINO, « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient », *Revue française des affaires sociales* 3 (2002/3), p. 69-102.

⁴⁷² Hugo Tristram ENGELHARDT JR., *The foundations of bioethics*, *op. cit.*, p. 123.

le plus juste possible des conflits de valeurs entre les professionnels et les profanes⁴⁷³. Le médecin doit respecter la liberté du patient, ses croyances, ses choix, même s'il les juge irrationnels⁴⁷⁴. Chacun doit pouvoir exprimer sa nature propre.

Le 31 mars 1976, la Cour Suprême du New Jersey a considéré *the right to privacy* dans une affaire où les médecins refusent contre l'avis de la famille l'interruption de traitement chez une personne en état végétatif chronique. La Cour suprême des États-Unis avait confirmé le droit à la vie privée⁴⁷⁵. Elle a en outre supposé que le droit à la vie privée inclus le droit d'un patient de refuser un traitement médical dans certaines situations. S'inspirant de cette jurisprudence, la Cour Suprême du New Jersey déclare dans les attendus de son jugement : « Nous croyons [...] que la mort qui s'ensuivrait ne constituerait pas un homicide, mais plutôt une extinction résultant de causes naturelles existantes [...]. Il existe un droit à la vie privée qui pourrait permettre la cessation du traitement dans les circonstances de cette affaire⁴⁷⁶. »

Pour la Commission Présidentielle Américaine⁴⁷⁷ en 1982, prévaut « le droit de l'individu de définir et de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon ». L'autodétermination y est considérée comme un bouclier et une épée : un bouclier contre toute forme d'ingérence et une épée pour être son propre créateur (un sujet et non pas un objet).

La relation médicale traditionnellement de type paternaliste, a évolué à la fin du XX^e siècle. Nous soutenons que cette évolution est liée à une forme d'intégration et de déclinaison de la théorie libérale. Les missions, les modalités et les limites de l'intervention du médecin auprès du patient s'en trouvent modifiées. Les droits individuels propres à notre modernité ont suivi un cheminement préalablement

⁴⁷³ Jean-Christophe MINO, « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient », art. cit., p. 90.

⁴⁷⁴ Gilbert HOTTOIS, *Aux fondements d'une éthique contemporaine : H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective*, coll. « Problèmes et controverses », Vrin, Paris, 1993, p. 141.

⁴⁷⁵ Le droit à l'intimité conjugale (dans l'arrêt *Griswold v Connecticut*), le droit d'utiliser la contraception (dans 381 US 479, 1965), et le droit à l'avortement (dans l'arrêt *Roe v Wade*, 410 U.S. 113, 93 S. Ct. 705, 35 L. Ed. 2d 147 (1973)).

⁴⁷⁶ *In Re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976) traduction par http://www.larousse.fr/archives/journaux_annee/1976/125/amerique.

⁴⁷⁷ PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Making Health Care Decisions. A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*, US Government, Washington DC, États-Unis, 1982, p. 211, p. 45.

inspiré par la réflexion politique. Nous pensons que l'évolution, depuis quelques décennies, des rapports entre le médecin et son patient, a suivi le même parcours. Tout comme le libéralisme a fait émerger, à son époque, de nouveaux droits individuels face à un État tout-puissant, le principisme nord-américain, en privilégiant le principe d'autonomie, met à mal de nos jours la conception traditionnelle paternaliste de la relation médicale, redéfinissant un nouveau cadre à l'exercice médical et un nouveau contrat de soins particulièrement en fin de vie.

Pour continuer à travailler la notion de gouvernance médicale *pour* le patient, il nous reste à aborder les deux principes d'action morale dans la pratique médicale que sont le principe de bienfaisance et le principe de non-malfaisance. Nous allons donc analyser maintenant le paternalisme sur lesquels il se base.

Le paternalisme

Au cours des vingt dernières années, les exigences des patients se sont multipliées car les patients, sont de moins en moins passifs et de plus en plus acteurs de leur santé. Il s'agit désormais de *prendre en main sa santé*⁴⁷⁸.

Les nouveaux droits des patients, comme une forme de contestation de l'*imperium paternelle* médicale⁴⁷⁹ et comme une forme de contre-pouvoir, sont les garants du respect de l'autonomie des patients. La seule bienfaisance présupposée du médecin ne suffit plus. La société a changé et le paternalisme traditionnel est aujourd'hui mis à mal. La relation médicale conçue comme plus égalitaire et moins verticale, mute vers un nouveau paradigme⁴⁸⁰. Désormais, le patient, premier concerné, doit pouvoir dire comment il entend mener sa vie et son combat contre la maladie et la mort. Son avis doit être entendu et respecté au nom du droit à l'autonomie. Afin de respecter sa dignité, la prise en compte de l'avis du patient dans la stratégie médicale est en enjeu éthique, spécifiquement en fin de vie. Confronté à un droit au refus de soins, et même s'il lui est parfois difficile de comprendre les raisons et les arguments avancés par les patients, obligation est faite au médecin en définitive de respecter leurs choix et leurs décisions. « Le paternalisme médical est [...] devenu un repoussoir aussi absolu que commode⁴⁸¹. »

Pourtant, les deux tiers des personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt des traitements est prise, ne sont pas jugées « en capacité de participer à la décision⁴⁸². » Une tension éthique persiste donc encore entre le respect de l'autonomie des patients et la bienfaisance et la protection de leurs meilleurs intérêts, ou pour le dire autrement, entre une morale téléologique et une morale déontologique. Ainsi persiste-t-il dans le modèle auto-déterministe nord-américain un débat très important sur la *futility* de certains soins même contre les

⁴⁷⁸ GABRIEL, « 28 conseils pour prendre sa santé en main » [en ligne], disponible sur <<http://www.parionsgreen.com/2014/09/11/28-conseils-pour-prendre-sa-sante-en-main/>>, [consulté le 11 février 2021].

⁴⁷⁹ Nous nous inspirons de l'expression forgée par Kant.

⁴⁸⁰ Alexandre JAUNAIT, « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques* 3 (2003/11), p. 59-79.

⁴⁸¹ Yannis CONSTANTINIDÈS, « Limites du principe d'autonomie », in *Traité de bioéthique*, coll. « Espace éthique », Érès, Toulouse, 2010, p. 158-173, p. 159.

⁴⁸² Sophie PENNEC, Alain MONNIER, Silvia PONTONE, *et al.*, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population & Sociétés* (2012/494), p. 4.

souhaits de certains patients⁴⁸³ convoquant simultanément un principe de proportionnalité, un principe de bienfaisance et un principe de justice dans la pratique médicale⁴⁸⁴.

En supposant des valeurs et des intérêts jugés supérieurs aux principes de liberté et de non-ingérence, le médecin et son paternalisme visent le bien du patient. Au nom du principe de bienveillance, il est parfois moral de moins tenir compte du principe d'autonomie. Mais le bien visé par le médecin n'est pas perçu sans référence à une subjectivité du patient ni à une objectivité rationnelle :

« Le médecin aperçoit dans la guérison un élément de subjectivité, la référence à l'évaluation du bénéficiaire, alors que de son point de vue objectif la guérison est visée dans l'axe d'un traitement validé par l'enquête statistique de ses résultats⁴⁸⁵. »

Pour autant, refuser d'emprunter la voie de la sacralisation de l'autonomie, rend-il plus moral d'adopter une approche qui consiste à protéger les individus d'eux-mêmes en rendant illégaux certains comportements à risques comme bannir les cigarettes et l'alcool⁴⁸⁶ ou encore d'interdire la vente libre de cannabis ou de limiter l'accès à des antalgiques ou à des sédatifs mortels ?

La mise en balance puis la conciliation des principes d'autonomie et de bienfaisance forme alors une autonomie tempérée⁴⁸⁷. À moins qu'il ne soit question, d'un paternalisme tempéré et d'une autonomie protégée⁴⁸⁸.

Pourquoi une telle évolution ?

Plusieurs raisons peuvent en être la cause. La médecine est de plus en plus technique et scientifique. Les méthodes diagnostiques sont potentiellement dangereuses et invasives. Les traitements diffèrent par leur précision, leurs effets

⁴⁸³ John M. LUCE, « Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists », *Critical care medicine* 23 (1995/4), p. 760-766.

⁴⁸⁴ D A ASCH, J HANSEN-FLASCHEN, P N LANKEN, « Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes. », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 151 (1995/2), p. 288-292.

⁴⁸⁵ Georges CANGUILHEM, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Nouvelle revue de psychanalyse* 17 (1978), p. 18-27., p. 69-70.

⁴⁸⁶ Sarah CONLY, *Contre l'autonomie : La méthode forte pour inspirer la bonne décision*, trad. Gérard BARIL, Hermann, Paris, 2015.

⁴⁸⁷ Suzanne RAMEIX, « La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients », art. cit., p. 60.

⁴⁸⁸ Anne FAGOT-LARGEAULT, *Médecine et philosophie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2010.

secondaires. Les progrès en réanimation permettent une survie malgré des défaillances organiques. Le pronostic des maladies incurables n'est plus le même : elles sont devenues chroniques. Les citoyens baignent dans l'information médicale. Des scandales sanitaires (sang contaminé, SIDA, grippe aviaire, prothèses mammaires, Médiator, etc.) ont entaché la confiance dans le corps médical.

Le paternalisme médical avait au moins le mérite de l'honnêteté, puisqu'il reconnaissait d'emblée la nécessaire dépendance des malades à l'égard des médecins. Il était justifié par les missions même du médecin. On a pu croire que le paternalisme du médecin pouvait garantir sa bienveillance. Considérant à la fois que le médecin est la personne la plus compétente pour réaliser le bien-être du patient, et que le patient est du fait de son état, pris dans une situation qui l'empêche de décider sereinement et librement, le Dr Louis Portes, premier président du conseil national de l'ordre des médecins a pu dire en 1954 :

« Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper – un enfant à consoler, non pas à abuser – un enfant à sauver, ou simplement à guérir à travers l'inconnu des péripéties. [...] Devant ce jouet qui pourrait être une proie facile, se déclenche chez le médecin et plus évidemment encore chez le chirurgien, un réflexe de responsabilité totale. [...] Devant cette passivité vulnérable du patient, nous sentons naître en nous le sentiment d'un *lien sacré, d'une obligation intérieure* dont rien ne peut nous libérer, mais qui, en raison de circonstances, est épurée de toute contingence ; bref une obligation *strictement morale*⁴⁸⁹. »

Définition

En premier lieu, avant de proposer notre définition du paternalisme, nous allons préciser ce que le paternalisme n'est pas.

Selon Gerald Dworkin, le paternalisme peut se définir comme « l'intervention sur la liberté d'action d'une personne se justifiant pour des raisons exclusivement

⁴⁸⁹ L. PORTES, « Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950 », *op. cit.*, p. 163.

relatives au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs de cette personne contrainte⁴⁹⁰. »

Or, il ne nous semble pas qu'il soit nécessaire d'intervenir sur la liberté d'action pour définir le paternalisme. En effet, le paternalisme n'a pas besoin d'être coercitif, ni de restreindre la liberté, ni d'être contre la volonté, ni de limiter l'autonomie de la personne, ni d'entraîner la violation d'aucune règle morale⁴⁹¹. Il peut prendre la forme d'une influence, d'une omission, d'une orientation sur les comportements d'une personne sans que cela constitue une contrainte. Ainsi lorsqu'un médecin retarde l'annonce d'une mauvaise nouvelle (c'est-à-dire omet de dire temporairement) pour choisir le bon moment, il se comporte de manière paternaliste et ne limite en rien la liberté du patient.

Selon Tom L. Beauchamp et James F. Childress serait paternaliste « 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 tort⁴⁹². »

Mais nous pensons, là encore, que le paternalisme ne se limite pas à « passer outre ». Il est parfois nécessaire de choisir à *la place* de la personne comme lorsqu'elle est incapable de définir ses préférences ou qu'elle est incapable de choisir comme lorsque des parents choisissent à la place de leur enfant ou lorsqu'un patient est atteint de troubles cognitifs.

Enfin, il n'est pas nécessaire que A soit en désaccord avec B pour agir avec lui de façon paternaliste.

Ainsi, lorsque la femme d'un patient cache l'argent de son mari pour l'empêcher de boire de l'alcool ou de jouer au casino, elle agit de façon paternaliste en le protégeant de la faiblesse de sa volonté. Alors même que son mari avait donné son accord et souhaitait vraiment éviter de boire ou de jouer et qu'il serait d'accord pour reconnaître qu'elle agit dans son intérêt.

Nous retiendrons cette définition du paternalisme :

⁴⁹⁰ Gerald DWORKIN, « Paternalism », *the Monist, Philosophy and Public Policy* 56 (1972/1), p. 64-84.

⁴⁹¹ Simon CLARKE, « A definition of paternalism », *Critical Review of International Social and Political Philosophy* 5 (2002/1), p. 81-91.

⁴⁹² Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale, op. cit.*, p. 259.

Est paternaliste celui qui interfère avec la volonté d'autrui en justifiant la promotion du bien et la prévention du mal.

X se comporte de façon paternaliste envers Y si, afin de promouvoir le bien de Y, X choisit pour lui ou vise à fermer une option qui lui serait ouverte sinon.

X cherche à justifier une action ou une omission envers Y en prétendant améliorer la situation de B, ou le protéger du danger.

X n'a pas forcément qu'une seule motivation, qu'une seule justification à se montrer paternaliste. En effet, il peut également avoir intérêt à ce que Y agisse dans un sens plutôt que dans un autre, tout en pensant qu'il serait bon pour Y qu'il agisse selon sa recommandation. Par exemple, un médecin hospitalier pourrait, dans le même temps, vouloir qu'un patient ne rentre pas à domicile (alors que celui-ci le souhaiterait), pour des raisons de sécurité, de confort et de bien-être et vouloir optimiser le taux d'occupation de ses lits.

Avec Feinberg⁴⁹³, nous distinguerons deux types de paternalisme : l'un qualifié de *fort* (*hard*) qui serait interférence avec la volonté d'autrui pour faire son bien, qui revendique une action pleinement directive et volontaire sur la personne, quel que soit son degré de compétence (par exemple sous le régime de la tutelle ou dans l'éducation des enfants) ; l'autre qualifié de *doux* (*soft*) qui serait interférence avec la volonté d'autrui pour l'empêcher de se faire du mal, intervention légitimée par l'incompétence des personnes et qui s'imposerait de manière indirecte (par exemple dans la condamnation du suicide, la limitation d'accès au tabac et à l'alcool).

Le principe de non-malfaisance et le principe de bienfaisance

Le principe de non-malfaisance ou non-nuisance⁴⁹⁴, exprimé par la devise hippocratique « D'abord, ne pas nuire ! », vise l'absence de dommage et l'absence de nuisance. Il participe avec le principe de bienveillance à la justification du

⁴⁹³ Joel FEINBERG, « Legal Paternalism », *Canadian Journal of Philosophy* 1 (1971/1), p. 105-124.

⁴⁹⁴ Son origine est incertaine. La plus ancienne trace de ce principe se trouve dans le *Traité des Épidémies* (I, 5) d'Hippocrate, daté de 410 avant J.-C. environ, qui définit ainsi le but de la médecine : « Face aux maladies, avoir deux choses à l'esprit : faire du bien, ou au moins ne pas faire de mal » (« ἀσκέειν, περὶ τὰ νοσήματα, δύο, ὠφελείν, ἢ μὴ βλάπτειν ») in G. R. Burgio, John D. Lantos, *Primum Non Nocere Today*, Elsevier, 1998, p. 1 cité dans https://fr.wikipedia.org/wiki/Primum_non_nocere#cite_note-2.

paternalisme, en supposant des valeurs et des intérêts jugés supérieurs, plus pertinents que le principe d'autonomie. Tout comme le bien visé par le principe de bienveillance, l'absence de dommage ou de nuisance ne se conçoit pas sans référence à une subjectivité du patient ni à une objectivité rationnelle.

Le fait de ne pas nuire à autrui peut se comprendre de deux façons :

- Il ne faut pas nuire à autrui par son action ;
- Il ne faut nuire à autrui par son inaction.

Selon ces deux conceptions du même principe de non-nuisance, on reconnaît par exemple au médecin confronté à un arrêt cardiaque autant de responsabilité dans ses prescriptions et dans ses actes de réanimation, que dans son inaction, son abstention thérapeutique et le fait d'avoir laissé mourir le patient. En effet, même si une action ne cause pas directement un dommage à autrui, elle peut cependant lui nuire indirectement. Ainsi, en n'aidant pas une personne en difficulté on lui nuit par inaction, sans pour autant agir directement contre elle. L'idée d'une responsabilité négative est illustrée par les lois condamnant la non-assistance à personne en danger. Admettre une version du principe de non-nuisance récusant la notion de responsabilité négative, entraînerait une non-condamnation morale à ne pas aider une personne en danger.

Autre exemple issu de la pratique médicale : ne pas tout dire au patient. Le souci de préserver le moral d'un patient fragilisé par la maladie et qui pourrait s'aggraver à la suite d'une communication par trop brutale, justifie que le médecin prenne des précautions lors d'annonces diagnostiques ou pronostiques. C'était au nom d'un principe de non-nuisance que le consentement n'était traditionnellement ni recherché ni concevable – faute de véritable information communiquée au malade.

Dans une version tempérée du paternalisme médical, il s'agit de protéger le patient pour l'empêcher de se causer involontairement, un dommage à lui-même. Il ne s'agit pas de le protéger de choix non raisonnables mais bien de choix non volontaires, soit parce qu'il n'est pas totalement informé, soit parce qu'il n'est pas en état de juger. La seule obligation du médecin est donc d'informer des dangers et des risques encourus de façon que le patient puisse prendre sa décision en connaissance de cause.

La thèse, selon laquelle le droit n'a pas pour fonction de protéger l'individu contre lui-même, prévaut. « Les principes paternalistes sont une protection contre notre propre irrationalité et ne doivent en aucun cas être interprétés de façon à permettre des agressions contre nos convictions et notre caractère, aussi longtemps que ceux-ci offrent la possibilité d'arriver plus tard à un accord⁴⁹⁵. »

Pour Locke qui consacre un chapitre de son *Traité du gouvernement civil*⁴⁹⁶ au pouvoir paternel, « le pouvoir de commander finit avec la minorité⁴⁹⁷ ». Plus de paternalisme au-delà. En effet, les liens de sujétions qui lient les enfants et leurs parents et qui les soumettent à leur « domination » et à leur « juridiction », ne durent qu'un temps puisque « l'âge et la raison les délivrent de ces liens, et les mettent dans leur propre et libre disposition⁴⁹⁸ ».

La justification de l'anti paternalisme de Mill repose sur la liberté. Farouchement opposé aux interférences étatiques vis-à-vis de citoyens qui ont des actions et des conduites qui n'affectent en rien les droits d'autrui, Mill dira que le principe qu'il cherche à établir veut que « les hommes ne soient autorisés, individuellement ou collectivement, à entraver la liberté d'action de quiconque que pour assurer leur propre protection⁴⁹⁹ ». Selon son analyse, l'argument de « rendre inaccessible les marécages et les précipices », ne relève pas de la confiscation de liberté et mérite mal le nom de contrainte. La légitimité de l'intervention de la société se limite aux actions qui peuvent nuire à autrui. Prenant exemple de quelqu'un qui cherche à traverser un pont dangereux, Mill en 1859 défend l'idée qu'il ne faut que « l'avertir du danger et ne pas l'empêcher par la force de s'y exposer⁵⁰⁰ ». Car il ne faudrait pas considérer que l'homme souhaite tomber dans l'eau, mais qu'il manque d'information sur sa sécurité. Le devoir consistera alors à l'informer des risques à traverser, mais à le laisser traverser dans un second temps, une fois informé, estimant qu'il a ses raisons (quand bien même elles ne seraient pas rationnelles). Et « la contrainte ne se justifie que lorsque la conduite dont on

⁴⁹⁵ John RAWLS, *Théorie de la justice*, trad. Catherine AUDARD, coll. « Points essais » n°354, Seuil, Paris, 1997, p. 286.

⁴⁹⁶ John LOCKE, « Chapitre VI - Du pouvoir paternel », in *Traité du gouvernement civil*, trad. David MAZEL, coll. « GF » n°408, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1992, p. 181-199.

⁴⁹⁷ *Ibid.*, p. 194.

⁴⁹⁸ *Ibid.*, p. 183.

⁴⁹⁹ John Stuart MILL, *De la liberté*, *op. cit.*, p. 74.

⁵⁰⁰ *Ibid.*, p. 212.

désire détourner cet homme risque de nuire à quelqu'un d'autre⁵⁰¹. » Il ne valorise cependant ni l'indifférence ni l'égoïsme. Pourtant, vis-à-vis des enfants et des personnes en situations de perte d'autonomie, il envisage le paternalisme afin de promouvoir justement l'autonomie individuelle selon le principe d'utilité : « ceux qui sont encore dépendants des soins d'autrui doivent être protégés contre leurs propres actions aussi bien que contre les risques extérieurs⁵⁰². »

Quelle place pour la rationalité ?

Dans son analyse entre savoir et pouvoir, Foucault décrit le libéralisme comme une pratique, comme un principe et une méthode de rationalisation de l'exercice du gouvernement. Très attaché à défendre l'idée de liberté individuelle, Constant affirmera un principe d'intervention minimal dans les conduites humaines : « Quelque touchant que ce soit un intérêt si tendre, prions l'autorité de rester dans ses limites. Qu'elle se borne à être juste, nous nous chargerons d'être heureux⁵⁰³. » Est-il pertinent de transposer en médecine cette notion de rationalisation de la gouvernance ?

Jugeant la conduite du patient comme irrationnelle dans quelle mesure le médecin doit-il respecter sa liberté, ses croyances, ses choix, ses demandes et se désintéresser des conséquences pour l'agent autonome ? Comment maintenir des rapports de confiance et d'empathie lorsque le patient se met en danger ?

Nous intéressant à la gouvernance médicale des patients en fin de vie, serait-il pertinent de penser que les limites posées à l'exercice médical sont celles de la rationalité ? Déconstruire les illusions qui nous mentent et nous rassurent, serait-il un objectif soignant ? À moins qu'il ne s'agisse d'introduire une forme cachée de paternalisme en exigeant que le médecin doive baser son art sur « des connaissances

⁵⁰¹ *Ibid.*, p. 74.

⁵⁰² *Ibid.*, p. 75.

⁵⁰³ Benjamin CONSTANT, *De la liberté des anciens comparée à celle des modernes*, op. cit., p. 41.

médicales avérées⁵⁰⁴ » et délivrer des soins « fondés sur les données acquises de la science⁵⁰⁵ » ?

Imaginons une patiente qui consulte un médecin depuis des années, de sorte que sa personnalité, ses préférences, son style intuitif et émotionnel de prise de décision, sont bien connus du médecin. Un jour, elle apprend qu'elle a un cancer. Incapable de s'occuper de ses émotions ou de s'y fier, elle se met à se comporter d'une manière irrationnelle qui s'écarte clairement de sa conduite habituelle.

Quelle doit être la conduite du médecin face à ce changement ? Doit-il considérer la situation actuelle et ne tenir que du discours et des demandes de la patiente ? Ou bien, doit-il se référer à la biographie de la patiente, à ses convictions passées, à son mode antérieur de pensée et considérer son jugement comme altéré par la maladie ?

La rationalité est une contrainte croissante de l'exercice médical car la diversité des sources d'informations, la multiplication des bases de données médicales et l'accès même à ces informations deviennent de plus en plus techniques. Pour justifier et argumenter ses décisions, le médecin doit avoir des connaissances médicales validées par un niveau de preuve scientifique suffisant et sa pratique doit rester classique ou reconnue comme vraie. Soumis à des recommandations de bonnes pratiques et à des protocoles édités par l'HAS ou les sociétés savantes, le médecin doit être de plus en plus scientifique et rationnel. *In fine*, la liberté d'action du médecin, son esprit d'initiative, se retrouvent dans une situation de plus en plus encadrée, réglementée⁵⁰⁶.

Le discours sur l'autonomie requiert un présupposé : l'homme est un agent rationnel, hautement compétent pour déterminer le cours de sa vie, idée sur laquelle repose la valorisation de la liberté individuelle. Il ne s'agit pas uniquement de valoriser le simple choix ou l'indépendance mais le choix rationnel. : « L'homme qui est conduit par la raison est plus libre dans la cité où il vit selon le décret

⁵⁰⁴ « Toute personne a [...] le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées » (Loi n° 2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. L. 1110-5).

⁵⁰⁵ CSP, art. R. 4127-32.

⁵⁰⁶ Bernard HOERNI, *L'autonomie en médecine : nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, coll. « Bibliothèque scientifique » n°1991, Payot, Paris, 1991, p. 192.

commun que dans la solitude où il n'obéit qu'à lui-même⁵⁰⁷. » Locke identifie même la loi de la raison comme la loi de nature pour fonder l'existence d'une autonomie rationnelle. « L'état de nature a la loi de la nature, qui doit le régler, et à laquelle chacun est obligé de se soumettre et d'obéir : la raison, qui est cette loi, enseigne à tous les hommes, s'ils veulent bien la consulter, qu'étant tous égaux et indépendants, nul ne doit nuire à un autre, par rapport à sa vie, à sa santé, à sa liberté, à son bien⁵⁰⁸. » Le choix rationnel n'est pas estimable en tant qu'instrument ou capacité à conduire efficacement au bonheur, mais en tant que valeur fondamentale. En effet, selon une conception utilitariste de l'autonomie, le résultat des choix personnels compte plus que les grands principes ou les bonnes intentions. Cette conception valorise donc le choix intelligent et réfléchi chez des personnes « dont le caractère est convenablement développé », pour reprendre une qualification de Mill.

Or, cette idée est aujourd'hui contredite par les données de la psychologie et de l'économie comportementale. Au quotidien, le caractère déraisonnable de nos actions est nettement plus fréquent que la vision héritée des Lumières ne le suppose.

Cependant, nous devons distinguer ici la capacité d'être *rationnel* de la capacité d'être *raisonnable*. En effet, le *rationnel* est la capacité à avoir une conception du bien à un moment donné pour s'accorder sur les principes les meilleurs, alors que le *raisonnable* est la capacité à avoir un sens de justice, à progresser dans sa conception du bien et à respecter les termes équitables de la coopération sociale. Avant de faire leurs choix, les patients sont rationnels, et pour la mise en œuvre de leurs choix, ils sont raisonnables.

Pour justifier des conduites irrationnelles – conduites à risques, addictions, écarts de régime, la liste serait longue à établir, les biens portants, malades qui s'ignorent selon Knock, tiennent de beaux discours dans lesquels le déni de la mort occupe une place de choix. « Il faut bien mourir de quelque chose ! » semble être le slogan fédérateur de toutes ces personnes. Mais leurs choix, si mauvais soient-ils, relèvent de leur liberté et de leur responsabilité. En cherchant à appliquer la rationalité dans la conduite des affaires humaines, et spécifiquement des patients, le médecin peut être tenté de se conduire en dictateur puissant, intransigeant,

⁵⁰⁷ Baruch SPINOZA, « Proposition 73 », in *Éthique*, trad. Robert MISRAHI, coll. « Les Classiques de la Philosophie » n°32202, Librairie Générale Française, Paris, 2017, p. 352.

⁵⁰⁸ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 145.

sectaire et finalement inhumain car « la raison est totalitaire⁵⁰⁹ ». « Soyez raisonnable ! », injonction soignante banale n'est que rarement suivie d'effet. L'appel à la raison associé un discours argumentatif basée sur des faits objectifs, scientifiques et rationnels reste classiquement inefficace face à un patient réticent, têtu et déterminé voir opposé à se faire prendre en charge. La vérité est que nous ne sommes pas toujours raisonnables. Intervenir, même avec les meilleures intentions et les résultats les plus bénéfiques, nierait le fait que ces personnes sont des agents rationnels ayant le droit de conduire leur vie comme ils l'entendent.

D'un paternalisme médical vers un paternalisme d'État

En France, ces dernières années, la tendance à l'individualisation des politiques sociales s'est trouvée associée avec la valorisation croissante des formes d'autonomie. Présenté comme garant démocratique de notre liberté, l'État se donne aujourd'hui le rôle de défendre notre autonomie, notre santé et nos libertés individuelles en instaurant des protocoles et des normes d'autodétermination et de choix obligatoires, en nous forçant à être libres⁵¹⁰. Attaché à valoriser des capacités d'autodétermination, mais également les considérations cognitives et rationnelles, l'État propose de nouvelles formes de concertation qui privilégient les capacités de dialogue et d'intervention dans les procédures de choix en les associant à des modes d'expression et d'affirmation de soi (multiplications des procédures formelles de consentements, directives anticipées, désignation de la personne de confiance). Ces méthodes institutionnelles de dialogue au sein de la société⁵¹¹, ne sont pas des outils neutres ; elles apparaissent fortement marquées par une perspective « individualisante » sur les enjeux collectifs⁵¹². Nous soutenons que l'initiale

⁵⁰⁹ Max HORKHEIMER, Theodor Wiesengrund ADORNO, *La dialectique de la raison : fragments philosophiques*, trad. Éliane KAUFHOLZ-MESSMER, coll. « Tel » n°82, Gallimard, Paris, 1974, p. 74.

⁵¹⁰ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Du contrat social, op. cit.*, p. 60.

⁵¹¹ Pour illustrer le propos, nous rapportons ici l'exemple du site de la Caisse d'Allocations Familiales qui a mis en ligne en décembre 2019, un article d'information sur les directives anticipées intitulé : « Directives anticipées : une démarche nécessaire » (*cf. https://www.caf.fr/allocataires/vies-de-famille/accident-de-vie-precarite/sante/directives-anticipees-une-demarche-necessaire*). Dans ce même article, le site donne la parole à Sophie Grassano présentée comme « membre de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et spécialiste des démarches anticipées ».

⁵¹² Emmanuel PICAUVET, Caroline Guibet LAFAYE, « Capacités et concepts d'autonomie dans la construction de la "dépendance" » [en ligne], in *Autonomie et dépendance*, coll. « Proximités - Sociologie », E.M.E. & InterCommunications, Bruxelles, Belgique, 2011, p. 249-263, disponible sur <<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00922546/document>>, [consulté le 5 février 2018].

revendication militante de l'autonomie des patients, reprise secondairement par l'État, est une idéologie produite à des fins de légitimation d'une domination nouvelle.

Déjà en 1950, le Dr Louis Portes dénonçant les conséquences de l'affaissement de la confiance entre un malade et son médecin, imaginait entrer dans un cabinet de consultation de banlieue industrielle avec un patient devenu tour à tour *client*, puis *assuré*.

« Le patient arrive, je dis bien *armé*, d'une feuille blanche, verte ou rose où sont inscrits ses droits qui sont, aux yeux de l'administration, la contrepartie mathématiquement balancée des devoirs du médecin. Il discute, il critique, il revendique, il exige, ou du moins s'il ne le fait pas, il le peut car la loi qui l'a haussé, peut-être imprudemment, à ce niveau, l'y autorise. Dès lors, toute défaillance du médecin sera calculée en dommages et intérêts pour obéir à ce principe général du droit actuel qui veut que tout risque soit couvert⁵¹³. »

Reprenant la métaphore marxienne de l'image inversée de la réalité produite dans la *camera obscura* de la photographie, nous pensons que la revendication de l'autonomie est idéologie produite par une projection, par un reflet dans l'imagination – personnelle ou collective, d'une distorsion-dissimulation de la réalité. La praxis médicale, la vie réelle, nous montre tous les jours combien les patients sont peu autonomes en fin de vie. Il est remarquable de constater combien les médecins – encouragés par l'État, sont paradoxalement bientôt plus attachés que les patients aux directives anticipées.

Par une mise en échec anticipée et calculée, de l'expression de l'autonomie du patient, tout se passe comme s'il s'agissait dans un second temps de légitimer par carence du patient, la reprise du pouvoir médical et la domination de l'État.

« Là où il y a du pouvoir, il y a une revendication de légitimité. Et là où il y a une revendication de légitimité il y a recours à la rhétorique du discours public dans un but de persuasion⁵¹⁴. »

⁵¹³ Louis PORTES, « Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950 », in *À la recherche d'une éthique médicale*, op. cit., p. 169.

⁵¹⁴ Marx a montré comment les idées de la classe dominante deviennent des idées dominantes en se faisant passer pour des idées universelles.

C'est très exactement le discours tenu par l'IGAS en 2015 dans un rapport sur les directives anticipées :

« le rôle de l'État est de faire connaître les dispositifs des directives anticipées par une communication active⁵¹⁵. » Pour cela, la tentation est grande de désigner les volontaires, ici le médecin traitant, « meilleur interlocuteur professionnel pour cette mission à la fois relationnelle et de santé publique⁵¹⁶ » car il est « le meilleur vecteur pour l'information et l'accompagnement du patient. Son rôle est majeur car il est le mieux placé pour savoir comment aborder son patient, ce qu'il pourra lui dire, quand et comment⁵¹⁷. »

Et de rajouter :

« Toutes les opportunités doivent être saisies aussi bien par le médecin que par le patient pour aborder le sujet (consultations médicales de médecins traitants / spécialistes de ville / médecins hospitaliers et notamment pour les 10 millions de patients en affection longue durée (ALD) qui consultent régulièrement leur médecin traitant (environ 1 visite mensuelle)⁵¹⁸. »

Le président du Conseil de l'Ordre des médecins semble s'associer à cette rhétorique publique en étant « favorable à une diffusion d'affiches et de brochures d'informations dans les cabinets médicaux⁵¹⁹. »

Ne s'agit-il pas de transformer le médecin traitant en agent de l'État missionné pour relayer sa propagande avec la caution du Conseil de l'Ordre des médecins. ?

La rhétorique du discours public, en érigeant l'autonomie en norme, en règles, est mise au service d'un processus de légitimation de l'autorité⁵²⁰. C'est à ce moment qu'elle devient une idéologie. Par la persuasion, la flatterie, afin de limiter le plus possible le recours à la force, l'idéologie permettrait donc un contrôle social.

⁵¹⁵ Patricia VIENNE, Jean-Yves LAFFONT, *Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie*, IGAS, Paris, 2015, p. 64, p. 10.

⁵¹⁶ *Ibid.*, p. 21.

⁵¹⁷ *Ibid.*, p. 12.

⁵¹⁸ *Ibid.*

⁵¹⁹ *Ibid.*

⁵²⁰ Paul RICŒUR, « L'idéologie et l'utopie : deux expressions de l'imaginaire social », *Autres Temps* 2 (1984/1), p. 53-64.

La domination cherche toujours à se justifier par une rhétorique pourvoyeuse d'idées universelles. En revendiquant l'autonomie pour tous, selon une injonction paradoxale « sois autonome ! », l'État ne fait que légitimer l'autonomie des puissants déjà autonomes, et laisse à leurs chimères, à leurs rêves les individus les moins autonomes.

Mais Kant avait déjà prévenu :

« Un gouvernement qui serait fondé sur le principe de la bienveillance envers le peuple, comme celui d'un père envers ses enfants, c'est-à-dire un gouvernement paternaliste (*imperium paternale*), [...] est le plus grand despotisme qu'on puisse concevoir⁵²¹. »

Dans un premier temps, le médecin désormais dégagé de son engagement auprès du patient au nom du respect de l'autonomie du patient, ne jouera plus qu'un rôle secondaire, relégué au rang de conseil en santé, renvoyant chacun à ses choix, à ses préférences et *in fine* à ses responsabilités.

Dans un second temps, comme un retour de balancier, ce même médecin se verra confier la tâche technique, du fait de son expertise, de délimiter les contours de la nouvelle autonomie par la définition d'objectifs de santé publique auxquels les patients/citoyens seront naturellement associés pour leur bien. Leur stricte observance et leur obéissance à ces nouvelles normes en santé tant publique d'abord que privée ensuite, renverront chacun sa responsabilité quant à d'éventuels manquements à la règle commune.

Pour illustrer le propos, rapportons ici l'expérimentation de mise en place d'un protocole de directives anticipées incitatives en psychiatrie en France⁵²² calqué sur le modèle de directives anticipées de fin de vie où l'objectif est de mettre en place une forme intensive de Directives Anticipées Psychiatriques (DAP), les Directives

⁵²¹ E. Kant, *Théorie et pratique. D'un prétendu droit de mentir par humanité. La fin de toutes choses*, *op. cit.*, p. 65.

⁵²² Léa LECLERC, *Mise en place d'un protocole de directives anticipées incitatives en psychiatrie en France* [en ligne], Médecine, Aix Marseille Université, Marseille, 2019., 72 p, disponible sur <<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02389958>>, [consulté le 18 février 2021].. 200 personnes adultes capables de consentir et pouvant comprendre le français, avec un diagnostic DSM-V de trouble bipolaire I, de schizophrénie ou de troubles schizo-affectifs, ayant été admis sous contrainte aux soins depuis moins de 12 mois, étaient invitées à remplir un document décrivant leur plan de crise et leurs volontés en cas de perte de capacité mentale, à nommer une personne de confiance et à partager le document avec cette personne et leur psychiatre. Elles rencontraient un pair spécialement formé pour les aider.

Anticipées Incitatives en Psychiatrie (DAIP), avec une aide à la rédaction par des travailleurs de santé pairs.

« Se mettra en place une société d'autosurveillance, format connu de totalitarisme, aboutissement de l'aliénation de la demande, où chaque individu apprendra, sans violence inutile, à désirer consommer les moyens de sa propre surveillance, à jouir de sa propre soumission⁵²³. »

Le paternalisme médical était l'ennemi d'hier, l'autonomisme de l'État, nouvelle forme de paternalisme, n'en est pas moins liberticide.

Cependant, reprenant une dialectique chère à Nietzsche, il n'est pas exclu que l'affirmation du monopole de la valeur *autonomie*, comme expression de la volonté de puissance de ces évaluateurs, ne soit un jour annihilée par le recours des faibles à des valeurs morales pesant sur les forts comme la culpabilisation ou la mauvaise conscience. Et si l'affirmation de cette valeur était finalement l'expression de la volonté de puissance de ces évaluateurs ? Cette volonté serait annihilée par le recours des faibles à des valeurs morales pesant sur les forts (ici la mauvaise conscience) dans une stratégie de victimisation.

En conclusion, après avoir décrit les critiques dont le paternalisme médical traditionnel a fait l'objet, dans une crise qui dépasse le champ de la médecine à savoir la crise générale de l'autorité dans notre société, nous avons vu apparaître il y a quelques décennies, une véritable reconnaissance des droits du patients et particulièrement en fin de vie. L'avis des patients, initialement simplement pris en compte, s'est vu depuis acquérir un véritable statut de contrepouvoir à l'autorité médicale. Il est désormais pris en compte. La recherche systématique de l'avis du patient lors de décisions médicales en fin de vie, nous le montrent.

Est paternaliste celui qui interfère avec la volonté d'autrui en justifiant la promotion du bien et la prévention du mal. Nous avons distingué deux types de paternalisme un doux et un fort. La mise en balance puis la conciliation des principes d'autonomie et de bienfaisance et de non-nuisance, forme alors une autonomie que l'on peut qualifier de tempérée⁵²⁴. Il était traditionnel de justifier le paternalisme médical par le principe de bienveillance et par la règle hippocratique

⁵²³ Jacques ATTALI, *La nouvelle économie française*, Flammarion, Paris, 1978.

⁵²⁴ Suzanne RAMEIX, « La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients », art. cit., p. 60.

de ne pas nuire. Mais le contrat médical, les obligations déontologiques et les conditions d'exercice ont changé. Il est obligatoire de s'enquérir à chaque fois du consentement éclairé du patient avant chaque soin et celui-ci dispose d'un droit de refus. Une telle évolution nous semble provenir de la déclinaison de la théorie libérale à la relation médicale.

Les médecins et l'État, successivement, peuvent être tentés, comme nous le montre la tendance à protocoliser et à normaliser l'expression de l'autonomie du patient, d'assimiler le patient et sa liberté au nom d'un autonomisme. Nous voilà donc rendus à un point d'équilibre politique. Le risque nous semble grand pour le patient, après avoir lutté pour son autonomie et ses libertés, de se les voir confisquées au nom même de leurs défenses par les autorités qu'elles soient médicales ou étatiques. Chargées à l'avenir de définir pour tous, et donc pour chacun, les contours de leurs nouvelles responsabilités en matière de santé individuelle, ces autorités fixeront les objectifs de santé publique à atteindre. L'autonomie pour tous y sera exigée, nous faisant passer du règne du paternalisme médical à un paternalisme d'État, encore plus liberticide.

Contracter avec le patient

Traditionnellement l'exercice médical repose sur la bienveillance présupposée du médecin et l'engagement de celui-ci à guérir le malade ou à défaut à lui donner des soins « consciencieux et attentifs ». En France, depuis 1936, la relation qui liait un patient et son médecin était fondée en droit par l'arrêt Mercier comme une *relation contractuelle* d'une prescription de 30 ans : « il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat⁵²⁵. » La relation de soin, vue sous l'angle contractuel, reposait sur quatre grands piliers : le secret médical, l'obligation de moyens, la liberté de choix du médecin et la liberté de prescription. Le mode de gouvernance admis et attendu, était le paternalisme. Tel était le contrat, sa nature et son objectif.

Mais depuis que la Cour de cassation considère que la responsabilité des professionnels de santé est devenue une *responsabilité légale*⁵²⁶, le fondement contractuel, qui a pu s'imposer naguère, revêt à présent un caractère artificiel.

En fin de vie, une nouvelle communication, de nouveaux droits, nous amènent à repenser la relation soignante. La reconnaissance d'un droit à l'autonomie a permis ces dernières années de reconfigurer un nouveau « contrat de soins », d'y introduire d'autres clauses et d'autres objectifs. Un acte médical normal ne plus être « qu'une [seule] confiance qui rejoint librement une conscience⁵²⁷ » mais une confiance armée de droits.

La perspective est désormais celle d'un *droit de la personne malade*.

Comment articuler au sein d'une relation médicale, relation d'autorité, la soumission volontaire du patient avec sa liberté, son autonomie ? Comment garantir ses droits et son autonomie tout en conservant une certaine autorité sur lui ? La limitation du pouvoir médical doit-elle venir de la Loi, du contrat médical, du médecin ou encore du patient lui-même ?

En quoi cette relation médicale en soins palliatifs est-elle spécifique ?

⁵²⁵ Civ., 20 mai 1936, DP 1936, 1, p. 88.

⁵²⁶ COUR DE CASSATION, *Rapport annuel 2010 de la Cour de cassation* [en ligne], Cour de cassation, Paris, 2010, p. 610, disponible sur <<https://www.courdecassation.fr/publications/rapport-annuel/rapport-annuel-2010-de-la-cour-de-cassation>>, [consulté le 19 juillet 2022], p. 397.

⁵²⁷ Louis PORTES, « Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950 », in *À la recherche d'une éthique médicale*, op. cit., p. 168.

Obligations de soins, obligation de moyens ou responsabilité légale ?

Aujourd'hui, dans le droit fil de l'évolution de la jurisprudence, la *responsabilité pour faute* a pris la suite de *l'obligation de moyens*. C'est pourquoi la teneur des obligations légales ne diffère guère de celles qu'avait dégagées la jurisprudence.

En effet, l'obligation de soins n'est pas seulement morale. Elle s'exprime en une multiplicité de droits et obligations :

- le droit fondamental du patient aux soins⁵²⁸ ;
- l'obligation de soins consciencieux laquelle inclut la prohibition des soins « inefficaces ou illusoires⁵²⁹ » ;
- l'obligation de minimiser la souffrance⁵³⁰ ;
- l'obligation de correction et d'attention⁵³¹ ;
- la prohibition faite au médecin de manquer à ses devoirs d'humanité⁵³² ;
- l'obligation de continuité des soins⁵³³ ;
- l'obligation d'agir en cas d'urgence spécifiquement visée⁵³⁴.

À cette liste, déjà longue, s'ajoute, comme complément à l'obligation d'agir en cas d'urgence, une incrimination pénale :

- le délit de non-assistance à personne en péril⁵³⁵ ;
- l'obligation affiliée spécifique aux professionnels de santé : « tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires⁵³⁶. »

À l'ancienne formule de l'arrêt Mercier, les *soins consciencieux, dévoués, attentifs et conformes aux données acquises de la science*, fait désormais écho

⁵²⁸ CSP, art. L. 1110-1.

⁵²⁹ CSP, art. R. 4127-32.

⁵³⁰ CSP, art. L. 1110-5, alinéa 4.

⁵³¹ CSP, art. R. 4127-7, alinéa 3.

⁵³² CSP, art. R. 4127-47.

⁵³³ CSP, art. R. 4127-47.

⁵³⁴ CSP, art. R. 4127-47, alinéa 2.

⁵³⁵ C. pén. art. L. 223-6.

⁵³⁶ CSP, art. R. 4127-9.

l'article du Code de la santé publique : « toute personne a [...] le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées⁵³⁷. »

Dans le champ de la médecine qui nous occupe ici, celui de la fin de vie, celui où la médecine ne peut plus guérir, on peut considérer que les soins palliatifs sont les plus appropriés.

Il reste que les soins palliatifs ne sont pas forcément exclusifs de toute autre prise en charge. On peut imaginer qu'un patient décide de poursuivre une chimio dans un cadre de recherche ou qu'il souhaite encore multiplier les examens complémentaires. Nous voulons interroger cette notion de soins *les plus appropriés*. La loi ne précise pas selon qui et selon quels critères, ces soins seront définis comme *les plus appropriés*. Qu'ils soient appropriés semble relever de la compétence du médecin mais quant à savoir s'ils sont les plus appropriés, cela relève d'une appréciation toute personnelle liée au patient.

Prenons l'exemple si fréquent de l'indication d'une *chimiothérapie palliative*. Cet oxymore peine à cacher l'incohérence de son concept. Cependant, dans bien des cas, la décision de poursuivre une thérapie à visée curative, alors que la maladie progresse malgré les traitements, est espérée par le patient qui aurait interprété l'arrêt de la chimio comme un abandon thérapeutique. En adaptant les doses (souvent en les réduisant) dans le but de diminuer les effets secondaires les plus gênants, l'oncologue ne vise plus la guérison mais cherche à différer l'annonce de cette nouvelle stratégie thérapeutique. En effet, cette annonce peut s'avérer brutale tant pour le patient que son entourage. Il est souvent choisi d'attendre que l'évolution naturelle de la maladie, avec son lot de fatigue et de lassitude, finisse par épuiser le patient. Il deviendra alors évident pour lui et son entourage que la poursuite des soins curatifs ne semble plus raisonnable. Cet entre-deux, entre chimiothérapie curative et soins palliatifs exclusifs, relève bien d'une appréciation médicale, d'une évaluation médicale bénéfice/risque liées au patient, à son histoire et à son entourage. Il apparaît évident que le patient ne bénéficie pas là, « des

⁵³⁷ CSP, art. L. 1110-5.

thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées ».

Cette stratégie de report d'annonce, plus confortable pour le médecin également, relève de l'article 35 du code de déontologie médicale qui stipule qu'« un diagnostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection⁵³⁸ ».

Dans les pays où l'offre de soins en fin de vie comporte un accès à une euthanasie ou un suicide assisté, il est remarquable d'observer comment le médecin – ou l'institution dans laquelle il travaille, se doit de proposer cette solution sous peine de se voir critiqué au nom d'un droit d'accès légal à ce dispositif. Si de tels dispositifs venaient à être introduits en France, comment le droit français pourrait-il affirmer dans le même temps qu'il s'agit du soin le plus adapté sans tomber en contradiction avec l'interdiction de provocation au suicide⁵³⁹ ?

Nous concluons donc que le *droit aux soins les plus appropriés* ne doit être un droit-créance. C'est la raison pour laquelle nous pensons que la responsabilité pénale n'a pas fait disparaître l'idée de contrat de soins. En effet, le « panier de soins les plus appropriés » auxquels ont droit les patients n'est pas suffisamment définis en fin de vie comme nous venons de le voir à travers l'exemple de la chimiothérapie palliative, pour engager la seule responsabilité du médecin et caractériser sa faute.

Il nous faut revenir à concevoir la gouvernance médicale comme encadrée par l'idée d'un contrat lui-même inséré dans un dispositif légal plus large régissant les rapports de force et de pouvoir entre les individus dans une société et faisant la part belle aux contre-pouvoirs à travers la liberté contractuelle et le droit à l'autonomie des patients.

Liberté contractuelle et autonomie

Se fondant sur le principe d'autonomie, la liberté contractuelle présuppose que la volonté humaine qui se donne elle-même sa propre loi, peut créer sa propre obligation. Présument le sujet capable d'autonomie, elle fait « de la volonté

⁵³⁸ CSP, art. R. 4127-35.

⁵³⁹ C. Pén. , art. L. 223-13 modifié par la Loi n°2009-1437 du 24 nov 2009 art. 50.

individuelle, le principe du contrat⁵⁴⁰ » tandis que la loi reste l'expression de l'intérêt général.

Il serait tentant de considérer que le colloque singulier relève de cette liberté contractuelle. Indépendante de la loi, basée le consentement des deux parties, elle détermine « un périmètre où les hommes peuvent créer librement des obligations et des contraintes juridiques sans faire appel à l'État⁵⁴¹. »

Mais nous l'avons dit, le législateur ne va pas jusqu'à s'immiscer pas dans la conduite des soins. Il laisse le médecin juger et arbitrer les indications thérapeutiques et diagnostiques. En laissant au médecin sa part d'autonomie décisionnelle, nous retombons dans la définition première du contrat comme *un accord de volontés* pour reprendre une terminologie juridique. La formation et l'exécution du contrat n'étant à la fin que les deux faces d'une même médaille : la liberté contractuelle.

Au contrat traditionnel envisagé comme un pacte de soins, comme « une sorte d'alliance scellée entre deux personnes contre l'ennemi commun, la maladie⁵⁴² », se substituerait en fin de vie un nouveau contrat censé « sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs⁵⁴³ ».

Contrat de droit public ou de droit privé ?

Historiquement, la liberté contractuelle a longtemps été réservée aux seuls individus et non aux personnes morales⁵⁴⁴ mais depuis 1983, la personne

⁵⁴⁰ Jean CARBONNIER, *Droit civil*, coll. « Quadrige », vol. 2, 2^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2017, p. 931.

⁵⁴¹ Pierre-Yves GADHOUN, « Liberté contractuelle », *Jurisclasseur Libertés* (2008/1350).

⁵⁴² Louis RENÉ, Paul RICŒUR, *Code de déontologie médicale*, coll. « Points » n°334, Seuil, Paris, 1996, p. 12.

⁵⁴³ CSP art. L. 1110-5 modifié par l'art. 1 de la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁵⁴⁴ La Déclaration de 1789 ne contient pas le terme *liberté contractuelle*. L'idée apparaît régulièrement dans les débats législatifs à l'Assemblée constituante, notamment dans le projet de Sieyès présenté le 20 juillet à l'Assemblée nationale constituante, Archives parlementaires, Première série, 1787 à 1799. T. VIII, Du 5 mai 1789 au 15 septembre 1789, p. 258. Il faudra attendre une décision du Conseil constitutionnel du 19 décembre 2000 pour expliciter la valeur constitutionnelle du principe : *la liberté contractuelle découle de l'article 4 de la Déclaration in Pierre-Yves GAHDOUN, « Le Conseil constitutionnel et le contrat », Les Nouveaux Cahiers du Conseil constitutionnel* 31 (2012/2), p. 51-61.

publique⁵⁴⁵ peut également contracter. Alors que les contrats de droit privé sont noués à des fins personnelles (se nourrir, se loger, se déplacer, etc.), les contrats publics sont conclus dans un but d'intérêt général (rénover une gendarmerie, construire une autoroute, assurer un service public, etc.). Tandis que le Conseil constitutionnel ne pourrait reconnaître la supériorité des contrats privés par rapport à la Loi⁵⁴⁶, il est dès lors plus facilement admissible qu'une loi – caractérisée elle aussi par l'intérêt général – puisse encadrer, voire limiter, la conclusion de ces contrats administratifs.

En fondant l'obligation de soins sur une responsabilité légale, la Cour de cassation a choisi. Cette relation relève de l'État et du contrôle de la Loi.

Pourtant, ce *nouveau* contrat de soins semble s'établir différemment selon que le patient choisisse son médecin libéral ou qu'il choisisse de se faire soigner à l'hôpital. Une loi pourrait-elle encadrer un contrat privé sans être liberticide ?

En libéral, le médecin et le patient se sont choisis l'un et l'autre, et ont même contracté une déclaration de médecin traitant le plus souvent⁵⁴⁷ :

« Le patient a choisi son médecin traitant tel qu'il lui convient. Il a pu le choisir parce qu'ils partagent des façons de voir la médecine et la santé, comme il a pu le choisir en opposition à sa propre vision du monde afin de trouver dans la parole du médecin un pendant à sa façon de voir les choses. En tous les cas, cela relève du choix du patient⁵⁴⁸. »

Ce contrat est dit synallagmatique. C'est-à-dire qu'il sera mis à l'épreuve par un engagement réciproque : le médecin s'engage à *suivre* son patient et le patient à *se conduire* comme l'agent de son propre traitement.

⁵⁴⁵ Ce n'est que depuis sa décision du 19 juillet 1983, que le Conseil constitutionnel a reconnu la possibilité pour une personne publique de nouer des relations contractuelles – y compris avec une autre personne publique. Il faudra attendre une décision du Conseil constitutionnel du 19 décembre 2000⁵⁴⁵ pour expliciter la valeur constitutionnelle du principe : *la liberté contractuelle découle de l'article 4 de la Déclaration*.

⁵⁴⁶ Si tel était le cas, il inverserait la pyramide des normes. « Ce renversement normatif, gênant sur le plan des principes, s'inscrirait au demeurant à revers de toute la jurisprudence du Conseil, bâtie à l'origine sur le rejet des théories de *l'autonomie de la volonté* et de la suprématie des volontés individuelles face à l'État⁵⁴⁶. » Pierre-Yves Gahdoun, « Le Conseil constitutionnel et le contrat », *Les Nouveaux Cahiers du Conseil constitutionnel* 31 (2012/2), p. 51-61.

⁵⁴⁷ Janvier 2005, la convention médicale met en place le médecin traitant. Ce nouveau dispositif prend rapidement sa place dans la vie des assurés, un an plus tard en janvier 2006, 70% des patients ont déclaré leur médecin traitant.
http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Bilan_medecin_traitant_Vdef2.pdf.

⁵⁴⁸ <https://martinebronner.wordpress.com/2014/03/29/plan-cancer-3-bis-le-mien/>.

Ce contrat est conclu *intuitu personae*, c'est-à-dire que le patient choisi son médecin qui à son tour accepte la relation et s'engage à fournir personnellement les soins. L'article 32 du Code de déontologie précise : « Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents⁵⁴⁹. » À l'obligation du médecin, il faut opposer le droit de la personne malade à recevoir les soins ou les refuser – c'est-à-dire de ne pas user de son droit. La dissymétrie initiale de la rencontre, celui qui sait faire et celui qui souffre, sera surmontée par une égalisation des conditions par une série de démarches partant des deux pôles de la relation : d'un côté, la plainte, la demande, la promesse d'observer le traitement, de rémunérer le médecin et de suivre ses conseils, et de l'autre, accueillir le patient et l'admettre dans la clientèle, formuler un diagnostic, prescrire un traitement, délivrer des conseils, des soins et avoir une attention consciencieuse.

En choisissant de se faire soigner à l'hôpital, le patient ne relève plus d'un contrat passé avec un médecin. En effet, il est actuellement habituel de considérer les patients d'un hôpital comme des usagers du système de santé. Ainsi, « il n'existe pas de contrat entre les médecins du service public et les malades qui y sont soignés : le malade est, ici, soumis aux statuts légal et réglementaire régissant le service, statut auxquels aucun accord particulier ne permet de déroger⁵⁵⁰. » Il s'agirait donc plutôt d'un droit relevant d'un droit administratif ou public.

Il apparaît ici clairement à travers ces deux relations « contractuelles » différentes, des enjeux de gouvernance différents selon les médecins.

Il sera impératif pour un médecin fonctionnaire d'appliquer la loi imposant la reconnaissance d'une autonomie des patients au sein de la relation médicale, à travers la recherche constante du consentement par exemple.

Il sera plus important pour un médecin libéral, choisi par le patient, de négocier ses engagements et l'articulation de son autonomie avec celle du patient, considérant qu'à tout moment la relation peut être rompue et le contrat peut être dénoncé plus facilement qu'à l'hôpital.

⁵⁴⁹ CSP, art. R. 4127-32.

⁵⁵⁰ Jean PENNEAU, *La responsabilité du médecin*, Dalloz, Paris, 2004.

On peut dès lors facilement imaginer deux conceptions de gouvernance médicale et des limitations d'exercice différentes.

Un contrat de soins comme un contrat social ?

La nouvelle relation entre un médecin et un malade, basée sur la responsabilité légale, repose la question, déjà formulée en philosophie politique, de l'articulation de la sécurité, de la liberté individuelle et du consentement. En effet, selon les philosophes contractualistes, seul le consentement des contractants, peut rendre légitime l'autorité politique sur eux-mêmes et leur soumission au contrat social. Dans une perspective contractualiste, mieux vaut être soumis à un contrat consenti et à des lois choisies qu'obéir à un maître.

Est-il possible de s'inspirer de l'idée de contrat social pour penser un contrat de soins adapté à la fin de vie et concevoir une conciliation possible autorité médicale et autonomie personnelle ?

Nous nous intéresserons aux clauses du contrat social relatives à « la délégation de gouvernement » chez Hobbes, Rousseau et Locke, pour imaginer ce que donneraient leur transposition dans un contrat de soins.

Du sens donné à la délégation de gouvernement en médecine, découlent en effet, des modalités de gouvernance médicale fort diverses.

On pourrait s'inspirer du modèle de contrat social proposé par Hobbes où le contrat passé entre le souverain et son peuple stipule que l'un s'oblige à obéir tandis que l'autre s'oblige à commander.

Fort d'avoir contracté avec son patient, un médecin pourrait être tenté de justifier un certain absolutisme médical, considérant la relation avec lui comme très verticale, proche de la conception ancienne et traditionnelle. Ce type de relation contractuelle persiste dans des situations cliniques où le patient est souvent incapable d'exprimer le moindre avis (intubé et sédaté en réanimation, sous anesthésie générale, troubles cognitifs sévères, coma, etc.). Après s'en être remis à son médecin, corps et âme, le patient n'a plus qu'à obéir et le médecin qu'à commander.

On pourrait s'inspirer du modèle de contrat social proposé par Rousseau où le seul contrat reconnu serait celui passé avec l'État. Ne considérant le patient et le médecin que comme partie d'un tout, le contrat de soin ne saurait être individualisé qu'à l'aune d'un calcul utilitariste précis définissant les droits et les devoirs de chaque partie – comme un plan de santé publique très détaillé qui indiquerait pour chacun, patient et médecin, les priorités et les soins les plus appropriés au regard du plan par exemple. On retrouve ce type de relation de soins dans les pays où les services de santé sont nationalisés.

Enfin, on pourrait s'inspirer du modèle contrat social proposé par Locke où le consentement du patient ou son refus de soins seraient la seule base de légitimité de la décision médicale.

En préférant le consentement du patient et son droit de refus de soins à l'obéissance et à la définition d'objectifs individuels de santé publique, nous soutenons que le contrat médical traditionnel, proche du modèle développé par Hobbes, a évolué vers un contrat de soins d'approche plus libérale, inspirée du modèle développé par Locke.

Informer le patient et ses proches

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé⁵⁵¹. » C'est par cette phrase que débute l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique instauré par la loi de 2002. Désormais, être informé est un droit. La reconnaissance d'un droit subjectif au malade d'être informé est le moyen de garantir son autonomie car « la liberté est impossible à l'ignorant⁵⁵² ». L'objet de ce chapitre est de montrer comment l'information médicale peut représenter un enjeu de pouvoir dans la gouvernance des patients en fin de vie.

Fort de ce nouveau droit, le patient est co-décisionnaire pour sa santé : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé⁵⁵³. » Ainsi le patient n'est plus comme par le passé, dépendant de l'arbitraire médical. Rappelons qu'en 1950, le premier président du Conseil de l'Ordre des médecins s'exprimait encore en ces termes : « Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair qu'il puisse instruire véritablement⁵⁵⁴. » Pour autant, est-il possible avec le P^r Bernard Hoerni, président du Conseil de l'Ordre des médecins de 2001 à 2002, de prononcer « l'oraison funéraire du mensonge médical⁵⁵⁵ » ?

Partager le savoir, c'est partager le pouvoir. L'information due au patient lui permet de développer une pensée juste et de se forger des idées adéquates sur sa maladie pour décider correctement comment il entend vivre sa vie et développer sa puissance, tout en affirmant la nécessité. « Les malades sont devenus savants et les maladies chroniques⁵⁵⁶. » Ce « rééquilibrage » de la relation médecin-patient a pu être perçu par certains comme un renversement de situation, et qualifié de « consumérisme médical ».

⁵⁵¹ CSP, art. L. 1111-2.

⁵⁵² Alain FINKIELKRAUT, cité dans Bernard HOERNI, *L'autonomie en médecine : nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, op. cit., p. 15.

⁵⁵³ CSP, art. L. 1111-4.

⁵⁵⁴ Louis PORTES, « Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950 », in *À la recherche d'une éthique médicale*, op. cit., p. 163.

⁵⁵⁵ Bernard HOERNI, « Vie et déclin du "mensonge médical" », *Histoire des sciences médicales* 39 (2005/4), p. 349-358.

⁵⁵⁶ Jean-Michel CHABOT, « Les malades sont devenus savants et les maladies chroniques (I) », *La Revue du praticien* 59 (2009/7), p. 977-978.

Cependant, des questions persistent. L'application de ce droit à l'information exclut-elle toute possibilité d'appréciation pour le médecin contrairement aux règles déontologiques⁵⁵⁷ ? Une omission a-t-elle toujours un impact sur le consentement du patient ?

Devoir de médecin

Comme par un renversement des rôles, le devoir d'informer et le devoir d'être digne de confiance, exigés des médecins aujourd'hui, deviennent plus importants que la confiance absolue et aveugle exigée des patients par le passé. Le patient n'est plus sous tutelle et désormais le médecin est tenu de recueillir le consentement *après avoir informé* le patient. Le médecin doit « donner une information simple, approximative, intelligible et loyale, pour lui [le patient] permettre de prendre la décision qu'il estime devoir s'imposer⁵⁵⁸ », en faisant preuve « d'humanisme⁵⁵⁹ ». Depuis 1995, la Charte du patient hospitalisé⁵⁶⁰ prescrit au médecin de donner au patient une *information accessible et loyale*. Une modification de la Charte⁵⁶¹, qui désormais s'intitule « Charte de la personne hospitalisée », en complètera la première formulation : l'information doit désormais être *accessible, intelligible et loyale [...] pour que le patient puisse participer pleinement aux choix thérapeutiques qui le concernent*.

Le principe du droit à l'information sera réaffirmé avec force par la Cour de cassation en 2001 : « Le devoir d'information [du médecin] vis-à-vis de son patient [...] trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine⁵⁶² » Alors qu'outre-Atlantique, est publié dès 1973 le « *Patient's bill of rights* » de l'*American Hospital Association* (ce texte sera révisé en 1992), il faudra attendre près de trente ans pour que la France

⁵⁵⁷ Dans la loi du 4 mars 2002, l'expression « règles professionnelles » a été sciemment choisie par le législateur afin d'éviter tout référence à la déontologie. HAS, *Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé - Argumentaire*, op. cit., p. 39.

⁵⁵⁸ « Cour de cassation, Chambre civile 1, du 21 février 1961, Publié au bulletin » [en ligne], disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000006957291>>, [consulté le 8 janvier 2019].

⁵⁵⁹ Jurisprudence : Paris, 20 février 1992.

⁵⁶⁰ « Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé », 1995.

⁵⁶¹ « Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée », 2006.

⁵⁶² 1^{re} Civ., 9 oct. 2001, *Bull.* 2001, I, n° 249, pourvoi n° 00-14.564.

intitule la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La Première chambre civile de la Cour de cassation a considéré dans un arrêt du 5 mars 2015 que « l'obligation, pour le médecin, de donner des soins attentifs, consciencieux et conformes aux données acquises de la science comporte le devoir de le renseigner avec précision sur son état de santé, afin d'évaluer les risques encourus et de lui permettre de donner un consentement éclairé ».

Enfin, un décret du 9 mai 2012 viendra modifier l'article 35 du Code de déontologie qui préconisait *une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose*, en rajoutant : « Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ». Désormais, il est admis que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose un tiers à un risque de contamination⁵⁶³. »

Évolution déontologique de l'obligation d'information

Au sein même de la rencontre médicale pourtant basée sur la confiance, tout n'est pas échangé de part et d'autre, tout n'est pas dit. D'un point de vue déontologique : omettre n'est pas mentir. Les codes de déontologie médicale successifs ont évolué au cours de la seconde moitié du XX^e siècle. D'un *privilège thérapeutique* initial nous sommes passés à une *possibilité de ne rien dire*. Cette pondération dans l'injonction à dire à tout prix et à tout dire, illustre l'asymétrie de la relation et le pouvoir que confère le savoir.

Les deux premiers codes français de déontologie médicale de 1947 et de 1955, dans leurs articles 31⁵⁶⁴ et 34⁵⁶⁵ respectivement, affirmaient le concept de privilège thérapeutique :

⁵⁶³ C. déont. méd., art. 35. CSP, art. R. 4127-35.

⁵⁶⁴ Décret n° 47-1169 du 27 juin 1947 portant code de déontologie médicale, art. 31.

⁵⁶⁵ Décret n° 55-1591 du 28 novembre 1955 abroge et remplace le D. 47-1169 du 27-06-1947, portant code de déontologie médicale, art. 34.

« Un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade. Un pronostic fatal ne doit lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection. Mais il doit l'être généralement à sa famille. Le malade peut interdire cette révélation ou désigner les tiers auxquels elle doit être faite. »

En 1964, le Dr Louis Portes pouvait encore écrire :

« C'est alors que le médecin doit avec prudence *dorer* la vérité, *doit*, oui, car quoi qu'on ait dit, dans cette connexion si mystérieuse du physique et du moral, qui peut dire que la vérité connue ne va pas déclencher un mécanisme de découragement, de peur, d'affolement, qui a conduit quelquefois le patient au suicide et qui, en tout cas, ne favorise pas sa guérison⁵⁶⁶. »

Le Code de déontologie médicale de 1979, montrera une évolution en atténuant le contraste. Le privilège thérapeutique se transformera en possibilité de ne pas dire :

« Pour des raisons légitimes que le médecin apprécie en conscience, un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec la plus grande circonspection, mais la famille doit généralement en être prévenue, à moins que le malade n'ait préalablement interdit cette révélation, ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite⁵⁶⁷. »

Outre Atlantique, en 1983, la Commission présidentielle pour l'étude des questions bioéthiques notait un revirement net dans les attitudes des médecins face à l'information donnée aux patients cancéreux⁵⁶⁸. Se basant sur des études datant respectivement des années 1953⁵⁶⁹, 1960⁵⁷⁰ et 1961⁵⁷¹, la Commission estimait alors que 69 à 90 % des médecins omettaient habituellement d'informer les patients

⁵⁶⁶ Louis PORTES, *À la recherche d'une éthique médicale*, Masson & Cie : Presses Universitaires de France, Paris, 1964.

⁵⁶⁷ Décret n° 79-506 du 28 juin 1979 portant code de déontologie médicale, art. 42.

⁵⁶⁸ PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE, BIOMEDICAL, & BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions*, US Printing Office, Washington DC, États-Unis, 1983, p. 53.

⁵⁶⁹ William T. FITTS, I. S. RAVDIN, « What Philadelphia physicians tell patients with cancer », *Journal of the American Medical Association* 153 (1953/10), p. 901-904.

⁵⁷⁰ D. RENNICK, « What should physicians tell cancer patients », *N Med Materia* 2 (1960), p. 41-53.

⁵⁷¹ Donald OKEN, « What to Tell Cancer Patients: A Study of Medical Attitudes », *JAMA* 175 (1961/13), p. 1120-1128.

de leur diagnostic. En 1979, moins de trente ans plus tard, ils sont 97 % à préférer informer leur patient de leur diagnostic (il n'était que 10 % auparavant).

Pourtant, à y regarder de plus près, on pourra s'interroger sur le fait qu'il persiste aujourd'hui encore une certaine tension dans les relations que les patients entretiennent avec le corps médical, tension qu'illustre une mobilisation associative parmi certains malades.

Évolution technique de l'obligation d'information

À l'heure du numérique et de l'accès à l'information démocratisée, par internet notamment, il n'a jamais été aussi nécessaire d'accorder une attention croissante aux informations médicales divulguées. Le patient, de plus en plus acteur de sa santé, a la possibilité d'obtenir en préalable à toute consultation, des informations sur sa santé par différents canaux digitaux (presse spécialisée, émission de télévision, de radio, internet avec sites médicaux dédiés, Vidal en ligne, etc.). S'il décide de consulter après avoir recherché des informations (qu'il les ait obtenues ou non, voire inquiet de ce qu'il a lu ou entendu), il sera désormais nécessaire de tenir compte de ce pré-formatage au cours de l'entretien. Les informations données par le professionnel seront comparées inévitablement aux informations reçues préalablement. Le patient enrichira son champ de pensée et sa représentation de sa propre santé ou maladie. En pondérant les informations, il devra choisir entre différents modèles de représentation proposés. Ainsi, un patient optera pour une opération chirurgicale là où d'autres auraient préféré des médicaments, non plus dans une confiance aveugle mais au contraire, dans un véritable choix éclairé – du moins le croit-il. Cette évolution de l'information des patients n'est pas uniquement liée à l'évolution des pratiques médico-juridiques mais à l'accès aux médias et aux informations en général, de plus en plus démocratiques.

Avec le développement de sites d'information sur internet, les patients accèdent à un nombre croissant de données médicales, d'associations de patients, de forum de discussion ayant pour sujet la santé, le bien-être et la médecine. Ces sites listent les maladies, les symptômes, les traitements généralement prescrits. Ils favorisent et promeuvent l'autodiagnostic et l'automédication. Ainsi le site

Doctissimo est consulté 37 millions de fois par mois⁵⁷². Le site Familydoctor.org est consulté par 4 millions de patients par mois⁵⁷³. Il arrive parfois que l'information en ligne soit erronée, incomplète, périmée voire fausse. Le malade n'étant pas toujours en mesure de comprendre et d'interpréter ces informations, il arrive qu'elles soient mal comprises et qu'elles génèrent des angoisses. Le malade consulte ensuite, persuadé d'avoir un cancer et ira même parfois jusqu'à douter de la parole du médecin s'il ne confirme pas leur autodiagnostic.

Le travail collaboratif associant de nombreux internautes, souvent malades eux-mêmes ou vivant avec des personnes malades, abouti à l'élaboration d'un corpus d'informations, parallèlement au discours médical traditionnel. Ces communautés de malades recueillent des témoignages, collectent des expériences individuelles et contribuent à une meilleure diffusion d'informations. Certains patients se transforment ainsi en patient-expert. On peut s'interroger sur les conditions et les limites de ce processus d'auto-médicalisation⁵⁷⁴. Depuis les années 1930⁵⁷⁵, les Alcooliques Anonymes ont proposé des réunions de malades mais internet a modifié quantitativement (l'association dit regrouper au 1^{er} janvier 2015, 115 236 groupes à travers le monde et plus de 600 réunions par semaine en France⁵⁷⁶) et qualitativement cette démarche. Ainsi, PatientsLikeMe⁵⁷⁷ revendique plus de 600 000 patients inscrits, recensant maladies, symptômes ou encore avis sur l'efficacité des traitements suivis.

Afin de clarifier davantage ce droit à l'information, la Haute Autorité de Santé a publié en 2005 une première recommandation pour les médecins sur la méthodologie à suivre dans l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients⁵⁷⁸. Après s'être inspirée de ce qui existe depuis 1997 au

⁵⁷² « Doctissimo.fr – Chiffres – #ACPM » [en ligne], disponible sur <<http://www.acpm.fr/Support/site-fixe-doctissimo-fr/>>, [consulté le 1 novembre 2017].

⁵⁷³ familydoctor org editorial STAFF, « Support Us » [en ligne], *familydoctor.org*, disponible sur <<https://familydoctor.org/support-us/>>, [consulté le 1 novembre 2017].

⁵⁷⁴ Sylvie FAINZANG, *L'automédecination ou les mirages de l'autonomie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2012.

⁵⁷⁵ « Alcoholics Anonymous : Historique des AA » [en ligne], disponible sur <https://www.aa.org/pages/fr_FR/aa-timeline/to/1>, [consulté le 1 novembre 2017].

⁵⁷⁶ « Alcooliques Anonymes | SONDAGE » [en ligne], disponible sur <<http://www.alcooliques-anonymes.fr/ressources/sondage/>>, [consulté le 1 novembre 2017].

⁵⁷⁷ « Live better, together! | PatientsLikeMe » [en ligne], disponible sur <<https://www.patientslikeme.com/>>, [consulté le 1 novembre 2017].

⁵⁷⁸ Haute Autorité en Santé, *Guide méthodologique. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*, mars 2005, www.has-sante.fr.

Canada à l'université d'Ottawa⁵⁷⁹, L'HAS édite depuis juin 2008, un *guide méthodologique d'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*⁵⁸⁰ pour aider les professionnels et les associations d'usagers qui souhaitent élaborer un outil d'aide à la prise de décision. Ces outils ont pour objectif de faciliter un temps d'échange et de délibération où patient et professionnels de santé discutent les différentes options disponibles au regard des attentes et préférences du patient, de l'expérience des professionnels et des données de la science.

Évolution juridique de l'obligation d'information

Il n'était pas anodin de nommer comme ministre de la Santé en 1988 un docteur en droit public et avocat de formation, Claude Évin⁵⁸¹. Celui-ci publie en 1990 un *Petit dictionnaire des droits des malades*⁵⁸² et fonde en 1996 le droit sur l'obligation d'informer sur le « droit de chacun à être traité dans le système de soins en citoyen libre, adulte et responsable⁵⁸³ » et. Il sera également le rapporteur à l'Assemblée nationale de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁵⁷⁹ A. M. O'CONNOR, P. TUGWELL, G. A. WELLS, *et al.*, « A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation », *Patient Education and Counseling* 33 (1998/3), pp. 267-279. Cette première publication avait pour objectif d'aider les femmes à décider de prendre ou non, un traitement hormonal substitutif après la ménopause. Le Modèle d'Aide à la Décision d'Ottawa ou «Ottawa Decision Support Framework» (ODSF) a servi de base à l'élaboration et l'évaluation de plus de 30 outils d'aide à la décision pour les patients, de ressources d'aide à la décision pour les praticiens et d'outils pour évaluer la qualité et les résultats de l'aide à la décision.

⁵⁸⁰ HAS, « *Elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf* » [en ligne], HAS, 2008, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf>, [consulté le 17 décembre 2018].

⁵⁸¹ Claude Evin n'est pas médecin mais docteur en droit public ce qui n'est pas sans importance car il fut ministre délégué chargé de la Protection sociale en mai 1988, chargé de la Santé et de la Protection sociale à partir de juin, puis enfin ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale entre 1988 et 1990. Il met en place les premières actions de lutte contre le tabagisme et la publicité pour l'alcool, à travers la « Loi Évin » qui interdit l'affichage de publicité pour l'alcool et le tabac en 1991, la vente de ces produits aux moins de 16 ans ainsi que le fait de fumer dans la plupart des lieux publics.

⁵⁸² Claude EVIN, *Petit dictionnaire des droits des malades*, Seuil, Paris, 1998.

⁵⁸³ CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL, « Les droits de la personne malade, Rapporteur : Claude Evin, séance des 11 et 12 juin 1996, avec en annexe la Charte du patient hospitalisé, et la Charte des droits et libertés des personnes âgés et dépendantes », in *Avis et rapports du CES*, n°16, 1996, p. 84.

C'est à la même époque que la Cour de cassation rend l'arrêt Hédreul⁵⁸⁴ qui opère un revirement de jurisprudence en renversant la charge de la preuve en matière d'information du patient. Désormais c'est au médecin et non plus au patient qu'il incombe, en cas de litige, d'apporter la preuve qu'il a bien informé ce dernier des risques du traitement ou de l'investigation qu'il lui propose. En valorisant la recherche du consentement, nous sommes passés d'une médecine paternaliste traditionnelle à une médecine plus contractuelle.

Une obligation contractuelle devenue obligation légale

L'évolution de la jurisprudence qui conduit d'une obligation d'information du médecin vers un droit pour le patient à l'information, n'est pas récente. Elle a été amorcée par l'arrêt Teyssier du 28 janvier 1942⁵⁸⁵ qui a consacré le devoir d'information du médecin. À l'époque, les juges affirmaient déjà que l'obligation d'obtenir le consentement du patient (dont le préalable est l'information du patient) est « une obligation imposée par le respect de la personne humaine » dont la violation constitue une « atteinte grave aux droits du malade, un manquement à ses devoirs médicaux, et une faute personnelle [...] »

Un nouvel arrêt de la Cour de cassation⁵⁸⁶ en 2010, rompt à nouveau avec la jurisprudence. L'arrêt Mercier⁵⁸⁷ sanctionnait le manquement aux obligations nées du contrat liant le médecin à son patient. Désormais, l'obligation d'informer le patient n'est plus une obligation contractuelle (issue du droit des contrats) mais une obligation légale⁵⁸⁸. Cette évolution majeure fait du droit à être informé en matière médicale, un droit découlant de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002⁵⁸⁹. Cette dernière a permis de codifier les principes énoncés par les deux arrêts cités ci-dessus au sein

⁵⁸⁴ « Cour de cassation, Chambre civile 1, 25 février 1997, 94-19.685, Publié au bulletin » [en ligne], 1997, disponible

sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITE XT000007037245&fastReqId=670880991&fastPos=1>>, [consulté le 8 janvier 2019].

⁵⁸⁵ Req. 28 janvier 1942 Parcelier c/Teyssier ; DC 1942. 63 ; Gaz. Pal. 1942-1, p. 177.

⁵⁸⁶ 1^{re} Civ., 3 juin 2010, Bull. 2010, I, n° 128, pourvoi n° 09-13.591.

⁵⁸⁷ Civ., 20 mai 1936, DP 1936, 1, p. 88.

⁵⁸⁸ En abandonnant le fondement de l'article 1147 du Code civil pour ne viser que les articles 16-3 du Code civil et L. 1142-1 du Code de la santé publique, la Cour de cassation a unifié le fondement juridique de la responsabilité médicale. Ce fondement légal a, par rapport au fondement contractuel, l'avantage de la simplification, en ne distinguant plus selon que la victime est le patient lui-même ou un tiers, ni selon que les soins ont été prodigués dans le secteur public ou privé. Ce qui explique le visa de l'article 1382 du Code civil au lieu de l'article 1147 du Code civil habituellement visé.

⁵⁸⁹ Loi n°2002-303, 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

de l'article L. 1111-2 du Code de la santé publique⁵⁹⁰. Ce fondement légal et non plus contractuel du devoir d'informer invite désormais à envisager la sanction de l'obligation d'information de façon totalement indépendante de la notion de perte de chance. L'exécution parfaite d'un soin ne dispense plus du devoir d'informer le patient⁵⁹¹.

Cette jurisprudence nouvelle, rappelle ce que recouvre, à la fois, la faute d'humanisme du médecin vis-à-vis du patient, et le droit qu'a le patient de conserver la maîtrise de sa destinée.

Depuis 2012, le préjudice s'évalue par rapport au dommage corporel subi par la victime et la jurisprudence judiciaire et administrative se fonde pour sanctionner le défaut d'information, sur les articles du Code civil⁵⁹², du Code de la santé publique⁵⁹³ et du Code de déontologie médicale⁵⁹⁴ et non plus, comme par le passé⁵⁹⁵, sur le seul article 1147⁵⁹⁶ du Code civil pour se placer sur le fondement de la responsabilité contractuelle. Désormais, le défaut d'information constitue un dommage en soi⁵⁹⁷ et oblige le fautif à le réparer⁵⁹⁸. « Le non-respect par un médecin du devoir d'information dont il est tenu envers son patient, cause à celui auquel cette information était légalement due un préjudice qu'en vertu du texte susvisé le juge ne peut laisser sans réparation⁵⁹⁹. »

⁵⁹⁰ L'article L. 1111-2 du CSP précise l'étendue du droit à l'information du patient en énonçant à l'alinéa 1^{er} que « cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus ».

⁵⁹¹ COUR DE CASSATION, *Rapport annuel 2010 de la Cour de cassation* [en ligne], *op. cit.*, p. 396-397.

⁵⁹² Code civil, art. 1382.

⁵⁹³ CSP, art. L. 1111-2.

⁵⁹⁴ C. déont. méd., art. 35. CSP, art. R. 4127-35.

⁵⁹⁵ De 2001 à 2012, la jurisprudence judiciaire et administrative conçoit le défaut d'information en se fondant sur les dispositions des articles 16 et 16-3 du Code civil. Le préjudice était apprécié même en l'absence de réalisation du risque.

⁵⁹⁶ « Le débiteur est condamné, s'il y a lieu, au paiement de dommages et intérêts, soit à raison de l'inexécution de l'obligation, soit à raison du retard dans l'exécution, toutes les fois qu'il ne justifie pas que l'inexécution provient d'une cause étrangère qui ne peut lui être imputée, encore qu'il n'y ait aucune mauvaise foi de sa part. » (Code civil, art. 1147).

⁵⁹⁷ « Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer » (Code civil, art. 1382).

⁵⁹⁸ Mathieu SCHELL, « La réparation du préjudice lié au défaut d'information du patient » [en ligne], *www.alliancejuris-média.com*, le 27 août 2012, disponible sur <<http://www.alliancejuris-media.com/2012/08/la-reparation-du-prejudice-lie-au-defaut-dinformation-du-patient/>>, [consulté le 11 août 2014].

⁵⁹⁹ L'arrêt du 12 juin 2012 (« Cour de cassation, Chambre civile 1, 12 juin 2012, 11-18.327, Publié au bulletin » [en ligne], 2012, disponible

Même exceptionnels, informer des risques

Le périmètre de l'information est large et fait peser sur les professionnels de santé une responsabilité de plus en plus lourde. En effet, l'obligation d'informer porte même sur l'existence d'un risque exceptionnel si c'est un risque grave⁶⁰⁰. Ce périmètre est également incertain puisque la liste des risques connus dans la littérature médicale ne cesse d'évoluer et tend à être apprécié au regard des particularités biologiques ou anatomiques de chaque patient. Il doit être tenu compte de la gravité, la fréquence ou la rareté d'un risque lié à l'accomplissement d'un acte médical.

Deux types de risques constituent le périmètre de l'obligation d'information⁶⁰¹ : les risques graves (risques de décès ou d'invalidité, qu'ils soient fréquents ou non, c'est-à-dire même exceptionnels) et les risques fréquents (qu'ils soient graves ou non).

Préalablement au recueil de son consentement à l'accomplissement d'un acte médical, le Conseil d'État considère que doivent être portés à la connaissance du patient les risques connus soit fréquents, qu'elle que soit leur gravité, soit graves, qu'elle que soit leur fréquence⁶⁰². Qu'un risque ne se réalise qu'exceptionnellement, ne dispense pas les médecins de le porter à la connaissance du patient.

En cas d'accident, afin de déterminer la perte de chance subi par le patient d'éviter l'accident s'il avait refusé l'acte⁶⁰³, et si le patient n'avait pas été informé du risque grave qui s'est réalisé, le juge doit tenir compte du caractère exceptionnel de ce risque et de l'information relative à des risques de gravité comparable.

sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITE_XT000026027743&fastReqId=90377002&fastPos=1>, [consulté le 8 janvier 2019].) conforte et reprend mot pour mot l'arrêt du 3 juin 2010 (« Cour de cassation, Chambre civile 1, 3 juin 2010, 09-13.591, Publié au bulletin » [en ligne], 2010, disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITE_XT000022313216&fastReqId=1081212565&fastPos=1>, [consulté le 8 janvier 2019].).

⁶⁰⁰ Arrêt Castagnet, Civ. 1, 7 octobre 1998, n° 97-12185.

⁶⁰¹ CSP, art. L. 1111-2.

⁶⁰² CE, 19 oct. 2016, Centre hospitalier d'Issoire et autres, n° 391538.

⁶⁰³ Pour y répondre, la haute juridiction consacre un nouveau mode de détermination de la perte de chance de refuser un acte médical : la comparaison. Il est donc permis aux juges du fond de procéder à une analyse comparative entre l'information qui aurait dû être dispensée sur les risques graves que comporte l'acte médical et l'information sur des risques de gravité comparable qui a été effectivement dispensée.

Ce n'est pas un défaut d'information qui est finalement reproché mais le manque *d'une* information. Le patient a été informé sur un certain nombre de risques mais l'un d'entre eux a été omis. En sanctuarisant la gravité du risque dans l'appréciation de la perte de chance, le Conseil d'État consacre le manque d'information, venant ainsi atténuer la responsabilité du fait du défaut d'information au patient⁶⁰⁴.

Informé en soins palliatifs

Désormais titulaire d'un droit à être informé, c'est le patient seul qui peut décider de ne pas en bénéficier, notamment en demandant à être tenu dans l'ignorance du diagnostic ou d'un pronostic. « En refusant de recevoir des informations en vue de prendre une décision éclairée, le patient n'en perd pas son autonomie et n'y renonce pas non plus. Il renonce à devenir assez compétent pour choisir dans un certain domaine – sa compétence se limite à décider de manière autorisée de refuser d'être informé.⁶⁰⁵ » C'est le cas lorsqu'il utilise un mot technique sans en avoir une définition juste et claire ou qu'il interprète ce qu'on lui a dit et redise avec ses mots ce qu'il croit avoir compris. En effet, de grosses disparités sont fréquentes entre les informations données aux patients et celles qu'ils disent avoir reçues. La difficulté consiste donc à discerner les attentes, les besoins du patient à travers ses interprétations, ses silences et ses non-dits.

Depuis que les unités de soins palliatifs existent, la question de l'information spécifique du patient s'est posée. En fin de vie, les informations se rapportent toutes, de près ou de loin, au pronostic. Elles seront interprétées dans cette perspective, à tort ou à raison, par le patient et ses proches. Dans ce contexte, chaque mot prononcé peut avoir de lourdes conséquences⁶⁰⁶.

Écoutons cette patiente nous dire ses attentes :

⁶⁰⁴ « Responsabilité médicale : un manque d'information n'est pas un défaut d'information. Par Florence Filly, Avocat. » [en ligne], disponible sur <<https://www.village-justice.com/articles/responsabilite-medicale-manque-information-est-pas-defaut-information,25669.html>>, [consulté le 15 novembre 2017].

⁶⁰⁵ Nicolas KOPP, *et al.*, *Alzheimer et autonomie*, *op. cit.*, p. 94-95.

⁶⁰⁶ Baptiste BEAULIEU, « Dire au patient la vérité sur sa maladie ou non, qui a raison ? » [en ligne], 2019, disponible sur <<https://www.franceinter.fr/emissions/alors-voila/alors-voila-28-janvier-2019>>.

« Moi, patiente, j'ai besoin de quelqu'un qui sache résister à ce *jusqu'aboutisme*. Il me faut l'élément humain et compétent [...], qui peut me dire que là le scanner est fort utile ou qu'en revanche, mon anémie peut s'arranger toute seule, et surtout quelqu'un qui peut me l'expliquer. Il peut grâce à l'échange me renvoyer à la réalité de mon corps et me proposer la réflexion. [...] Il peut me décrypter la proposition d'essai thérapeutique autrement que comme un remède miracle ou une solution de la dernière chance. Vraiment le patient cancéreux qui signe pour l'essai thérapeutique, est-il réellement informé « à charge et à décharge » ? J'en doute⁶⁰⁷. »

Moduler la communication⁶⁰⁸ est un impératif éthique : ne pas tout dire d'emblée, savoir écouter, s'asseoir pour parler⁶⁰⁹, décrypter les demandes, reformuler les demandes, revenir sur des informations déjà données, etc.

Prenons l'exemple du transfert d'un patient en unité de soins palliatifs.

Faut-il lui dire qu'il sera transféré dans une unité de soins palliatifs ou que l'équipe mobile de soins palliatifs va venir le visiter ? Les mots « soins palliatifs » doivent-ils être prononcés ? Dans quelle mesure peut-on masquer ou omettre cette information ? Si l'annonce n'est pas faite avant son transfert ou avant sa consultation, dans quelles conditions risque-t-il d'apprendre la nouvelle ensuite ? Cette annonce est-elle synonyme pour lui de bonne ou de mauvaise nouvelle ? Comment le savoir avant de le lui dire ?

Lorsqu'un patient est adressé dans une unité de soins palliatifs, un formulaire de demande d'admission est rédigé par le médecin adresseur, qu'il soit libéral ou hospitalier. Les informations médicales concernant le patient sont transmises et doivent permettre de juger de l'indication du transfert et de l'admission en unité de soins palliatifs. Alors que les éléments classiques se rapportant aux antécédents médicaux, chirurgicaux et les différents traitements reçus (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie carcinologique notamment) sont généralement bien rédigés, les items « connaissance du diagnostic et du pronostic par le patient » et « connaissance du diagnostic et du pronostic par les proches » sont habituellement

⁶⁰⁷ Martine BRONNER, « Crise de la médecine et état d'esprit. On ne sait jamais ! » [en ligne], 2015, disponible sur <<https://martinebronner.wordpress.com/2015/02/11/crise-de-la-medecine-et-etat-desprit-on-ne-sait-jamais/>>, [consulté le 20 juillet 2022].

⁶⁰⁸ Martine RUSZNIEWSKI, *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants*, coll. « Action sociale », Dunod, Paris, 1995.

⁶⁰⁹ Robert BUCKMAN, Yvonne KASON, Larry COHEN, *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé*, Masson, Paris, 2001.

très mal renseignés. Dans le meilleur des cas, est inscrit « oui » aux deux questions. Il n'est pas exceptionnel de retrouver cette formulation laconique : « le malade ne sait rien, la famille sait tout ». Cette information concernant le degré de connaissance est pourtant essentielle, car il importe de se préoccuper de ce que sait le patient, de ses questions et de ses attentes, avant d'orienter le patient vers un service spécialisé.

Le poids des mots mais surtout la forme donnée à la transmission, communication non-verbale y compris, font peser sur le médecin une responsabilité et une pression auxquelles il ne peut échapper. Il est des silences qui en disent plus que certaines explications. Au-delà des mots, soutenir le regard reste un exercice qu'aucune loi ne peut régir. De son attitude, empathique ou non, dépendra souvent l'espoir et la confiance du patient. En effet, en fin de vie, savoir informer, savoir communiquer et savoir-être sont liés⁶¹⁰. Ces trois savoirs forment une composante essentielle de la gouvernance médicale en fin de vie.

Après avoir déconstruit les rapports de force et pouvoir présents au sein de la relation médicale et analysé le contrat médical, nous nous sommes interrogés sur l'obligation d'informer chaque patient. L'information du patient est au cœur même du processus du choix libre qui est l'un des fondements de la démarche éthique médicale moderne. Mais au-delà de l'obligation d'informer et ses diverses évolutions récentes, l'information elle-même est un véritable enjeu de gouvernance médicale, ce savoir-pouvoir médical doit pourtant être partagé au nom du droit à l'autonomie du patient. En effet, il ne lui est pas possible de consentir sans avoir été préalablement informé correctement. Nous allons donc maintenant nous intéresser à ce consentement et à l'obligation faite aux médecins de le rechercher.

⁶¹⁰ Yaël TIBI-LEVY, Martine BUNGENER, « Informer en soins palliatifs. Regards de malades hospitalisés en unité de soins palliatifs et de leurs proches », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 10 (2011/4), p. 161-172.

La recherche du consentement

Le consentement, expression manifeste de la volonté d'une personne en réponse à une proposition, peut être défini en droit comme un acquiescement qui respecte certains critères de validité. En médecine, il importe davantage de concevoir le consentement comme l'aboutissement d'un processus dans lequel l'information joue un rôle prépondérant.

En France, la notion de consentement apparaît dans le Code civil avec la loi sur le respect du corps humain :

« Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir⁶¹¹. »

Elle n'apparaît en médecine qu'en 1995 dans le Code de déontologie médicale⁶¹² : « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas⁶¹³ » en remplacement de la formulation ancienne « la volonté du malade doit être respectée dans toute la mesure du possible⁶¹⁴ ».

Depuis 2002, la loi impose au médecin de recueillir systématiquement le consentement du patient avant de le soigner. « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment⁶¹⁵ » et ce « consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas⁶¹⁶ ».

Cependant, informer un patient ne suffit pas à lui permettre d'avoir le recul nécessaire pour parler de choix réfléchi car d'autres facteurs peuvent venir perturber sa capacité à consentir et la compréhension qu'il se fait de sa situation. La possibilité même de consentir véritablement en médecine est débattue. Comment consentir avec des troubles cognitifs ?

⁶¹¹ C. civil, art. 16-3 créé par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

⁶¹² Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale.

⁶¹³ C. déont. méd., art. 36. CSP, art. R. 4127-36.

⁶¹⁴ Louis RENÉ, Paul RICEUR, *Code de déontologie médicale, op. cit.*, p. 110-111.

⁶¹⁵ CSP, art. L. 1111-4 créé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

⁶¹⁶ C. déont. méd., art. 36. CSP, art. R. 4127-36.

L'influence du médecin dans la prise de décision du patient pose la question d'une manipulation toujours possible. Au-delà des mots, le contexte peut lui aussi modifier les décisions ou la manière de prendre les décisions du patient. Une vision déterministe des choix personnels est-elle même compatible avec la notion de consentement ?

La notion de consentement dépasse le seul cadre de la médecine. Elle existe en politique et spécifiquement avec l'idée Lockéenne de gouvernement par consentement. Mais le consentement suffit-il à transformer une action illégitime en légitime ?

Nous pensons trouver avec la notion de consentement un lien possible entre gouvernance médicale ou politique, consentement et autonomie en fin de vie.

C'est ce lien que nous analyserons maintenant.

Qu'est-ce que consentir ?

Lalande définit le consentement comme « un acte de volonté par lequel on décide ou déclare expressément qu'on ne s'oppose pas à une action déterminée dont l'initiative est prise par autrui⁶¹⁷. » De même, pour *Le Grand Robert* le consentement c'est « l'acquiescement donné à un projet ; décision de ne pas s'y opposer⁶¹⁸. » Le consentement est donc la manifestation, l'expression de la volonté de la personne à une proposition qui lui est faite. Celui qui donne son consentement répond à une proposition, une sollicitation. Toute autre est la posture de celui qui est à l'initiative du choix et du questionnement. En effet, la demande de consentement pose en amont une vision des alternatives, le monde des possibles.

Le consentement peut être soit manifeste, soit induit du silence de la personne, de son inaction, du défaut d'opposition, « qui ne dit mot consent ». La loi ne se satisfait pas de ce silence. Ainsi, un maire ne pourrait déclarer unis des fiancés qui refuseraient de se prononcer sur la question cruciale : « Consentez-vous à prendre pour époux/se ? »

⁶¹⁷ André LALANDE, SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PHILOSOPHIE, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006.

⁶¹⁸ LE ROBERT, *Le Grand Robert de la langue française : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, 9 vol., Le Robert, Paris, 1988.

Il existe dans le consentement un sens négatif, *ne pas s'opposer* et un sens positif, *acquiescer*. il existe dans le consentement une part de capitulation, d'abdication voir de résignation ce qui fait dire en terme plus philosophiques à Ricœur que consentir c'est *acquiescer à la nécessité*⁶¹⁹.

« Dans l'approbation de quelque chose, il y a une participation autre que celle que l'on trouve dans l'autorisation ou dans la permission⁶²⁰. »

Dans l'ancien Code civil, le consentement n'était pas défini positivement. « il n'y a point de consentement valable si le consentement n'a été donné que par erreur ou s'il a été extorqué par violence ou surpris par dol⁶²¹. »

La réforme⁶²² de 2016 a réécrit cet article afin de déterminer la part de chacun de ces vices pour emporter le consentement de la partie concernée dans la conclusion du contrat. Ainsi, le nouvel article énonce : « l'erreur, le dol et la violence vicie le consentement lorsqu'ils sont de telle nature que, sans eux, l'une des parties n'aurait pas contracté ou aurait contracté à des conditions substantiellement différentes. Leur caractère déterminant s'apprécie eu égard aux personnes et aux circonstances dans lesquelles le consentement a été donné⁶²³. »

Tout autre est le consentement en médecine pour Beauchamp et Childress : pour ces auteurs, le consentement est un processus que l'on pourrait décomposer en cinq étapes successives⁶²⁴ au terme duquel le patient pourra être déclaré compétent à consentir.

- Élément de seuil : capacité à consentir
- Éléments d'information :
 - révélation des informations ;
 - compréhension des informations.
- Éléments du consentement :

⁶¹⁹ Paul RICŒUR, *Philosophie de la volonté - tome 1 Le volontaire et l'involontaire*, Points, Paris, 2017, p. 319.

⁶²⁰ Michela MARZANO, *Je consens, donc je suis : éthique de l'économie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006, p. 4.

⁶²¹ C. civil, art. 1109 avant la réforme de 2016.

⁶²² La réforme du droit des contrats, du régime général et de la preuve des obligations du 10 février 2016 a réécrit les dispositions qui régissent les vices du consentement dans un contrat.

⁶²³ C. civil, art. 1130.

⁶²⁴ Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale, op. cit.*, p. 127.

- caractère volontaire ;
- autorisation ou refus.

Le consentement médical

Le respect de ces dispositions a pour corollaire l'obligation pour le médecin d'informer comme nous l'avons déjà vu. La formulation juridique est claire et explicite : le consentement est désormais devenu une exigence préalable aux soins. Le consentement est performatif car il légitime le soin au moment où il s'exprime.

Mais le consentement libre en médecine existe-t-il réellement ou n'est-il pas une fiction ? De quelle liberté, le patient dispose-t-il pour choisir ? Le consentement du patient suffit-il à légitimer un acte euthanasique ou un suicide médicalement assisté ? Comment consentir librement à une énième chimiothérapie lorsque l'alternative serait l'abandon thérapeutique, l'abandon du suivi par l'oncologue référent et le transfert dans un autre service...de soins palliatifs ?

Le Dr Louis Portes reste dubitatif sur l'existence même d'un consentement :

« Le consentement éclairé du malade, à chaque étape de ce petit drame humain, n'est en fait qu'une notion mythique [...]. Le patient, à aucun moment, ne *connaissant*, au sens strict du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment *consentir* ni à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé – si du moins nous donnons au mot consentement sa signification habituelle d'acquiescement averti, raisonné, lucide et libre⁶²⁵. »

C'est parce que le consentement du patient incapable de discernement pose question qu'il peut être utile de rechercher ce que les Suisses appellent la volonté présumée et l'intérêt bien compris du patient.

La volonté présumée correspond à la volonté que le patient exprimerait vraisemblablement s'il était encore capable de discernement. Elle résulte de l'évaluation de toutes les informations à disposition, telles que directives anticipées,

⁶²⁵ Louis PORTES, « Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950 », in *À la recherche d'une éthique médicale*, op. cit., p. 170.

désignation d'une personne de confiance, déclarations faites antérieurement et autres indices biographiques.

Par recherche de l'intérêt bien compris du patient, on entend l'introduction de mesures médicales ou de soins qui semblent indiquées, et auxquelles un patient présumé raisonnable consentirait vraisemblablement, dans une telle situation.

Le consentement libre et éclairé marque l'alliance des volontés dans les contrats et leur validité. Le juriste saisit mieux le consentement que la volonté. Lorsque l'individu recourt aux soins hospitaliers, il est alors considéré non pas comme un cocontractant mais comme un usager du service public. Pour autant, l'échange des volontés entre l'administration hospitalière et le malade constitue un acte juridique au sens où cette relation crée des effets de droit. Par la négation de ce consentement, nous contraignons la personne. Cette contrainte par essence, soumet la personne et dénigre sa qualité d'être humain. Elle peut donc conduire à la violation de sa dignité, le droit fondamental par excellence.

La question de l'autonomie du patient ne peut donc se réduire au consentement libre et éclairé. Avec la loi Leonetti, c'est la volonté du malade qui est au centre de la décision. Le consentement est déterminant dans la relation de soins mais cette dernière implique souvent le corps affaibli, souffrant et diminué d'une personne qui n'est plus en mesure d'indiquer ce qu'elle souhaite. Par conséquent, à défaut de consentement, c'est la volonté du patient qui devra être recherchée.

« Cette place renforcée de la volonté du malade face à sa mort prochaine est l'aspect original de cette nouvelle préhension du droit sur la mort mais elle se décline plus largement⁶²⁶. »

L'autonomie du patient élevée au rang de valeur morale est étroitement liée à la notion de consentement. Pour Faden et Beauchamp⁶²⁷, l'autonomie est la valeur morale la plus importante *découverte* en matière d'éthique médicale et de recherche au cours des deux dernières décennies, pour le consentement éclairé.

⁶²⁶ Guylène NICOLAS, Anne-Claire RÉGLIER, « Mort et droit de la santé : les limites de la volonté », *Les Cahiers de droit de la santé* (2016/23), p. 316., p. 13.

⁶²⁷ Ruth R. FADEN, Tom L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 1986, p. 18.

En effet, dans une représentation paternaliste et traditionnelle de l'exercice médical, le consentement éclairé n'est tout simplement pas évoqué. Le consentement est tacite car inclus dans le fait de consulter le médecin et de lui faire confiance. Or dès lors que le patient suppose que le médecin dispose d'un savoir efficace, du fait du transfert, le consentement semble faussé d'emblée dans la mesure où « il n'y a pas de rapport entre le savoir qui est supposé au médecin et celui dont ce dernier dispose effectivement⁶²⁸. »

L'éclairage du consentement ne semble pas non plus possible du fait de la fragilité, de la vulnérabilité et de l'incompétence présumée des patients. Seul le médecin connaît le diagnostic et donc la conduite à tenir, quant au patient, il n'est pas en mesure de discuter et encore moins de proposer une thérapeutique.

La notion de consentement présuppose que le médecin, dépositaire d'un savoir technique, a l'initiative de proposer une ou des solutions au problème posé par le patient ; le patient accepte ou refuse, il ne propose pas⁶²⁹.

L'exemple du consentement écrit, c'est-à-dire validé par une signature du patient, illustre très bien cette notion d'acceptation ou de refus mais en aucun cas de proposition. Aucune obligation légale n'oblige le patient à signer ce que les professionnels de santé appellent souvent un « formulaire de consentement écrit » même si d'après le Conseil de l'Ordre des médecins, il est conseillé au médecin de « recueillir auprès de ses patients un consentement écrit dès qu'il s'agit d'une décision d'importance même s'il ne saurait dégager le médecin de toute responsabilité⁶³⁰. »

Les seuls cas où un accord écrit du patient est obligatoire correspondent aux situations où les actes sont pratiqués dans l'intérêt d'autrui (diagnostic d'une maladie chez le fœtus, prélèvement d'organe(s)...), ou dans l'intérêt général de la connaissance (recherche biomédicale), ou encore lorsqu'ils sont soumis à des

⁶²⁸ Jean-Pierre LEBRUN, « Le consentement éclairé n'existe pas ! », *Ethica clinica* 6 (1997), p. 4-7.

⁶²⁹ CCNE, *Avis n° 58 - Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche* [en ligne], CCNE, Paris, 1998, disponible sur <<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/consentement-eclairé-et-information-des-personnes-qui-se-pretent-des-actes-de-soin-ou>>, [consulté le 26 novembre 2017], p. 6.

⁶³⁰ CONSEIL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, « Article 36 - Consentement du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins » [en ligne], disponible sur <<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260>>, [consulté le 19 novembre 2017].

conditions précises spécifiques (par exemple pour la procréation médicalement assistée...)⁶³¹.

Cette impression d'inégalité entre celui qui sait et celui qui ne sait pas est corrigée par la notion que le patient *participe* à la décision, voire que le patient est ultimement l'auteur du *choix* éclairé et celui qui, par son consentement à l'acte proposé, confère au médecin un droit d'intervention que le médecin ne peut pas s'arroger lui-même. L'introduction du consentement dans la relation médicale, introduit donc une pluralité des normes de décision.

La fabrique de consentement : Influence et manipulation

Il est parfois légitime d'influencer un patient peut compliant afin d'obtenir son consentement. Dans cette relation asymétrique, le pouvoir, envisagé comme un *pouvoir sur* « ouvre la voie à toutes les formes d'intimidation, de manipulation, bref d'instrumentalisation qui corrompent les relations de service entre humains⁶³². »

Tout en reconnaissant la nécessité de respecter un refus de soins, il peut être légitime de considérer leurs motifs et leurs justifications, quant à leur refus d'antalgiques ou refus d'hospitalisation, comme inappropriés à la situation et de considérer qu'ils sont plutôt le signe de leur incompetence à *se gouverner eux-mêmes par leurs propres lois*.

Mais comment influencer sans manipuler⁶³³ ? Dans quelle mesure, après avoir fait preuve de beaucoup de tact et de diplomatie, le soignant doit-il utiliser la ruse⁶³⁴ pour protéger le patient de lui-même ? L'utilisation de placebos est-elle éthique⁶³⁵ ?

⁶³¹ Un dépistage (par exemple du virus de l'immunodéficiência humaine - V.I.H.) ne peut être réalisé qu'avec le consentement préalable de la personne, sauf dans certains cas exceptionnels où ce dépistage est obligatoire (par exemple : dons de sang, d'organes, de tissus, de cellules et notamment de sperme et de lait). Aucun dépistage ne peut être fait à l'insu du patient, ce qui constituerait une violation de la vie privée. Un dépistage volontaire peut être proposé au patient, dans le respect des règles rappelées par la circulaire n° 684 bis du 28 octobre 1987 relative au dépistage du VIH, dont celle du libre consentement, après information personnalisée.

⁶³² RICŒUR Paul, « Autonomie et vulnérabilité » in *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001, p. 91.

⁶³³ Pierre AGNESE, Jérôme LEFEUVRE, Steven KARPMAN, *Déjouer les pièges de la manipulation et de la mauvaise foi*, 2^e éd., InterEditions, Paris, 2014.

⁶³⁴ Pierre VIDAL-NAQUET, « Le care à domicile : tact et tactiques », *Recherche en soins infirmiers* (2014/114), p. 7-13.

⁶³⁵ M. TACHEAU, J. RENY, E. CRÉPIN, *et al.*, « Le placebo a-t-il sa place dans la relation soignant-soigné à l'hôpital ? », *Éthique & santé* 14 (2017/1), p. 4-10.

« *Larvatus prodeo*⁶³⁶, la fameuse devise cartésienne, pourrait bien être la maxime de l'autorité, la superposition des masques lui étant essentielle⁶³⁷. »

« in-fluence » (du latin *in-fluere*) définit le fait qu'un *flux* diffuse vers l'autre (en lui), comme il se disait au XIII^e siècle « *influentia* » pour parler des astres qui *influençaient* les choses et les êtres. En ce sens, peut-être trouverons-nous la même idée dans le mot « considération » (co-sidéral), où nous sommes tous deux des étoiles, bénéficiant ici d'une *in-fluence* bénéfique réciproque.

Le terme d'*influence* renvoie une idée de pouvoir. Ce mot peut aussi signifier que nous permettons à l'autre d'accéder à lui-même, juste par la qualité de notre présence. Rien de magique, car il émane de nous beaucoup de choses selon notre attitude et notre non-verbal.

Selon des approches soignantes, comme la validation⁶³⁸, il faut justement être touché par l'autre et vivre une telle qualité de *fluence* réciproque. Les *flux* dont nous parlons ici ne résultent pas d'une volonté mais d'une posture, d'une attitude. Ils diffusent naturellement plus qu'ils ne sont décidés ou orientés.

La maïeutique, méthode socratique par excellence, repose sur l'interrogation, le questionnement du patient, et se propose de l'amener à prendre conscience de ce qu'il sait implicitement, à l'exprimer et à le juger. L'approche y est expérientielle et il s'y vit un contact avec soi-même. Elle ne s'appuie pas sur l'historique, et ne cherche ni à analyser les faits ni à faire revivre le passé, mais plutôt à faire émerger à la conscience de la personne (le soi), son propre moi.

Derrière de simples mots

Reprenant un axiome célèbre de l'École de Palo Alto : « on ne peut pas ne pas communiquer⁶³⁹ », analysons ici la gouvernance médicale sous l'angle de la communication. Comment en cherchant à recueillir le consentement du patient, le médecin va-t-il communiquer ? La première intuition qui nous vient est que la non-

⁶³⁶ J'avance masqué.

⁶³⁷ Jean-Pierre CLÉRO, *Qu'est-ce que l'autorité ?*, Vrin, Paris, 2007, p. 11.

⁶³⁸ Naomi FEIL, Elodie Traduction LABBÉ, *Validation®: la méthode de Naomi Feil: pour une vieillesse pleine de sagesse: aider et accompagner les grands vieillards désorientés*, Lamarre, Malakoff, France, 2018.

⁶³⁹ Paul WATZLAWICK, Janet Beavin BAVELAS, Don De Avila JACKSON, *Une logique de la communication*, trad. Janine MORCHE, coll. « Points » n°102, Seuil, Paris, 1979, p. 45-69.

directivité s'impose, croyant ainsi se défaire de la moindre influence sur l'autre. Mais à bien y regarder, toute présence modifie l'autre. Ajoutons que l'absence également n'est pas la même selon qui n'est pas là. Tout comme certaine présence rassure ou pèse, une absence peut signifier l'abandon ou le manque.

Il est fréquent que les entretiens médicaux fatiguent le patient. Au-delà de la politesse et des règles de savoir-vivre qu'elles mobilisent, ils sollicitent parfois le malade pour une communication dense et sérieuse, tandis qu'à d'autres moments, la futilité et la banalité des propos échangés témoigneront d'une pudeur ou d'un déni.

Les non-dits et les silences renseignent tout autant. Ainsi, un patient qui ne pose aucune question ni sur sa maladie, ni sur ses résultats d'examens complémentaires, indique à qui veut l'entendre, qu'il serait inopportun d'aborder de tels sujets.

Il est banal de constater qu'on ne dit pas les mêmes choses, ni sur les mêmes sujets, ni sur la manière de les exprimer, à son médecin, à son infirmière ou à sa famille.

Le langage occupe une place centrale dans l'art de la manipulation. Jean-Pierre Cléro l'analyse très bien quand il écrit :

« Masquée derrière les choses, l'autorité est une activité symbolique, langagière, qui n'implique pas exclusivement la conscience, mais qui se nie comme symbolique, ou qui, du moins, ne se reconnaît ni n'est reconnue comme symbolique et prend l'allure anonyme des choses [...] nous allons retrouver l'essentiel de l'autorité dans la production du et par la symbolique⁶⁴⁰. »

Pour qu'un patient fasse librement ce que le médecin souhaite et qu'il n'aurait pas fait spontanément, une manipulation fréquente consiste à doter le patient dont on recherche le concours, d'un statut de décideur. Ainsi, selon une stratégie donnant-donnant masquée, le médecin sous-entend : « Je fais pour vous quelque chose que je n'étais pas obligé de faire et j'attends en retour que vous fassiez quelque chose que vous n'êtes pas obligé de faire. » Car c'est un fait connu des manipulateurs et des renards chez La fontaine : les gens déclarés libres se

⁶⁴⁰ Jean-Pierre CLÉRO, *Qu'est-ce que l'autorité ?*, op. cit., p. 10-11.

soumettent davantage⁶⁴¹ et tout flatteur vit au dépend de celui qui l'écoute. Illustrons ce propos par quelques morceaux choisis dans la *banalité* des conversations :

- « Bien évidemment, vous êtes libre de...⁶⁴² » ;
- « Surtout ne vous sentez pas obligés de... » ;
- « Je ne veux pas vous forcer, c'est à vous de décider... » ;
- « C'est à vous de voir... » ;
- Vous pouvez très bien faire autrement... ».

« un individu ne peut être efficacement manipulé que s'il éprouve un sentiment de liberté »

Le consentement en politique

Lorsque Locke conçoit son modèle de gouvernement par consentement comme moyen d'instituer la liberté et de limiter le pouvoir des gouvernements, il vise à lutter contre l'idée de monarchie absolue avant tout. Mais en développant l'idée d'un pouvoir souverain individuel, il nous semble participer à l'émergence de la notion d'autonomie personnelle. En y associant le droit à une résistance juste à l'autorité⁶⁴³, il nous semble annoncer quelques siècles plus tôt sa transposition médicale en droit de refus de soins par un patient.

Lorsque Hobbes publie le *Léviathan*, il introduit un coin dans la tradition monarchique de droit divin. Pour lui, nul n'est besoin de recourir à des arguments bibliques ou théologiques pour justifier l'absolutisme. Le souverain gouverne parce que ses sujets y ont consenti. En choisissant de se défaire de leurs droits naturels, au profit du souverain, ils acceptent en retour sa souveraineté.

⁶⁴¹ Robert-Vincent JOULE, Jean-Léon BEAUVOIS, *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 2002.

⁶⁴² Nicolas GUÉGUEN, Alexandre PASCUAL, « Evocation of freedom and compliance: the but you are free of... technique », *Current Research in Social Psychology* 5 (2000), p. 264-270.

⁶⁴³ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 295.

« [Il faut] que l'on consente, quand les autres y consentent aussi, à se dessaisir, dans toute la mesure où l'on pensera que cela est nécessaire à la paix et à sa propre défense, du droit qu'on a sur toute chose⁶⁴⁴. »

Mais justifier le droit du souverain n'est pas le fonder. Locke franchit le pas et exclut toute autre forme de gouvernement qui ne soit basé sur le consentement.

« Les hommes, [...], étant tous naturellement libres, égaux et indépendants, nul ne peut être tiré de cet état, et être soumis au pouvoir politique d'autrui, sans son propre consentement [...]⁶⁴⁵. »

Locke introduit le concept de gouvernement par consentement comme moyen d'instituer la liberté. En introduisant l'idée d'une résistance juste à l'autorité des gouvernants, il renforce le consentement en lui attachant le droit au refus. Les conceptions politiques de Locke inspireront la *Bill of rights*⁶⁴⁶ de 1689 dont le but était de contrecarrer toute tentation de dérive absolutiste des nouveaux co-monarques *William et Mary*, et d'instaurer une monarchie parlementaire. Dans cette charte de droits, il est mentionné expressément dans trois articles que le Parlement doit consentir sous peine de nullité de la loi⁶⁴⁷.

Il est remarquable de constater autant de similitudes entre la notion de consentement telle qu'elle est conçue par le libéralisme politique et la notion de

⁶⁴⁴ Thomas HOBBS, *Léviathan*, trad. François TRICAUD, GF n° 1579, Flammarion, Paris, 2017, p. 103-104.

⁶⁴⁵ John LOCKE, *Traité du gouvernement civil*, op. cit., p. 214.

⁶⁴⁶ Après la Glorieuse Révolution de 1688, Jacques II, roi catholique et absolutiste dont le père Charles Ier avait été décapité en 1649, finit par quitter l'Angleterre et s'exiler en France pour y chercher la protection de Louis XIV, le 23 décembre 1688. Appelés sur le trône par le Parlement anglais, les co-monarques Guillaume III et Mary II, protestants, se voient imposer des restrictions dans l'exercice du pouvoir royal par ce même parlement. La Déclaration des droits (*Bill of Rights* dont le titre complet est *Acte déclarant les droits et les libertés du sujet et mettant en place la succession de la couronne*) enchâssée dans la loi du 16 décembre 1689.

⁶⁴⁷ Article Ier : Que le prétendu pouvoir de l'autorité royale de suspendre les lois ou l'exécution des lois sans le consentement du Parlement est illégal ; Article 4 : Qu'une levée d'impôt pour la Couronne ou à son usage, sous prétexte de prérogative, sans le consentement du Parlement, [...] est illégale ; Article 6 : Que la levée et l'entretien d'une armée dans le royaume, en temps de paix, sans le consentement du Parlement, est contraire à la loi in John LOCKE, « Déclaration des droits de 1689 », in *Traité du gouvernement civil*, trad. David MAZEL, coll. « GF » n°408, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1992, p. 359-360. Cette déclaration des droits donne au sujet le droit d'adresse au monarque (ce qui implique une certaine liberté d'expression), le droit de pétition (article 5) et l'autorise à porter des armes pour se défendre. Elle crée des élections libres à la Chambre des communes et pour contrecarrer toute dérive absolutiste, oblige le Parlement à se réunir souvent (article 13). Les droits fondamentaux des sujets anglais sont affirmés tels que le droit de pétition (article 5) ou la liberté des élections à la Chambre des communes. L'article 10 complète les dispositions judiciaires de l'*Habeas Corpus* de 1679 en protégeant les accusés de cautions excessives et de peines cruelles. La déclaration des droits est donc une formidable avancée pour la liberté d'expression. Dès 1695, la liberté de la presse est garantie en Angleterre.

consentement en médecine contemporaine. De telles filiations, nous amènent, une fois de plus à soutenir la thèse que la gouvernance médicale des patients en fin de vie découle d'une conception libérale de gouvernement car nous voyons une parenté entre la conception libérale du consentement en politique et celle du consentement en médecine.

Droit pénal et consentement

Le droit pénal, s'il protège ou incarne l'ordre public, ne saurait être conditionné au seul consentement de la victime. La jurisprudence dite « du lancer de nain ⁶⁴⁸ » nous le rappelle. Le consentement ne suffit donc pas pour rendre l'acte légal.

La justice pénale rend des décisions non pas au nom de la victime mais au nom de la société ; elle répare donc un trouble à l'intérêt général à travers l'intérêt particulier de la victime sans néanmoins pouvoir le surpasser. Mais si le consentement ne peut outrepasser l'ordre public, ne peut-il pas néanmoins le moduler ?

C'est ainsi que le viol, ne peut plus être qualifié de la sorte dès lors que l'acte sexuel est consenti (le consentement de la victime peut être un obstacle à l'exercice des poursuites). De même, les coups reçus dans la pratique de sports violents ne sont pas des infractions à la loi dès lors qu'il y a consentement des protagonistes.

Nous poursuivrons notre analyse de la gouvernance médicale, après avoir abordé le contrat, l'information et la recherche du consentement par la possibilité pour le patient de refuser un soin ou un traitement. En effet, respecter l'autonomie du patient, ne peut se réduire à la recherche du consentement. Car refuser des soins et des traitements sont également pour lui une façon d'affirmer son autonomie face au médecin.

⁶⁴⁸ Conseil d'État, Assemblée du 27 octobre 1995, 136727, publié au recueil Lebon. « Considérant que l'attraction de *lancer de nain* consistant à faire lancer un nain par des spectateurs conduit à utiliser comme un projectile une personne affectée d'un handicap physique et présentée comme telle ; que, par son objet même, une telle attraction porte atteinte à la dignité de la personne humaine ; que l'autorité investie du pouvoir de police municipale pouvait, dès lors, l'interdire même en l'absence de circonstances locales particulières et alors même que des mesures de protection avaient été prises pour assurer la sécurité de la personne en cause et que celle-ci se prêtait librement à cette exhibition, contre rémunération. »

Le droit au refus

Remarquons en préambule que dès le début de la vie humaine, le petit enfant – étymologiquement celui qui ne parle pas, commence son apprentissage de la liberté par la possibilité de dire *non*. C'est l'âge du *non* ou la phase d'opposition qui commence aux alentours de 18 mois. Plus tard, à l'adolescence, il pourra se construire en s'opposant, en refusant les normes et les valeurs familiales. Parvenu à l'âge adulte il pourra encore faire partie de mouvements contestataires, révolutionnaires ou d'opposition.

Pour que notre oui soit un oui, il faut apprendre à dire non. Il faut savoir dire non. Il faut pouvoir dire non. Savoir dire non serait-elle la formule magique de la réussite personnelle comme le prétendent certains contemporains ?⁶⁴⁹ Dire non pour s'affirmer !

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement [...] »⁶⁵⁰. » Ainsi commence l'article L. 1111-4 instauré par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades, dite « loi Kouchner ». En affirmant ce droit, en dotant le patient de droits à l'information et à l'obligation de consentir avant tout soin, le législateur indique clairement que le patient est au cœur du processus de la décision médicale. Mis dans une situation où on le responsabilise, il devient non plus un sujet mais un véritable acteur de sa santé. Le droit de prendre part aux décisions médicales le concernant a donc pour corollaire le droit de refuser les soins.

Le médecin doit « s'assurer que celui qui refuse le soin a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou à une société⁶⁵¹. »

« C'est pourquoi le patient qui refuse un soin n'a pas à être protégé contre lui-même (contre sa déraison) mais uniquement contre un environnement déstabilisant et angoissant. [...], il incombe seulement au médecin de s'assurer que le patient ne décide pas sous l'emprise de la contrainte psychologique exercée par un tiers. La logique de ce modèle de la liberté aboutit à affirmer que dès l'instant où le médecin

⁶⁴⁹ <https://www.reussitepersonnelle.com/apprendre-a-dire-non/>.

⁶⁵⁰ CSP, art. L. 1111-4.

⁶⁵¹ CCNE, *Avis n° 87 - Refus de traitement et autonomie de la personne* [en ligne], *op. cit.*

n'a constaté aucune pression externe sur le patient, il peut considérer que son refus exprime son autonomie et qu'en conséquence il doit le respecter⁶⁵². »

« Le pouvoir ne s'exerce que sur des "sujets libres", et en tant qu'ils sont "libres". [...] la liberté va bien apparaître comme condition d'existence du pouvoir [...] mais elle apparaît aussi comme ce qui ne pourra que s'opposer à un exercice du pouvoir qui tend en fin de compte à la déterminer entièrement⁶⁵³. »

Reprenant la définition du pouvoir comme gouvernement, le pouvoir ne supprime pas la liberté, mais au contraire la suppose pour être possible. Être libre ici ne signifie rien d'autre donc que pouvoir choisir. « La liberté de dire non précède et conditionne celle de dire oui⁶⁵⁴. »

Toutefois, plus la liberté est grande, plus le patient a à sa disposition de combinaisons, d'aménagements, plus le pouvoir médical risque de se perdre, d'être mis en échec, nié, annulé.

Les soins psychiatriques sous contrainte sont donc une exception dans ce monde médical où règne en arbitre suprême le consentement du patient. Il semble admis que l'hospitalisation des malades mentaux qui mettent en danger autrui et constituent un risque pour la sécurité des personnes doivent être hospitalisés sans leur consentement⁶⁵⁵. Mais lorsqu'il s'agit d'un risque et d'un danger qui concerne la personne elle-même, dans quelle mesure la contrainte peut-elle se justifier ? N'y-a-t-il pas un risque de voir requalifié un patient opposant en patient psychiatrique pour justifier l'emploi de la coercition voire de la force dans les soins ? Faut-il aller jusqu'à attendre les troubles de la conscience du patient et une altération de sa capacité à refuser verbalement, pour profiter de son aréactivité pour le soigner⁶⁵⁶ ? N'y-a-t-il pas un risque qu'en refusant un traitement, le patient se retrouve sans soins par représailles ?

Jusqu'où un malade peut-il refuser un soin ?

⁶⁵² *Ibid.*

⁶⁵³ Michel FOUCAULT, « Le sujet et le pouvoir », in *Dits et écrits, 1954-1988. Tome II : 1976-1988, op. cit.*, p. 1056-1057.

⁶⁵⁴ Claude BRUAIRE, *La dialectique*, coll. « Que sais-je ? » n°363, Presses Universitaires de France, Paris, 1993, p. 72-80.

⁶⁵⁵ Hans-Georg KOCH, Stella REITER-THEIL, Hanfried HELMCHEN, *Informed Consent in Psychiatry: European Perspectives of Ethics, Law and Clinical Practice*, Nomos Verlagsgesellschaft, 1996..

⁶⁵⁶ *La mort de Dante Lazarescu*, DVD, BAC Films, 2012.

Évolution du droit

Aux États-Unis dès 1991, le *Patient Self Determination Act*⁶⁵⁷ impose une procédure aux établissements de soins de santé – les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les hospices, les HMO et les services de soins à domicile, remboursés par l'assurance-maladie⁶⁵⁸, qui prévoit d'informer par écrit le patient sur ses droits et concernent des informations sur les lois de l'état où se trouve le patient, le droit de décider de ses soins médicaux, d'accepter ou de refuser un traitement médical ou chirurgical.

Pour voir apparaître un tel droit formel pour le patient de pouvoir refuser un traitement en France, il faut remonter à l'article 16-3 du Code Civil⁶⁵⁹ issu de la loi bioéthique du 29 juillet 1994⁶⁶⁰, modifié par la loi du 27 juillet 1999, et posant le principe « qu'il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne » et que « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

En 1995, la Charte du malade hospitalisé, qui devrait être affiché dans tous les établissements de soins, reconnaît au patient un droit de contestation :

⁶⁵⁷ Patient self-determination act of 1990, sections 4206 and 4751 of Omnibus Reconciliation Act of 1990, Pub L No. 101-508 (November 5, 1990). La loi a été adoptée par le Congrès et signée par le Président Bush le 5 novembre 1990 et est entrée en vigueur le 1^{er} décembre 1991. Elle a été initiée par le sénateur John Danforth du Missouri suite à l'histoire de Nancy Cruzan décédée le 26 décembre 1990. Nancy Cruzan était une femme de 25 ans en 1983 lorsqu'elle fut victime d'un d'un accident de voiture. À l'hôpital, elle a été réanimée et a bénéficié de soins de longue durée (dont une sonde gastrique et une hydratation). Un mois plus tard, ses médecins ont déterminé qu'elle était dans un état végétatif persistant et ne récupérerait pas. Sa famille et beaucoup de ses amis avaient le sentiment de connaître ses souhaits. Ses parents ont demandé l'arrêt des soins parce qu'ils savaient qu'elle ne voulait pas vivre dans un état végétatif et que 4 ans s'étaient déjà écoulés depuis son accident sans que sa condition ne change. Les parents de Nancy Cruzan ont porté plainte pour demander au tribunal d'ordonner aux médecins l'arrêt des soins. Le tribunal de première instance de l'État du Missouri a jugé licite la requête en invoquant le fait que le colocataire de Nancy avait déclaré que Nancy lui avait dit qu'elle ne voudrait pas vivre dans un état végétatif. Le tribunal a décidé que cette déclaration était suffisante car elle avait été faite lorsque Nancy était compétente. La Cour suprême de l'État a contesté cette décision, exigeant une preuve « claire et convaincante » estimant au contraire insuffisant le témoignage de son colocataire. En 1990, la Cour suprême des États-Unis a confirmé cette dernière décision.

⁶⁵⁸ Les seules exceptions pourraient être les rares établissements où les services sont payés directement par les patients, indépendamment d'un financement public.

⁶⁵⁹ C. civ., art. 16-3, issu de la Loi n° 94-653 du 29 juill. 1994.

⁶⁶⁰ L. n° 94-654, 29 juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

« Tout patient, informé par un praticien des risques encourus peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls. Il peut également estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis professionnel⁶⁶¹. »

La même année, le code de déontologie médicale⁶⁶² dispose que :

« Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences⁶⁶³. »

La loi du 9 juin 1999, insérée au code de la Santé Publique dans son ancien article L 1111-2, et visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a pour la première fois posé explicitement le principe légal selon lequel « la personne malade peut s'opposer à toute investigation thérapeutique⁶⁶⁴ » et ainsi consacrer le droit de la personne malade de refuser des soins médicaux à finalité thérapeutique.

Les textes internationaux ratifiés par la France participent de cet élan de défense et de promotion du respect de la dignité et de l'intégrité des patients. Aux termes de l'article 3-1 de la déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe : « aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement éclairé et préalable du patient⁶⁶⁵ ».

Mais alors que le législateur a mis du temps pour intégrer la notion de refus de soins, une jurisprudence s'y référant existe depuis près d'un siècle et demi⁶⁶⁶ et la Cour de cassation avait jugé en 1942 que le non-respect du consentement constitue à la fois un manquement du médecin à ses devoirs et une atteinte grave aux droits du malade.

⁶⁶¹ « Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé », *op. cit.*

⁶⁶² Décret n° 95-1000 du 6 sept. 1995 portant code de déontologie médicale, (J.O. 6 sept., art. 36).

⁶⁶³ C. déont. méd., art. 36. CSP, art. R. 4127-36.

⁶⁶⁴ L. n° 99-477, 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, art. L. 1^{er} C.

⁶⁶⁵ CONSULTATION EUROPÉENNE SUR LES DROITS DES PATIENTS, WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, *Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe : Consultation Européenne sur les Droits des Patients, Amsterdam, 28-30 mars 1994* [en ligne], OMS Bureau régional de l'Europe, Copenhague, 1994, p. 16, disponible sur <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/108179>>, [consulté le 10 février 2021].

⁶⁶⁶ La première décision jurisprudentielle en matière de refus de soins est datée du 15 décembre 1859 (Tribunal Correctionnel de Lyon).

Cependant, lorsque la volonté du malade va clairement contre ses intérêts vitaux, le médecin ne doit pas prendre trop facilement acte du refus de ce dernier et doit maintenir une relation permettant de faire évoluer sa position. Il en est ainsi lorsque la thérapeutique adéquate n'a pu être appliquée « en raison du refus obstiné et même agressif du malade⁶⁶⁷ » Peu importe également que les motifs du refus soient médicaux, philosophiques ou religieux⁶⁶⁸, le médecin doit s'incliner. Le médecin n'encourt aucune sanction s'il prescrit, dans ce cas, un traitement palliatif⁶⁶⁹ dès lors que ce traitement n'est pas illusoire⁶⁷⁰.

La jurisprudence administrative a privilégié jusqu'en 1999 la thèse de la suprématie de la préservation de la vie par le médecin sur la volonté individuelle du malade. Il a fallu attendre 2001 pour le Conseil d'État affirmer que le médecin ne dispose d'aucune prérogative prévalant, en général, sur celle du malade et a ainsi refusé de reconnaître une quelconque hiérarchie entre le principe de l'autonomie du consentement et celui qui oblige le médecin à soigner et le cas échéant à sauver la vie du malade⁶⁷¹.

La loi du 4 mars 2002 et son application par la jurisprudence, vont marquer le véritable changement de paradigme. La nouveauté majeure est sans conteste l'affirmation que le droit pour le patient de consentir à un traitement médical et corrélativement, de le refuser, a le caractère d'une liberté fondamentale.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment⁶⁷². »

Remarquons tout de même avec Sylvie Fainzang, qu'envisager l'autonomie du patient comme un droit à désobéir, peut le placer en situation de double contrainte⁶⁷³. En effet, la société lui reconnaît désormais le droit de ne pas être observant, pendant que, de plus en plus, tout est fait pour qu'il le soit.

⁶⁶⁷ Cass. crim., 3 janv. 1973, Dalloz 1975 page 591 note Levasseur.

⁶⁶⁸ Cass. crim., 30 oct. 1974, Dalloz 1975 page 178, note Savatier.

⁶⁶⁹ CE, 6 mars 1981, revue de Droit Sanitaire et social 1981, pages 407 note Dubouis et 413 conclusions Labetoulle.

⁶⁷⁰ CE, 29 juil., 1994 revue de Droit Sanitaire et Social 1995 page 57 note Dubouis.

⁶⁷¹ CE, 26 oct. 2001, Madame X..., Droit et Patrimoine n° 101, février 2002, JCP ed E, n° 6, p. 302, II, 10025.

⁶⁷² CSP, art. L. 1111-4.

⁶⁷³ Sylvie FAINZANG, « L'autonomie du malade : le droit de désobéir », *Les Cahiers du CCNE (Comité consultatif national d'éthique)* (2005/44), p. 25-26.

Ainsi en 2002, des Témoins de Jéhovah qui refusaient la transfusion sanguine alors qu'ils prenaient un risque mortel, se sont vus opposés un droit à la sauvegarde de la vie supérieur, malgré la nécessité du consentement réaffirmé (pour justifier d'un acte réalisé contre l'avis du patient)⁶⁷⁴. Les juges ont pris soins de subordonner la légitimité de l'acte à la double condition qu'il soit effectivement indispensable à la survie de l'individu et proportionné à son état et qu'il ne puisse être réalisé qu'après que les médecins aient tout fait pour convaincre le patient d'accepter ces soins. En d'autres termes, la volonté du sujet devait être fermement contentée avant que de pouvoir être outrepassée.

Mais affirmer qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement n'était pas encore affirmer véritablement le pouvoir décisionnel de la personne sur sa fin de vie. C'est la loi Claeys-Leonetti⁶⁷⁵ qui renforcera encore le droit du refus de soins, qui placera la personne au centre du processus de décision en ouvrant le droit à toute personne, limitée aux situations où cette décision met sa vie en danger, « de refuser ou de ne pas recevoir un traitement⁶⁷⁶ ». Cette loi apporte également un changement quant au comportement attendu du médecin. Auparavant, le médecin devait « tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les traitements indispensables⁶⁷⁷ ». Désormais, il n'a plus que « l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité⁶⁷⁸ ».

Quant au médecin, il ne doit plus considérer la vie comme devant être préservée à tout prix mais doit sauvegarder la dignité du mourant et assurer la qualité de sa vie⁶⁷⁹. « Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical⁶⁸⁰. »

⁶⁷⁴ CE, 16 août 2002, Mmes Valérie et Isabelle Feuillatey (Gaz Pal 2002, p. 1345 ; D, IR, 2002, n° 33, p. 2582 ; Droit et Patrimoine, n° 110, décembre 2002, p. 84).

⁶⁷⁵ L. n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁶⁷⁶ CSP, art. L. 1111-4, al. 2.

⁶⁷⁷ CSP, art. L. 1111-4 dans sa version de 2005.

⁶⁷⁸ CSP, art. L. 1111-4 dans sa version de 2016.

⁶⁷⁹ CSP, art. L. 1110-5 et CSP, art. L. 1111-4.

⁶⁸⁰ CSP, art. L. 1111-4.

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif⁶⁸¹. »

S'il le juge inutile, disproportionné ou s'il n'a d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. « Ce traitement peut alors être suspendu ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du malade⁶⁸². »

Précisons que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés⁶⁸³. Si le patient décide d'arrêter un traitement qui engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, peut-être mise en œuvre⁶⁸⁴.

Dans le cas où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, « le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées [...], il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches⁶⁸⁵. »

Pour conclure, nous dirons que le droit de refus de soins est maintenant affirmé dans le dispositif juridique. Le médecin ne peut passer outre un refus (y compris un refus exprimé dans des directives anticipées ou par une personne de confiance). Cette possibilité de refuser un soin a pour corollaire de donner davantage de poids au consentement.

⁶⁸¹ CSP, art. L. 1110-4-2.

⁶⁸² CSP, art. L. 1110-5-1.

⁶⁸³ CSP, art. L. 1110-5-1.

⁶⁸⁴ CSP, art. L. 1110-5-2.

⁶⁸⁵ CSP, art. L. 1111-12.

Gouvernance et soins palliatifs

La gouvernance médicale en soins palliatifs a vu le jour avec la concrétisation progressive d'un droit aux soins palliatifs. Ces trente dernières années, les différentes lois concernant la fin de vie, ont fait émerger de nouveaux droits pour les patients dans le but de reconnaître et promouvoir leur autonomie. Ils constituent désormais un contre-pouvoir à la puissance médicale et à ses possibles abus.

Constatant des dérives instrumentales de la médecine en fin de vie et dénonçant l'acharnement thérapeutique, le mouvement des soins palliatifs se veut autant éthique que politique. Nous retiendrons la définition qu'en donne le législateur :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage⁶⁸⁶. »

Le changement réclamé par ses militants concerne aussi bien l'attitude médicale face à la mort, que le déni de la société face à la souffrance et aux mauvaises conditions du mourir dans les hôpitaux ou les maisons de retraite. La douleur ne doit plus être une fatalité, et peut être stoppée autrement que par la mort. En effet, escarres, plaies, œdèmes, ulcérations buccales, nausées, déshydratations sont quelques-unes des réalités pour le patient en fin de vie. La prise en charge médicale, à travers les soins palliatifs est donc tout à fait justifiée.

Les médecins ont fait l'objet de vives critiques : acharnement thérapeutique, non prise en compte de la douleur et des symptômes gênants en fin de vie, abandon thérapeutique, paternalisme.

La société devait changer son regard sur la mort, le deuil et l'accompagnement des mourants. La solidarité à l'égard des plus vulnérables était l'enjeu des débats sociétaux : débats sur l'euthanasie, mouvement de bénévoles d'accompagnement. Le mouvement des soins palliatifs s'inscrivait dans une

⁶⁸⁶ CSP, art. L. 1110-10.

« logique socialisante de l'accompagnement⁶⁸⁷ », là où d'autres défendait un autonomisme atomiste en militant pour une dépénalisation de l'euthanasie.

Les changements attendus nécessitaient des pouvoirs publics des moyens politiques, législatifs, financiers : accès universels aux soins palliatifs, lois portant réforme sur les droits des patients en fin de vie, obligation de les mettre en place dans les établissements sanitaires mais également médico-sociaux, formation des professionnels de la santé et médico-sociaux, plans nationaux pour le développement des soins palliatifs, création de structures dédiées aux soins palliatifs, d'équipes mobiles, de réseaux de soins.

Vingt ans plus tard, le mouvement palliatif s'est normalisé et institutionnalisé au prix d'une médicalisation (alignement des soins sur la médecine, désobjectivation et technicisation accrue des pratiques de soins et d'accompagnement) et d'une bureaucratisation du mouvement palliatif⁶⁸⁸.

Le refus de l'acharnement thérapeutique

En fin de vie, et plus spécifiquement en soins palliatifs, la question de la guérison n'est plus d'actualité. Or, avec les progrès techniques, la puissance médicale s'est vue décuplée. Avec l'émergence du mouvement des soins palliatifs et celui du mouvement pour la dépénalisation de l'euthanasie dans les années quatre-vingt⁶⁸⁹, le refus de la souffrance, la volonté d'assumer la mort et de donner du sens à la dernière phase de l'existence, la remise en cause de l'acharnement thérapeutique, l'idée que la personne en fin de vie doit pouvoir rester active, douée

⁶⁸⁷ Louis-Vincent THOMAS, « La mort aujourd'hui : de l'esquive au discours convenu », *Religiologiques* (1991/4), p. 1-32., p. 15.

⁶⁸⁸ Pierre MOULIN, « Qu'est-ce qui fait courir le mouvement des soins palliatifs français ? Une dynamique désirante », in *SFAP 24e congrès national- Compte-rendus des actes*, présenté au 24^e congrès national de la SFAP, Marseille, 2018, p. 5.

⁶⁸⁹ Pascal HINTERMEYER, « Succès et limites de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort », *Etudes sur la mort* (2016/2), *L'Esprit du temps*, p. 53-62., p. 55.. Le mouvement en faveur de l'euthanasie volontaire aboutit à la création en 1980 de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Le congrès international qu'elle organise en 1984 trouve une large audience, l'année même où est fondée la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Depuis lors, ces deux orientations se développent, mais dans une relation de rivalité, voire d'opposition, qui apparaît comme un paradoxe. En effet, les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire ont beaucoup de points communs. Malgré ces convergences, les deux mouvements insistent sur leurs différences. La principale est que les soins palliatifs prônent un accompagnement au « laisser mourir » alors que l'euthanasie volontaire ne recule pas devant le faire mourir, du moins dans certaines conditions.

de conscience et de capacités à communiquer et qu'elle doit pour cela être placée au centre du système de soin la prenant en charge ont fait évoluer la gouvernance médicale des patients en fin de vie.

La perspective de la mort prochaine et certaine, dans le cadre d'une maladie évolutive à pronostic mortel, transforme parfois des pratiques habituelles de soins en obstination déraisonnable sans remettre en cause ni l'obligation de soins ni l'obligation d'assistance. Les décisions médicales en fin de vie visent une médiété vertueuse, toute aristotélicienne, entre l'abandon et l'acharnement thérapeutique.

Alors que sur l'ensemble des décès de six pays européens⁶⁹⁰, les décisions médicales de ne pas mettre en œuvre, ou d'interrompre un traitement, sont rares en Italie (4 % des décès), elles sont plutôt fréquentes ailleurs : environ 14 % des décès en Suède, au Danemark et en Belgique, 20% aux Pays-Bas, et 28% en Suisse.

Parmi les décisions médicales prises en fin de vie privilégiant la qualité de vie sur la quantité de vie, l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition reste la décision la plus fréquente (de 62 % de toutes les décisions de non-traitement en Belgique à 71 % en Italie)⁶⁹¹. Mais des décisions d'instauration, de limitation voire d'arrêt de thérapeutiques peuvent également jouer sur la qualité de vie ; elles concernent la dialyse, la chirurgie, l'oncologie, l'assistance respiratoire et la poursuite de traitements devenus inutiles ou disproportionnés. Les décisions de non-traitement sont plus souvent discutées avec les patients ou leur famille aux Pays-Bas (95 %), en Belgique (85 %) et en Suisse (82 %) qu'au Danemark (72 %), en Suède (69 %) ou en Italie (68 %).

La réflexion entamée au sein de la société civile sur le mal mourir en France a permis de faire évoluer la réglementation. Deux lois ont été successivement adoptées à 10 ans d'intervalle.

Tout d'abord la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 « relative aux droits des malades et à la fin de vie » modifie le code de la santé publique⁶⁹². Elle interdit

⁶⁹⁰ Guido MICCINESI, Susanne FISCHER, Eugenio PACI, *et al.*, « Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries », *Social Science & Medicine* 60 (2005/9), p. 1961-1974.

⁶⁹¹ Johan BILSEN, Joachim COHEN, Luc DELIENS, « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Population et sociétés* (2007/430), p. 1-4.

⁶⁹² En y insérant les articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1110-5-3.

l'acharnement thérapeutique et renforce les droits et l'autonomie de la personne malade. Elle incite à généraliser les soins palliatifs et un accompagnement.

Ensuite la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » complète les dispositions des articles L. 1110-5 et suivants du code de la santé publique, issues de la loi du 22 avril 2005, par des dispositions qui renforcent le respect dû à la volonté exprimée par la personne, le cas échéant dans des directives anticipées, et permettent dans certaines conditions une sédation profonde et continue.

L'obstination déraisonnable, terme choisi par le Conseil de l'ordre des médecins pour qualifier ce que d'autres définissaient comme de l'acharnement thérapeutique, apparaît pour la première fois dans l'article no 37 du code de déontologie médicale de 1995 :

« En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique⁶⁹³. »

Prenant acte de ses évolutions législatives, le nouvel article a été rédigé ainsi : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie⁶⁹⁴. »

Mais le législateur a pris soin de préciser qu'il s'agissait des actes qui *apparaissent* inutiles, disproportionnés. En aucun cas, il n'est question considérer cette condamnation de l'obstination déraisonnable comme une incitation à un abandon thérapeutique et le législateur a pris de soins de rappeler régulièrement qu'il incombait au médecin « d'assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage⁶⁹⁵. »

⁶⁹³ C. déont. méd., art. 37 créé par le Décret n° 79-506 du 28 juin 1979.

⁶⁹⁴ C. déont. méd., art. 37. CSP, art. R. 4127-37 créé par le Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code (J.O. du 8 août 2004), qui a codifié le code de déontologie médicale aux articles R.4127-1 à R.4127-112 du code de la santé publique.

⁶⁹⁵ C. déont. méd., art. 35. CSP, art. R. 4127-38.

« Savoir s'arrêter, savoir limiter est condition d'une humanisation de la pratique soignante et de la médecine⁶⁹⁶. »

Les délibérations médicales et paramédicales, au cours de staffs, sont prises sur des sujets aussi divers que :

— L'adaptation des thérapeutiques :

- La poursuite ou l'arrêt d'une chimiothérapie, d'une radiothérapie ;
- La poursuite ou l'arrêt de traitements habituels pour des maladies chroniques comme par exemple, le diabète ou l'hypertension artérielle ;
- La poursuite ou l'arrêt d'une perfusion d'hydratation ou d'alimentation artificielle, de transfusions sanguines ;
- L'adaptation des antalgiques et de leur administration, comme par exemple, administrer la morphine par voie injectable ou par voie orale ;
- L'introduction, la majoration ou l'arrêt de traitements à visées palliatives, c'est-à-dire de confort comme par exemple, les somnifères, les antiémétiques, etc. ;

Tous ces exemples illustrent la nécessité d'une gouvernance médicale en fin de vie et sa spécificité.

Un accès aux soins palliatifs universel ?

Lorsqu'il est fait le choix de limiter ou d'arrêter les traitements, soit que ceux-ci s'avèrent inutiles, soit que le patient les refuse, la médecine change alors de visage. En affirmant « un droit d'avoir une fin digne et accompagnée du meilleur apaisement de la souffrance », la société a confié aux professionnels de santé la charge de « mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté⁶⁹⁷ ». Cependant les problématiques autour du décès ne sont abordés

⁶⁹⁶ F. POCHARD, M. GRASSIN, « L'arrêt de thérapeutique comme soins en réanimation », *Éthique & Santé* 1 (2004/2), p. 95-99..

⁶⁹⁷ CSP, art. L. 1110-5.

qu'à partir de questions juridiques particulières car à l'hôpital et dans la société, la question de la mort est largement occultée.

De 1986 à 1999, le législateur s'est attaché à définir les soins palliatifs avant de pouvoir en déterminer un droit d'accès. C'est ainsi que la circulaire du 26 août 1986⁶⁹⁸, dite circulaire « Laroque », relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, définit pour la première fois en France les soins palliatifs, qu'elle nomme « soins d'accompagnement », comme « visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence » et officialise la création d'unités spécifiques.

L'ancien article 711-4 du Code de la santé publique prévoyait que « les établissements de santé dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement ».

Puis, la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs⁶⁹⁹ constitue une étape importante ouvrant le droit à des soins palliatifs et à un accompagnement à « toute personne malade dont l'état le requiert », droit d'accès repris successivement par les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005, qui tout en donnant un droit aux patients en fait une obligation pour les établissements.

Cependant, l'organisation de soins palliatifs dépasse les structures classiques de l'hôpital. C'est la raison pour laquelle la loi du 22 avril 2005 modifie également le Code de l'action sociale et des familles : quel que soit son lieu d'hospitalisation, bénéficiant ou non d'une telle structure, le patient aura accès aux soins palliatifs. Ainsi, les établissements, services sociaux ou médico-sociaux doivent élaborer un projet dans lequel sont identifiés les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs⁷⁰⁰. De même dans le secteur social, la convention pluriannuelle, doit identifier ces services chargés des soins palliatifs⁷⁰¹.

⁶⁹⁸ Circulaire DGS/3D, 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

⁶⁹⁹ L. n° 99-477, 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁷⁰⁰ CASF, art. L. 311-8.

⁷⁰¹ CASF, art. L. 313-12.

La loi de 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour la personne malade et les usagers du système de santé – la formulation n'est pas neutre, avait stipulé dans article premier que :

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement⁷⁰². »

Pourtant, cet accès reste encore très limité.

Dans l'étude de Ferrand de septembre 2005⁷⁰³ et publiée en 2008⁷⁰⁴, les soignants eux-mêmes sont sévères sur leurs pratiques : seulement « 35 % des infirmiers estiment que les conditions de décès du patient ont été acceptables pour leurs proches ». Rien n'est prévu, ni en termes de lieux, ni en termes d'effectifs, ni en termes de formation : « alors que la fin de vie nécessite pour le personnel soignant une prise en charge beaucoup plus lourde, « 57 % des infirmiers n'avaient pas bénéficié d'une formation sur la fin de vie ». Ainsi, « 74 % des cas de décès décrits sont survenus dans des services ne disposant pas de procédure spécifique concernant les situations de fin de vie. « Dans seulement 24 % des cas, le patient est décédé accompagné de ses proches⁷⁰⁵. » Quant au personnel soignant, « 40 % des infirmiers étaient présents » dans la chambre, « accompagnés ou non par des aides-soignantes dans 34 % » des cas. Une prise en charge par une équipe de soins palliatifs pour accompagner le malade a été discutée pour seulement 17 % des patients, et 12 % des patients finalement en ont réellement bénéficié.

Quelques années plus tard en 2009, c'est-à-dire quatre ans après la promulgation de la loi Leonetti de 2005, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) se saisit de la question de la mort à l'hôpital et le constat reste amer :

⁷⁰² L. n° 99-477, 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, art. L. 1er A.

⁷⁰³ Eric FAVEREAU, « On meurt seul à l'hôpital » [en ligne], *Libération*sect. Société, 2005, disponible sur <https://www.liberation.fr/societe/2005/09/23/on-meurt-seul-a-l-hopital_533367/>, [consulté le 13 février 2021]. L'étude était basée sur la distribution d'un questionnaire, adressé à plus de 200 hôpitaux, concernant 613 services (de réanimation comme de médecine).

⁷⁰⁴ Edouard FERRAND, Patricia JABRE, Claire VINCENT-GENOD, *et al.*, « Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions: French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey », *Archives of Internal Medicine* 168 (2008/8), p. 867-875.

⁷⁰⁵ Pour autant, l'information circule, la famille est au courant : « 55 % des proches étaient présents dans le service dans les heures précédant le décès et 80 % des proches avaient été informés de la fin de vie prévisible du patient dans les heures précédant le décès. »

« L'essentiel des moyens nécessaires à l'accompagnement des patients et des familles n'est jamais évalué⁷⁰⁶ » et « seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80% des cas de cancéreux⁷⁰⁷. »

« Un peu plus de 22% des personnes qui meurent en établissement de soin, trépassent en effet dans un service de réanimation, une unité de soins intensifs ou de soins continus, tous services dans lesquels les exigences techniques l'emportent largement sur les besoins de confort des malades et d'accueil des proches. Cette proportion s'élève à 36% en CHU. Plusieurs études montrent que le décès a lieu de plus en plus souvent après que les réanimateurs aient décidé d'arrêter les soins, mais que des thérapeutiques agressives et des gestes diagnostics invasifs sont encore trop souvent entrepris alors qu'on a perdu l'espoir d'une amélioration clinique⁷⁰⁸. »

« L'absence de réflexion globale, au niveau national comme au niveau des établissements, sur la question de la mort à l'hôpital aboutit à une hétérogénéité des pratiques au niveau même des services⁷⁰⁹. »

La mise en œuvre d'une politique de santé

L'affirmation d'un droit d'accès aux soins palliatifs n'a véritablement de sens que s'il est accompagné simultanément par une véritable politique de développement de ces soins. La mise en œuvre de cette politique de santé volontariste a suivi plusieurs axes de développement.

Quatre plans nationaux de développement des soins palliatifs⁷¹⁰ ont permis depuis 1991 de définir des objectifs, des moyens et des actions, afin d'assurer un développement de l'offre des soins palliatifs dans les établissements ainsi qu'en ambulatoire.

⁷⁰⁶ Françoise LALANDE, Olivier VEBER, *La mort à l'hôpital - Tome I* [en ligne], IGAS, Paris, 2009, p. 106, disponible sur <http://alegall14.free.fr/IMG/pdf/La_mort_hopital.pdf>, [consulté le 3 septembre 2017], p. 5.

⁷⁰⁷ *Ibid.*, p. 4.

⁷⁰⁸ *Ibid.*, p. 3.

⁷⁰⁹ *Ibid.*, p. 5.

⁷¹⁰ 1^{er} plan national de développement des soins palliatifs 1999-2001 ; 2^e plan 2002-2005 ; 3^e plan 2008-2012 ; 4^e plan 2015-2018.

Désormais, les contrats pluriannuels conclus entre les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) et les établissements devront identifier les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définir, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs⁷¹¹.

Le projet médical d'établissement doit comprendre un volet « activité palliative des services », identifiant les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs⁷¹².

En favorisant la création de réseaux de soins palliatifs, ainsi que la pratique de soins palliatifs à domicile, les pouvoirs publics ont cherché à répondre à la demande du public de « mourir chez soi ».

En déployant des équipes mobiles de soins palliatifs pluridisciplinaires, ils ont cherché à jouer les cartes de la collégialité, du soutien et de la formation, en incitant le corps médical à prendre des conseils auprès d'équipes formées, sans pour autant passer le relais et déresponsabiliser les équipes en place et déjà en responsabilités.

Enfin, le recours à des bénévoles sélectionnés et formés à l'accompagnement de la fin de vie a complété les dispositifs sanitaires existants. En apportant leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage⁷¹³, les bénévoles ont manifesté, tant à l'hôpital qu'à domicile, la solidarité de la société civile à l'égard des plus vulnérables.

⁷¹¹ CSP, art. L. 6114-2.

⁷¹² CSP, art. L. 6143-2-2.

⁷¹³ CSP, art. L. 1110-11.

Limitations de l'autonomie du médecin

Le médecin se voit reconnaître la possibilité de refuser de dispenser ses soins : « Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles⁷¹⁴. »

Interrogeons-nous en premier lieu sur cette autonomie supposée du médecin. Dans quelle mesure, le médecin est-il autonome ? Le médecin ne subordonne-t-il pas d'emblée son action à la sollicitation des malades ? Peut-on parler d'autonomie du médecin alors ? Le médecin pourrait-il se choisir sa propre normativité ? Décider seul, ce qui serait soin et ce qui ne le serait pas ?

Le médecin, en tant que personne, peut revendiquer un droit à l'autonomie et c'est bien l'objet de la première partie de notre exposé. Mais il ne s'institue pas médecin, de lui-même. Nul ne peut exercer la médecine de manière illégale et l'habilitation passe pour être longue à obtenir. C'est la société qui le choisit comme tel après une sélection et une reconnaissance d'aptitude. Il n'en est pas moins homme et les conflits de valeurs entre les personnes et leurs fonctions sont légion. Le médecin donc tenir à la fois une individualité, une certaine affirmation de soi et une appartenance à un corps, à une corporation. Les professions médicales ne sont-elles pas parmi les plus réglementées ? L'hétéronomie ne serait-elle pas première ?

Les médecins sont soumis à un Code de déontologie, un Conseil de l'Ordre, et une longue liste d'obligations⁷¹⁵. Certains exercices professionnels sont peu autonomes : les médecins militaires confrontés à la torture, les médecins psychiatres instrumentalisés par le pouvoir politique, les médecins du travail sous tutelle patronale, les médecins du sport sommés de doper les athlètes et de façon plus banale, les médecins amenés à soigner un de leur proche. Ajoutons que certains sont salariés et nous aurons décrit en quelques lignes les contraintes nombreuses qui pèsent sur les médecins.

Remarquons cependant que les instances qui habilitent et régissent la profession sont composées de membres de la profession (conseil de l'ordre, HAS,

⁷¹⁴ Article R. 4127-47 alinéa 2 du CSP.

⁷¹⁵ Laurence HARANG, Gustave RUBEN, « La décision médicale : l'autonomie du médecin et l'autonomie du patient (1) | Implications philosophiques » [en ligne], 2012, disponible sur <<http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/la-decision-medicale-lautonomie-du-medecin-et-lautonomie-du-patient-1/>>, [consulté le 15 décembre 2017].

sécurité sociale) et que les lois républicaines elles-mêmes émanent d'une assemblée nationale composée de nombreux médecins. Le contrôle, certes très strict, s'apparente parfois plus à une auto-régulation qu'à un contrôle à proprement parlé.

Les conditions d'exercice peuvent réduire considérablement l'autonomie du médecin : le *burn out* professionnel, la fatigue, la faim, la soif, les difficultés éthiques, la solitude, les soucis personnels du soignant, la lourdeur de la prise en charge du patient, les conflits entre professionnels, un cadre d'exercice trop contraignant (rendez-vous toutes les 10 minutes, plusieurs admissions le même jour, trop de toilettes le matin, etc.). Certains médecins généralistes hésitent parfois à prendre en charge des patients en soins palliatifs en phase terminale à domicile et expriment une difficulté ou un désinvestissement dans l'accompagnement de leurs patients⁷¹⁶. Alors même qu'ils ont l'habitude d'accompagner des patients en fin de vie, il leur arrive de refuser un accompagnement et de justifier l'hospitalisation du patient, s'ils se trouvent exposés à des difficultés, un épuisement professionnel, une souffrance personnelle.

« Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui et la tienne sera cultivée par surcroît ». Ce nouvel impératif catégorique énoncé par Malherbe⁷¹⁷ révèle une dimension de l'autonomie que nous n'avons pas encore abordée : l'autonomie du médecin au sein de la relation médicale. Le développement de l'autonomie des uns favorise l'autonomie des autres de manière réciproque et liée. Parce qu'un être humain est un « être réciproque » dont le devenir-soi passe par le devenir-soi de son prochain, l'homme « est essentiellement maïeutique, tour à tour obstétricien et accouché⁷¹⁸ ». Dès lors, il devient inconcevable de prétendre développer son autonomie sans être poussé à développer celle de son prochain. Hoerni ne dit pas autre chose lorsqu'il énonce que « l'autonomie des personnes malades passe par l'autonomie des soignants⁷¹⁹ ».

Dans la perspective d'une théorie de la reconnaissance, l'idée de la vie éthique se fonde sur la prémisse selon laquelle la valorisation de l'autonomie des malades

⁷¹⁶ Etienne DUBOIS, « Fréquence des demandes d'euthanasie en USP » [en ligne], in *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 28, 2013, p. 17-18, disponible sur <<https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-1-page-9.htm>>, [consulté le 9 janvier 2019].

⁷¹⁷ Jean-François MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Artel, Namur, Belgique, 1997, p. 73.

⁷¹⁸ *Ibid.*, p. 31.

⁷¹⁹ Bernard HOERNI, *L'autonomie en médecine : nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, op. cit.

se fait parallèlement à la reconnaissance de l'autonomie des médecins. « L'autoréalisation du sujet individuel réussit uniquement lorsqu'elle se combine avec l'autoréalisation de tous les membres de la société, au moyen de principes ou de finalités acceptés universellement⁷²⁰. » C'est pourquoi les concepts fondamentaux qui décrivent les présupposés éthiques concrets d'une telle relation doivent pouvoir appréhender les caractères normatifs des liens communicationnels. Le concept de « reconnaissance » constitue à cet égard un instrument particulièrement approprié, parce qu'il permet de distinguer entre différentes formes d'interaction sociale, selon le schéma qu'elles proposent pour prendre en compte l'autre personne et son autonomie propre⁷²¹. Un médecin est autonome dans la mesure où il pose librement le principe d'autonomie, c'est-à-dire qu'il suppose que tous les autres le sont également.

Par ailleurs, en s'interdisant d'envisager une autre attitude que celle qui est préconisée dans les *recommandations de bonnes pratiques*, et donc de réfléchir, le médecin ne met-il pas en place une méthode de réassurance, une défense, pour combattre ainsi sa propre angoisse face à la mort en rendant automatique, et donc indolore pour lui, une réponse convenue ?

⁷²⁰ Axel HONNETH, *La société du mépris : vers une nouvelle théorie critique*, trad. Olivier Éditeur scientifique VOIROL, , trad. Pierre RUSCH, , trad. Alexandre DUPEYRIX, coll. « La Découverte-poche » n°287, La Découverte, Paris, 2008, p. 109-110.

⁷²¹ Axel HONNETH, *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit., p. 75.

Conclusion

La conception moderne de la relation médicale évolue avec les nouvelles exigences des patients en fin de vie. Il peut être tentant de rediscuter du contrat médical qui lie le médecin à son patient. Nous avons montré les évolutions du droit, les nouvelles bases juridiques sur lesquelles sont établies les contrats. Nous avons défendu l'idée d'introduire des clauses à ce nouveau contrat médical lorsque la mort approche et que la médecine se trouve impuissante à guérir. Si le confort, le bien-être, le soulagement des symptômes pénibles sont des objectifs de soins prioritaires, la garantie du respect de l'autonomie peut en être un autre.

La critique du paternalisme médical est à l'origine de nouveaux droits pour les patients tels que le droit à l'information, la recherche du consentement et le droit au refus de soins. La gouvernance médicale des patients en fin de vie s'en trouve modifiée. Nous avons montré comment la revendication d'autonomie à travers un discours d'appropriation du corps, de sa vie mais aussi de sa mort, a renvoyé à une problématique privée et intime, propre à chacun. Se posent ainsi les questions de l'acharnement thérapeutique, du consentement aux soins, de la limitation des soins et du souhait de définir pour soi les conditions de sa fin de vie.

La loi Leonetti, en proposant de nouveaux dispositifs légaux tels que les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance se veut une réponse à la demande pressante des patients sur la question de leur autonomie spécifiquement en fin de vie. Dans le même temps, le formalisme et la protocolisation d'une telle démarche, tend à nous faire passer d'un paternalisme médical à un paternalisme d'État.

Comment articuler la demande des patients pour plus d'autonomie avec les outils disponibles de gouvernance médicale ?

Après avoir répondu à la question « Qu'est-ce que gouverner des patients en fin de vie ? », nous allons montrer comment et jusqu'où le faire.

CHAPITRE III

LES ORTHÈSES D'AUTONOMIE

Nous venons de voir comment la promotion de la liberté du patient dans son autodétermination implique une reconfiguration du contrat médical.

Depuis les années quatre-vingt, le thème de l'autonomie associée à l'idée de la fin de vie et des soins palliatifs s'est imposé dans les plans pour le développement des soins palliatifs. Privilégiant le terme d'autonomie dans sa définition juridique classique, le discours, tant politique que médical, s'est structuré autour d'un droit à une « liberté de penser et de vivre selon ses valeurs », plutôt que comme une véritable indépendance entendue comme absence de dépendance. « Si l'on veut introduire un jugement éthique dans la pratique du soin, c'est à la liberté elle-même, plutôt qu'à l'autonomie qu'il conviendrait de se référer⁷²². »

Avec l'âge et la maladie, la perte d'autonomie et l'apparition de nouvelles dépendances, notamment en termes d'aide pour les soins, certains vont jusqu'à questionner la dignité de la vie de certains malades. Dans ce rapport entre autonomies et dépendances, la question de « la-vie-digne-d'être-vécue » semble ici critique. À partir de quel moment, de quel stade de dépendance, de perte d'autonomie la vie n'est-elle plus digne d'être vécue⁷²³ ?

C'est pour lutter contre de telles dérives éthiques que le mouvement des soins palliatifs, depuis quelques décennies, a mis l'accent sur la reconnaissance, la valorisation, la promotion et le respect de l'autonomie des patients en fin de vie quel que soit leur niveau de dépendance et surtout sur la notion de dignité inaliénable.

L'objet de ce chapitre est de démontrer qu'en fin de vie, l'analogie de l'orthèse d'autonomie rend compte de ce nouveau paradigme de gouvernance médicale. En fin de vie, le médecin ne peut plus promettre la guérison comme horizon du soin. En y substituant une promesse d'autonomie, il justifie son nouvel engagement. Cette nouvelle forme de gouvernance privilégie l'autonomie du patient comme principe régulateur. Originellement conçu comme un contre-pouvoir face à l'abus de puissance médicale rendu possible en fin de vie, la

⁷²² Guillaume DURAND, Miguel JEAN, Jean-Marie LARDIC, *et al.*, *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Éditions Cécile Defaut, Nantes, 2015, p. 12.

⁷²³ Karl BINDING, Alfred HOCHÉ, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und ihre Form*, 2^e éd., Berliner Wissenschafts-Verlag, Berlin, Allemagne, 2006. L'Histoire nous a déjà répondu. Les médecins nazis ont repris le concept de *Lebensunwerten Leben* (la vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue) publié en 1920 par Binding et Hoche, avec les conséquences tragiques que l'on connaît.

promesse d'autonomie et la recherche permanente du consentement qui lui est attachée, fait évoluer l'objet du contrat médical et vise à réaliser dans le même temps le souhait des patients et les attentes de la société. Telle une orthèse d'autonomie, le médecin vise l'ajustement au patient. Sa position au sein de la relation soignante n'est plus aussi dominante. Savoir se faire oublier, s'effacer pour optimiser l'autonomie restante du patient sont les nouvelles formes de gouvernance médicale à ce stade de la vie. À l'image de la main qui prolonge la pensée, l'orthèse d'autonomie prolonge la liberté. Et si la condition d'émergence de notre autonomie était la relation soignante elle-même ?

Nous partons de l'idée que le patient a légitimité à développer sa propre normativité face à la maladie jusqu'à la fin de sa vie. L'enjeu de cette démonstration est de permettre au patient de recouvrer une certaine autonomie et de recentrer la relation médicale sur ses souhaits et ses désirs, voire d'aller jusqu'à une certaine démedicalisation de sa fin de vie⁷²⁴.

Mais la reconnaissance de l'auto-normativité ne suffit pas à compenser un manque d'autonomie. C'est par une approche centrée sur les conditions de possibilité d'autonomie, inspirée de l'approche par les capacités développée par Sen, que nous trouverons véritablement la déclinaison pratique du concept d'orthèse d'autonomie. L'approche par les capacités vise à développer les capacités de choix.

Nous partons de l'idée développée par Kant pour l'appliquer à notre sujet : « Un commandement ordonnant à chacun de chercher à se rendre heureux, serait une sottise ; car on n'ordonne jamais à quelqu'un ce qu'il veut déjà inévitablement de lui-même. Il ne faudrait que lui ordonner les lignes de conduite ou plutôt, les lui proposer, parce qu'il ne peut pas tout ce qu'il veut⁷²⁵. »

Nous soutenons qu'une nouvelle gouvernance médicale, pensée comme une orthèse d'autonomie, plus soucieuse des conditions de possibilités de choix du patient, par une éthique pratique centrée sur la liberté de choix, c'est-à-dire une autonomie pensée comme un droit à l'autodétermination, peut compenser un déficit

⁷²⁴ Pierre MOULIN, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers Internationaux de Sociologie, Nouvelle série* 108 (2000), Presses Universitaires de France, p. 125-159.

⁷²⁵ Emmanuel KANT, *Critique de la raison pratique*, op. cit., p. 62-63.

d'autonomie, peut restaurer une autonomie perdue. Si « l'existence est le champ des possibilités humaines, tout ce que l'homme peut devenir, tout ce dont il est capable⁷²⁶ », alors l'orthèse d'autonomie permet d'ouvrir ce champ. Elle répond au principe d'*empowerment* : donner des moyens, du pouvoir, aux individus et aux collectifs pour qu'ils prennent eux-mêmes leur destin en main. Leurs dernières volontés y sont donc jugées plus légitimes que celles du soignant. N'envisager l'autonomie que sous l'angle formelle des protocoles de consentement et de participation des patients aux décisions, plutôt que comme une valeur de fond, nous semble funeste pour l'autonomie elle-même. Si ces procédures matérialisent le souci de recueillir le consentement et apporte la preuve utile dans une mise en cause judiciaire, elles ne doivent pas être confondues avec le souci et le soin apporté par les soignants à rendre le patient véritablement plus autonome et ne nous disent rien de la manière dont il faudrait concrètement procéder pour parvenir à cet objectif. Le principe de respect de l'autonomie du patient posé, il ne s'agit pas seulement d'avoir une attitude respectueuse et de ne pas s'immiscer dans ses affaires personnelles, ses choix et la façon qu'il a de régler sa vie, mais d'agir véritablement pour la promotion de son autonomie, de maintenir, voire de développer ses aptitudes au choix autonome. « Soigner une autonomie malade signifie, en effet, avant tout, guérir d'une espérance malade. [...] Les bonnes cures devraient donc avoir comme objectif de rendre les patients plus autonomes, les délivrant de *trop d'espoirs*, et leur permettant de trouver *l'espoir*⁷²⁷. »

L'écoute, la reconnaissance de l'auto-normativité du patient, le dialogue, la concertation, la recherche du consentement mais aussi la reformulation des attentes du patient, l'accompagnement du patient dans ses choix, sont les éléments syntaxiques de cette nouvelle grammaire de l'autonomie. Nous y associons toutes les formes d'interactions sociales, comme autant de relais de possibilités d'expression de son autonomie, comme autant d'opportunités de participation à sa propre prise en charge.

Car l'autonomie ne se vise pas elle-même, elle vise un épanouissement personnel. Elle concerne les visées concrètes de l'existence humaine en insistant sur sa diversité et son hétérogénéité quant à ses accomplissements. Les problèmes

⁷²⁶ Milan KUNDERA, *L'art du roman: essai*, Gallimard, Paris, 1986, p. 61.

⁷²⁷ « Autonomie, soleil trompeur ? », *Études* 397 (2002/9), p. 235-252.

qui se posent sont à la fois théoriques et pratiques. Comment concrètement valoriser, développer, optimiser l'autonomie du patient ? Comment rechercher les options privilégiées par le patient et ses proches, recueillir leurs préférences, les conseiller ?

Nous étudierons ensuite deux nouvelles orthèses d'autonomie proposées par la loi Leonetti de 2016 : les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Les objectifs annoncés, à savoir palier un déficit d'autonomie lorsque le patient n'a plus la capacité de s'exprimer, sont-ils atteints ? Le formalisme de ces solutions imaginées par le législateur apporte-t-il suffisamment de réponses aux problèmes posés par ces situations ?

Nous concluons notre étude en allant jusqu'aux frontières et aux limites du concept d'orthèse d'autonomie, en soulevant le problème de l'assistance médicale au suicide. Jusqu'où le médecin, orthèse d'autonomie, peut-il encore prétendre compenser le déficit d'autonomie du patient en aidant le patient à se suicider ? Peut-il aller jusqu'à l'assister dans un choix de mort volontaire ?

Orthèse, prothèse ou attelle ?

Une orthèse est un appareillage qui s'adapte sur le corps humain pour compenser une fonction absente ou déficitaire, assister une structure articulaire ou musculaire, stabiliser un segment corporel pendant une phase de réadaptation ou de repos.

Une *orthèse* ne doit pas être confondue ni avec une *prothèse* ni avec une *attelle*.

Une *prothèse* est un dispositif artificiel destiné à remplacer une partie défectueuse ou inexistante, un membre, un organe ou une articulation. Dans le cas de l'audition, ce sont les prothèses auditives. Par extension on parle également de prothèse pour désigner un outil remplaçant l'action de l'homme (objet prothétique), de prothèse dynamique ou de prothèse vivante (par exemple, un chien d'aveugle).

Une *attelle* est un système de contention qui vise à soutenir un membre déficient.

L'élaboration d'une orthèse, d'une prothèse ou encore d'une attelle, pose le problème de la manière dont elle va compenser la fonction déficiente (biomécanique, ergonomie), de la tolérance de l'organisme vis-à-vis de ce corps étranger, de la dégradation chimique du matériau dans le corps humain (par corrosion), de son usure mécanique, de l'esthétique.

Nature ou artifice ?

Avec Dominique Folscheid, interrogeons-nous sur cette analogie de l'orthèse d'autonomie. En quoi une orthèse d'autonomie est-elle artificielle ? « La *technè* jouit d'un éminent pouvoir de conduire (ou reconduire) la nature elle-même, c'est-à-dire de *naturaliser la nature*. [...] L'activité de remédiation a pour champ la nature, mais une nature comprise dans sa dimension de *telos*, d'auto-finalité interne. La construction de prothèse n'est donc pas exclue, bien au contraire. L'orthèse a beau être un artifice, elle reconduit la nature défaillante à elle-même. [...] La *technè*

n'est donc en aucun cas le moyen de produire une super nature, laquelle ne saurait être qu'un pur artifice⁷²⁸. »

Quand les soignants sont des orthèses d'autonomie

L'objet de ce chapitre est de démontrer que les soignants peuvent être comparés à des orthèses sur la question de l'autonomie des patients en soins palliatifs. L'idée semble paradoxale. Comment des soignants peuvent-ils par leur action ou leur présence, favoriser l'autonomie du patient ? En fin de vie, du fait de la grande fragilité, faut-il en passer par autrui pour s'entendre penser notre *ego* ?

En soins palliatifs, en gériatrie, les fonctions soignantes habituelles peuvent être décrites en des termes similaires aux fonction des orthèses. Compenser, assister, stabiliser, s'adapter sont des actions qui rendent compte de la manière dont les soins sont dispensés dans ces services.

Il existe évidemment une différence entre un soignant et une orthèse. Les soignants ne sont pas des robots. Jusqu'où est-il donc pertinent de pousser l'analogie entre soignant et orthèse ? C'est là toute la subtilité de la thèse que nous soutenons. L'orthèse d'autonomie a ceci de particulier qu'elle a pour objectif de se faire oublier à tel point qu'il ne puisse plus être possible d'assimiler l'acte, la décision du patient à une simple hétéronomie (ce qui n'est jamais possible avec un robot, une prothèse, une orthèse, une attelle).

Du fait de la très grande dépendance, comment passer de l'autonomie *de jure* à l'autonomie *de facto* ? Nous nous limitons dans notre étude au soin et à la relation soignante, mais il est clair que cette réduction de la question de l'autonomie ne doit pas nous empêcher d'imaginer tous les dispositifs qui peuvent concourir au développement de l'autonomie du patient en fin de vie. C'est donc à la fonction soignante et aux soignants eux-mêmes que nous allons nous intéresser. Comment concrètement pourrait-on soigner à la manière d'une orthèse d'autonomie pour reprendre notre analogie ?

⁷²⁸ Dominique FOLSCHEID, « La médecine comme praxis : un impératif éthique fondamental », *Laval théologique et philosophique* 52 (1996/2), p. 499.

Comment peut s'exercer l'autonomie de la personne dans sa capacité à décider quand on perçoit, au-delà de l'explicite, l'immense vulnérabilité d'une personne qui pressent sa fin de vie ? Nous pouvons alors simplement accompagner le patient dans sa recherche personnelle et, au sein de son réseau relationnel, l'aider à mobiliser les capacités qui lui permettront de prendre une décision ou de participer à la prise de décision.

Il existe au moins deux façons de concevoir la finalité du soin. Classiquement, de manière habituelle et adaptée, dans des services de soins à domicile ou hospitaliers, on pourra assister un malade, le verticaliser, le mobiliser, le stimuler, le rééduquer, avec un objectif médical que nous qualifierons de strict. La production de soins est la finalité du service. En soins palliatifs, la reconfiguration des stratégies médicales et leurs finalités, sont essentiellement orientées sur le confort. Il est donc sous-entendu dans ce petit écart lexical que certains soins ne seront pas réalisés car jugés non pertinents à l'aune de la finalité qu'est le confort.

L'exemple emblématique est celui de la prise de température. La température n'est mesurée en soins palliatifs que lorsque le confort l'exige (pour adapter un traitement antipyrétique par exemple). En effet, le symptôme *fièvre* n'implique la mesure automatique de la température. Il n'existe pas non plus de notion de prise de température préventive en soins palliatifs, comme on peut le concevoir en surveillance post opératoire par exemple où la surveillance systématique de la température fait partie des recommandations de bonnes pratiques.

Mais le confort lui-même peut être encore une notion très médicalisée – même dans certains services de soins palliatifs). En effet, dans la mesure où l'évaluation du confort et les traitements pour le confort relèvent du souci médical, la question du confort du patient devient médicalisée. La mise en œuvre de cette stratégie soignante relève encore pour nous du soin hétéronomique.

Selon notre thèse, il peut s'agir de prodiguer éventuellement les mêmes soins mais avec une différence notable : la finalité du soin est le développement de l'autonomie du patient. Reprenons l'exemple du confort et de la prise de température. Si le souci médical concerne le confort du patient et sa température, la question même de la pertinence de ce souci doit être examinée par le patient (dans la mesure où il est capable de s'exprimer). Ses représentations, sa conception du

bon soin, du confort même doit être interrogée. La stratégie, c'est-à-dire les objectifs et la finalité de l'action soignante, elle, doit rester dictée par le patient.

Ce n'est que dans un second temps que la tactique du soin, c'est-à-dire les moyens adaptés à la stratégie, sera plus ou moins médicale selon que cette médicalisation sera jugée pertinente ou non par le patient. En effet, seule la médicalisation de la tactique relève de la compétence technique soignante, la pertinence de cette médicalisation relevant des valeurs et des représentations du patient. Il est en effet possible, selon les patients, selon leurs représentations de la technique médicale, de privilégier un recours non traditionnel à la médecine (comme le recours à des médecines dite parallèles, le refus de la transfusion, la réticence à prendre des antalgiques, etc.).

Nous rejoignons l'idée développée par Malherbe sur la finalité du soin : « l'art de soigner ses semblables, c'est l'art de les aider à vivre pleinement, de les aider à accoucher d'eux-mêmes⁷²⁹ ». La maïeutique nous semble également une bonne métaphore pour rendre compte de la fonction soignante dans une optique de l'orthèse d'autonomie, qu'elle fasse référence à l'obstétrique ou à la méthode socratique.

Bien que l'autonomie puisse être définie comme une capacité et non comme un sentiment, nous voudrions montrer ici comment ce sentiment d'autonomie peut être une composante souvent associée à la capacité.

L'autonomie est une capacité, mais elle est très liée à l'idée que l'on s'en fait : on se pense capable de faire ou on se pense incapable de faire. De même qu'on se croit incapable de faire telle ou telle chose, de même on ne sait pas toujours si on est capable de faire telle ou telle chose.

Pourtant, l'évaluation que l'on pourrait se faire de notre propre capacité ou incapacité peut être faussée pour de multiples raisons : Elle peut être minorée par manque de confiance en soi, absence de connaissance de soi faute d'expérience antérieure, dévalorisation, sous-estimation de ses propres capacités (notamment en période de stress) mais elle peut être majorée par un excès de confiance en soi,

⁷²⁹ Jean-François Malherbe cité dans Bernard HOERNI, *L'autonomie en médecine : nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, op. cit., p. 204.

orgueil, mauvaise foi, surestimation de ses propres capacités (notamment sous certains médicaments euphorisants ou sous alcool).

La capacité peut être détruite par la domination, le pouvoir et l'emprise d'autrui, la soumission.

Dans le cadre du soin et d'une relation d'aide⁷³⁰, ce sentiment de capacité peut dans bien des cas rendre possible l'autonomie même, au même titre qu'une prophétie auto réalisatrice. C'est comme si la *simple* croyance en l'autonomie du patient était performative, c'est-à-dire la rendait possible. Il est donc important d'être soutenu par des soignants, et des relations sociales au sens large (famille, amis, société) favorisant ce sentiment interne qui leur donne l'impression d'être compétents, efficaces, capables d'exercer un certain contrôle sur leur vie, par opposition au sentiment de passivité, d'impuissance et de dépendance. En effet, si la croyance en l'autonomie possible est vertueuse, l'inverse est également vrai. Croire que le patient n'est plus capable, n'a pas la capacité de faire, dire ou choisir, de s'exprimer tout simplement parfois, lui ôte une part importante de son autonomie réelle.

⁷³⁰ Roger MUCCHIELLI, *L'entretien de face à face dans la relation d'aide*, coll. « Formation permanente en sciences humaines » n°1, ESF éditeur, Paris, 2016.

L'approche par les capacités

Intéressons-nous à présent, non pas tant à la question de l'autonomie en tant que telle, dans l'absolu, *in abstracto*, mais à l'autonomie en situation, *in concreto*, et aux possibilités réelles, pour le patient, d'exercer son autonomie. En effet, l'autonomie ne peut se penser sans les conditions de réalisation de cette autonomie même, c'est-à-dire sans prendre en compte les libertés réelles et concrètes des personnes. Il est donc tout aussi important de prendre en compte et d'évaluer, non seulement les capacités d'une personne, mais également l'ensemble des modes de fonctionnement potentiellement accessibles par cette personne, c'est à dire sa liberté réelle de bien-être – qu'elle l'exerce ou non. Il s'agit avant tout d'évaluer les conditions de possibilité de l'autonomie d'une personne en attribuant à la liberté un rôle prépondérant dans cette évaluation. Ainsi, l'évaluation devra tenir compte des différents usages que font les personnes des moyens et des capacités dont elles sont pourvues pour réaliser leur autonomie.

Cette approche entend associer, dans l'appréciation conjointe de la liberté et du bien-être, l'aspect « procédural » des choix (c'est-à-dire ce qui concerne le processus menant aux résultats) et l'aspect « opportunités » (relatif à la valeur des options retenues)⁷³¹. En s'intéressant aux interactions sociales, en particulier à travers les procédures qui permettent aux personnes de réaliser leur autonomie par des choix, l'approche par les capacités prend en compte des faits relatifs aux initiatives collectives, aux politiques suivies et à leurs résultats. Partant d'un individualisme de principe, cette approche s'intéresse donc aux rapports étroits entre l'individualité des personnes, leur vie sociale et la qualité de leur environnement – qu'il soit facilitateur ou obstacle à leur autonomie, considérant que c'est dans cette interaction que se joue la réalisation de leur autonomie.

Nous nous inspirerons de cette approche pour penser le concept d'orthèse d'autonomie. En effet, nous pensons qu'il importe au médecin et à la société – à travers les moyens et les organisations sanitaires qu'elle se donne, de compenser les pertes et les manques d'autonomie des patients en fin de vie générés par la maladie et la dépendance, telle une situation de handicap, par une éthique pratique

⁷³¹ Emmanuel PICAUVET, Caroline Guibet LAFAYE, « Capacités et concepts d'autonomie dans la construction de la "dépendance" » [en ligne], in *Autonomie et dépendance*, *op. cit.*, p. 252.

valorisant la liberté – et non par de simples procédures formelles. En effet, le médecin n'est pas seul à relever le défi. À travers les institutions et plus généralement par une politique des capacités, l'approche par les capacités s'inscrit dans un travail collectif d'élaboration de *l'individuel*. « Les capacités des personnes dépendent de l'adaptation individuelle à des politiques qui, elles-mêmes, dépendent de la situation individuelle des personnes⁷³². » C'est la raison pour laquelle dans certains cas, c'est la transformation de la situation qu'il faut favoriser, non pas l'adaptation des personnes à la situation.

Cependant, cette attention extrême portée aux capacités peut poser un problème en elle-même. En effet, elle peut conduire à valoriser d'une manière intrinsèque une sorte de fonctionnement « maximal » qui n'est pas forcément en phase avec tous les modes de vie. C'est ainsi qu'il peut arriver que certains patients choisissent de laisser de côté l'exercice de certaines capacités ou bien souhaitent leur donner un moindre développement ; pourquoi alors adopter comme norme un « fonctionnement » aussi complet que possible ? Ne faudrait-il pas modérer ce modèle ? La quête d'autonomie doit-elle être maximisée dans tous cas ?

Définition des capacités

Amartya Sen, économiste de nationalité indienne, cherchant à tenir compte de la diversité fondamentale des êtres humains, introduit en 1979, une nouvelle approche basée sur la notion de *capability*⁷³³.

Le mot *capability* existe en anglais et signifie *capacité, aptitude, possibilité*. Il est d'usage d'exprimer cette notion en français par le néologisme *capabilité*. Mais traduire *capability* par *capabilité* est ambigu. Au singulier, il désigne la capacité ou « l'ensemble capacité » (la personne n'aurait qu'une seule capabilité). Au pluriel, il désigne les fonctionnements potentiels de la personne. Bien que le mot de capabilité soit très proche de celui de capacité, il va plus loin et ajoute une dimension de potentialité et d'opportunité.

⁷³² *Ibid.*, p. 256.

⁷³³ Conférence « *Equality of What ?* » Conférence donnée dans le cadre des « *Tanner Lectures on Human Values* » à l'Université de Stanford le 22 mai 1979. Conférence retranscrite et traduite in Amartya Kumar SEN, *Éthique et économie : et autres essais*, Quadrige, Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 189-213.

Une *capability* est définie comme ce qu'une personne « peut faire et peut être⁷³⁴ » c'est-à-dire l'ensemble des modes de fonctionnement pour lesquels une personne peut potentiellement opter. « *L'ensemble des capabilities* exprime ainsi la liberté réelle qu'a une personne de choisir entre les différentes vies qu'elle peut mener⁷³⁵. » Les *capabilities* sont « les libertés individuelles concrètes, les possibilités pour les individus à faire des choix parmi les biens qu'ils jugent estimables et de les atteindre effectivement⁷³⁶. » L'expression des *capabilities* d'un patient représente donc, en médecine, son autonomie⁷³⁷.

Ce changement d'angle de vue sur l'autonomie d'un patient en fin de vie, ou plus précisément ce changement de focale, pour emprunter cette métaphore à la photographie, nous permet de ne pas réduire le concept d'autonomie à ses seules capacités restantes et forcément limitées – que cette limitation vienne de sa vulnérabilité ou d'une liberté socialement défavorisée, mais d'élargir le champ du concept d'autonomie et d'y associer la dimension des potentialités à celles des capacités.

En posant, le principe de potentialités, de capacités potentielles à réaliser, l'approche par les *capabilities*, fondée sur trois notions indissociables et liées, peut se comprendre comme une approche qui s'intéresse (1) aux propositions d'opportunités, (2) aux possibilités de choix réellement accessibles pour qu'un patient donné puisse mener le type de vie qu'il préfère, (3) sans se réduire à cette potentialité d'avoir une vie épanouie⁷³⁸.

Pour le médecin-orthèse, la question n'est plus seulement celle de l'autonomie du patient mais de sa capacité effective d'autonomie en situation, c'est-à-dire de ses *capabilities*. Il ne s'agit plus de considérer seulement les choix d'un patient mais l'ensemble des choix qui lui sont proposés. Ces possibilités relèvent des sphères sociales, culturelles, physiologiques tout autant que psychologiques. Reprenant une distinction marxienne entre la liberté formelle et la liberté réelle,

⁷³⁴ Amartya SEN, *Commodities and capabilities*, Amsterdam, Pays-Bas, 1985.

⁷³⁵ Amartya SEN, *Éthique et économie : et autres essais*, *op. cit.*, p. 218.

⁷³⁶ Jean-François DORTIER, *Le dictionnaire des sciences humaines*, Sciences humaines éditions, Auxerre, 2011, *sub verbo* Capabilities.

⁷³⁷ Philippe SVANDRA, « L'autonomie comme expression des « capabilities » », *Éthique & Santé* 4 (2007/2), p. 74-77.

⁷³⁸ SEN Amartya, « Welfare, freedom and social choice: a reply », in *Recherches Économiques de Louvain*, n° 3-4, vol. 56, 1990, p. 460.

Amartya Sen distingue « les ressources qui nous aident à concrétiser la liberté et l'étendue de la liberté elle-même⁷³⁹ ». Un déficit d'autonomie ne pourrait donc s'exprimer par exemple, que dans un contexte donné et pas dans un autre. La question ne porterait pas tant sur les moyens et les ressources qui pourraient sembler inégales, que sur « ce que les individus peuvent obtenir à partir de ces moyens. » D'un côté, c'est donc bien la personne qui décide de ses choix et des fins qu'elle valorise et, de l'autre, c'est encore elle qui décide de l'utilisation des moyens dont elle est pourvue ou qui sont mis à sa disposition⁷⁴⁰.

Le soin autonome

L'objet de ce chapitre et de montrer qu'à travers les gestes du soin et les paroles qui les accompagnent, ce que nous appelons la sollicitude, l'enjeu est de considérer l'homme souffrant d'abord comme un homme capable⁷⁴¹. Paraphrasant Ricœur, nous dirons que la confiance que le médecin met dans la puissance d'agir du patient fait partie de cette puissance même. Croire qu'il peut, c'est déjà le rendre capable⁷⁴². En effet, à l'approche de la mort, il lui arrive souvent de ne « plus pouvoir pouvoir » et « c'est en cela justement que le sujet perd sa maîtrise même de sujet⁷⁴³. »

En révélant au patient ses capacités et en créant les conditions d'émergence de nouvelles capacités, suivant une approche par les capacités, le soin autonome, c'est-à-dire le soin qui a pour objectif de développer l'autonomie du patient, dispensé par le médecin-orthèse, s'apparente à une forme d'aide qui vise à compenser ce déficit de capacité ou encore de liberté réelle.

De même que la maladie n'est pas seulement une déficience par rapport à un état normal de santé, qu'elle peut devenir « une expérience d'innovation positive

⁷³⁹ Amartya SEN, *Repenser l'inégalité*, trad. Paul CHEMLA, Seuil, Paris, 2000, p. 64.

⁷⁴⁰ Amartya SEN, « Elements of a Theory of Human Rights », *Philosophy and Public Affairs* 32 (2004/4), p. 315-356., p. 232.

⁷⁴¹ Agata ZIELINSKI, « La vulnérabilité dans la relation de soin », *Cahiers philosophiques* (2011/125), p. 89-106., p. 97.

⁷⁴² Paul RICŒUR, *Le juste 2*, *op. cit.*, p. 90.

⁷⁴³ Emmanuel LEVINAS, *Le temps et l'autre*, coll. « Quadrige », 4^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2004, p. 62.

du vivant et non plus seulement un fait diminutif ou multiplicatif⁷⁴⁴ », et qu'on peut la concevoir en termes d'altérité, de complet bouleversement de la vie, d'un autre équilibre, d'une allure de vie distincte, de même en est-il de la vieillesse et de la dépendance. En considérant la vulnérabilité du patient en fin de vie sous ces différentes composantes – maladie, vieillesse, dépendance, non pas sous l'angle du manque et de la privation, mais au contraire sous l'angle de la force et la puissance, le médecin-orthèse pourra s'appuyer sur ces potentialités restantes pour les valoriser et éventuellement les développer dans une optique de soin autonome. C'est en s'attachant à les repérer chez le patient en fin de vie qu'il pourra compenser, assister, stabiliser une autonomie devenue défaillante. Cependant, l'approche centrée sur les capacités se différencie d'une approche par les besoins ou par les déficits à combler, comme ont pu l'énoncer Maslow⁷⁴⁵, Alderfer⁷⁴⁶, Max-Neef⁷⁴⁷ et Rosenberg⁷⁴⁸, par exemple. Car « en se concentrant sur les moyens de la liberté et non sur son étendue, [le médecin, malgré son effort] [...] ne va pas jusqu'au bout, ne parvient pas à accorder toute l'attention qui convient à la liberté en soi⁷⁴⁹. » En effet, selon une approche par les besoins, trop réductrice selon nous car trop statique dans son évaluation, seul compte l'intérêt porté aux inégalités de résultats et d'accomplissements, tandis que selon une approche par les capacités, l'intérêt est porté aux inégalités qui touchent aux chances et aux libertés.

⁷⁴⁴ Georges CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, coll. « Quadrige » n°65, Presses Universitaires de France, Paris, 1991, p. 122.

⁷⁴⁵ Abraham H. MASLOW, « A Theory of human motivation », *Psychological review* 50 (1943/4), p. 370-396.. Maslow recense nos différents besoins qu'il regroupe en 5 niveaux ordonnés : à la base, les besoins physiologiques (tels que la faim, la soif) ; ensuite, les besoins de sécurité et de protection (tels que le désir d'un logement ou d'une bonne police de proximité) ; puis viennent les besoins d'appartenance, de faire partie d'une famille, d'un groupe, d'un clan ; ensuite arrivent les besoins d'estime de soi (qui permettent de se regarder dans le miroir le matin) et de respect mutuel ; enfin, apparaissent au sommet de la hiérarchie, les besoins d'auto-accomplissement, de réalisation ou de sens de la vie. À côté de ces besoins, Maslow ajoute des besoins cognitifs tels la découverte et le besoin de connaissance.

⁷⁴⁶ Clayton P. ALDERFER, « An empirical test of a new theory of human needs », *Organizational behavior and human performance* 4 (1969/2), p. 142-175.. Clayton Paul Alderfer (né en 1940 aux États-Unis) met en cause la hiérarchie de Maslow. Il divise les besoins en 3 catégories Existence, Relation et Croissance de poids égal. Il a baptisé sa théorie ERG (*Existence, Relatedness and Growth*) du nom de ses catégories en anglais.

⁷⁴⁷ Manfred A. MAX-NEEF, « Human scale development: conception, application and further reflections » (1991). Économiste chilien, il a identifié neuf besoins fondamentaux : la subsistance, la protection, l'affection, la compréhension, la participation, l'oisiveté au sens de loisirs, la créativité, l'identité, et la liberté.

⁷⁴⁸ Marshall B. ROSENBERG, *Les mots sont des fenêtres*, trad. Annette CESOTTI, 2^e éd., La Découverte, Paris, 2004.

⁷⁴⁹ Amartya SEN, *Repenser l'inégalité*, op. cit., p. 128.

Afin de repositionner la place, le rôle et les missions du médecin dans une visée de soin autonome, nous pensons devoir redéfinir les contours d'une nouvelle vulnérabilité, conçue désormais comme perte ou manque de capacité, définitive ou provisoire, en l'élargissant aux champs de la maladie, de la vieillesse et de la dépendance. Cette conception de la vulnérabilité, appréhendée comme un manque de capacités élémentaires ou de « capacités de base⁷⁵⁰ », nous rapproche plus de la conception de la notion de handicap. Nous sommes davantage dans une logique sociale et éducative, plus proche de la dernière *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé* de l'OMS⁷⁵¹. L'accent est mis sur le développement des capacités individuelles et l'aptitude du patient à « réaliser diverses combinaisons de fonctionnements valorisés⁷⁵² » qu'il pourra comparer et juger les unes par rapport aux autres selon les raisons qu'il aura de les valoriser.

En soins palliatifs, avec une approche par les capacités, le médecin-orthèse d'autonomie cherchera donc à promouvoir la liberté réelle des patients en leur permettant de mener la vie qu'ils ont des raisons de valoriser (« *the substantive freedoms he or she enjoys to lead the kind of life he or she has reason to value* »⁷⁵³), et à les aider à réaliser leurs objectifs préférés, valorisés, choisis.

La non-directivité

La non-directivité utilisée comme une approche centrée sur la personne⁷⁵⁴, permet au patient de réaliser sa personnalité à travers la « *growth* » qui s'opère spontanément en lui en « auto-régulation ». Dans cette approche, le praticien par sa présence bienveillante et son attitude d'attention positive inconditionnelle, permet l'émergence de « *qui est* » le sujet qui consulte. À cet effet, il intervient très peu

⁷⁵⁰ *Ibid.*, p. 72. L'expression capacités de base vise à désigner « la capacité de satisfaire jusqu'à un certain point des fonctionnements élémentaires d'une importance cruciale ».

⁷⁵¹ OMS, *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, Genève, 2001. Cette nouvelle classification internationale prend désormais en compte l'environnement social, contrairement à l'ancienne Classification du Handicap de 1980 (OMS, *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*, Genève, 1980). La CIF distingue trois niveaux d'observation : les déficiences, les limitations fonctionnelles (physiques, cognitives) et les restrictions d'activités dans la vie quotidienne.

⁷⁵² Amartya SEN, *L'idée de justice*, trad. Paul CHEMLA, , trad. Éloi LAURENT, coll. « Champs. Essais » n°1029, Flammarion, Paris, 2012, p. 286.

⁷⁵³ Amartya SEN, *Development as freedom*, A. A. Knopf, New York, États-Unis d'Amérique, 1999, p. 87.

⁷⁵⁴ Carl Ransom ROGERS, Howard Compilation KIRSCHENBAUM, Valerie Land Compilation HENDERSON, *et al.*, *L'approche centrée sur la personne*, trad. Henri-Georges RICHON, Éditions Ambre, imp. 2013, Genève, Suisse, 2013.

(cela peut parfois laisser temporairement le patient en impression d'abandon). En se retirant par son silence, en n'occupant pas tout le champ de la relation, le médecin par une certaine forme d'absence, permet paradoxalement l'émergence d'une pensée et d'un discours propre au patient, c'est-à-dire de son autonomie.

La non-directivité n'a rien de passif⁷⁵⁵. Le praticien accompagne, conduit l'entretien, ose des innovations. Il ne fait que suivre (il reste humblement derrière), se fait éclairer par celui qu'il accompagne... mais il « sait où il va » : Il va vers un être, vers sa psyché, vers les parts précieuses qui s'y expriment à travers des sensations ou des symptômes. Il n'a besoin de savoir ni *où ?* ni *quand ?* ni *comment ?* pour éprouver cette confiance en la valeur de ce qui sera trouvé, face à ce « *growth* » en accomplissement.

La non-directivité est importante pour accéder à la part de psyché en attente d'être rencontrée, et la validation est fondamentale pour accomplir, lors de cette rencontre, la reconnaissance tant attendue⁷⁵⁶.

La non-directivité étant posée⁷⁵⁷, il faudra tout même clarifier sa position et minimiser les interprétations erronées comme penser que la non-directivité s'apparente à de l'indifférence, de la passivité et du laisser-faire. Dès le départ de l'entretien, dès les premiers mots, le premier regard, la posture seront signifiants.

Nous avons commencé notre réflexion par les capacités à partir du soin autonome et des conditions de possibilités pour pallier à une déficience d'autonomie du patient. Il nous reste à envisager les capacités sous l'angle des interactions sociales, des initiatives collectives et politiques, ce que nous avons appelé les capacités sociales.

⁷⁵⁵ Max PAGÈS, Guy LAFARGUE, *L'orientation non-directive en psychothérapie et en psychologie sociale*, Art Cru, Bordeaux, France, 2005.

⁷⁵⁶ Abraham Harold MASLOW, Ruth COX, *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité*, trad. Laurence NICOLAÏEFF, Eyrolles, Paris, 2008.

⁷⁵⁷ Jean-Claude ABRIC, *Psychologie de la communication : théories et méthodes*, Armand Colin, Paris, 2008.

Les capacités sociales

L'approche par les capacités inclut les formes de participation à la vie collective et politique comme autant de relais d'autonomie. Par sa dimension interactive, l'approche par les capacités prend bien en compte les revendications autonomistes des patients face aux institutions. Elle permet notamment d'articuler les objectifs sociaux et politiques mais également soignants, en termes de développement des capacités personnelles.

Les propositions d'options ou de choix, offertes aux patients ne se résument pas à l'action médicale pure. Ainsi, un système de protection sociale, un hôpital, une équipe soignante, un plan de soins peuvent également développer ou réduire les capacités du patient. À l'autonomie-créance, exercée comme un droit, comme une liberté positive, nous développons donc ici, avec Amartya Sen, une autonomie qui découlerait de l'organisation sociale plus proche d'une liberté négative. Ne tranchons pas, en termes de valeur, entre une liberté positive et une liberté négative, même si nous reconnaissons bien une réelle différence entre les deux, mais affirmons avec Amartya Sen que « la responsabilité de la société pour assurer la liberté individuelle doit porter à la fois sur la liberté positive et sur la liberté négative, ainsi que sur l'intégralité de leurs relations réciproques⁷⁵⁸. » Ces deux libertés, ne s'excluent pas toujours et peuvent parfois être interdépendantes⁷⁵⁹ comme dans le cas de demandes d'euthanasie ou de suicide assisté par exemple.

Ces interactions sociales peuvent être à l'origine de capacités particulières appelées « *socially dependant individual capabilities*⁷⁶⁰ » que nous traduirons par *capacités sociales*. Alors que dans un premier temps, nous avons défini les capacités comme des attributs individuels – même si une personne a la capacité de participer en tant qu'acteur social à des objectifs collectifs, ces capacités *sociales* expriment le supplément de capacité qui peut être individuellement obtenu par le fait d'agir avec d'autres. L'interaction peut être jugée positive en cas

⁷⁵⁸ Amartya SEN, Monique CANTO-SPERBER, « La liberté individuelle : une responsabilité sociale », *Esprit* (1991/170 (3/4)), p. 5-25.

⁷⁵⁹ Amartya SEN, *Repenser l'inégalité*, op. cit., p. 87.

⁷⁶⁰ Amartya SEN, *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*, trad. Michel BESSIÈRES, Odile Jacob, Paris, 2003.

d'entente et de coopération, nulle en cas d'indifférence, voire négative en cas de conflit.

L'approche centrée sur les capacités sociales se différencie d'une conception utilitariste de l'utilité. En effet, la maximisation de la somme des utilités, conception a priori du bien commun, est orientée sur les réalisations concrètes. Elle s'attache aux conséquences du choix et ne prend en compte ni les conditions du choix, ni « la possibilité réelle que nous avons de faire ce que nous valorisons⁷⁶¹ ». Il faudrait pouvoir évaluer les fonctionnements réalisés, autant que les libertés de choix face à différentes alternatives. Or, il est évidemment difficile de mesurer les capacités. En effet, la combinaison des modes de fonctionnement que l'individu choisira, n'entre pas en ligne de compte, car elle relève *in fine* de son choix personnel. C'est pourquoi, c'est sur la liberté d'accomplir, prolongement de la liberté positive, que Amartya Sen fait reposer l'évaluation sociale⁷⁶².

Nous soutenons également que l'autonomie d'un patient en fin de vie relève d'une évaluation sociale et donc également d'une responsabilité sociale. C'est dans ce sens que nous interprétons l'émergence du mouvement des soins palliatifs. Car les soins palliatifs ne font pas qu'insister sur la reconnaissance de l'autonomie du patient en fin de vie, ils promeuvent également un nouveau modèle de soin autonome en proposant une organisation, des lieux dédiés, spécialement conçus pour favoriser l'accompagnement des patients en fin de vie.

L'approche centrée sur les capacités se différencie également d'une conception déontologique d'un bien social. Pour John Rawls, la répartition égalitaire des « biens sociaux premiers⁷⁶³ » définis comme « tout ce qu'on suppose qu'un être rationnel désirera, quels que soient ses autres désirs », suffit à assurer les hommes « de pouvoir réaliser leurs intentions et de faire progresser leurs objectifs,

⁷⁶¹ Amartya SEN, *Repenser l'inégalité*, op. cit., p. 55.

⁷⁶² Paul RICÉUR, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, op. cit., p. 230.

⁷⁶³ John RAWLS, « Unité sociale et biens premiers », *Raisons politiques* (2009/33), p. 9-43.

quels qu'ils soient, avec davantage de succès⁷⁶⁴ ». Amartya Sen, lui, affirme, au contraire, l'existence de variations inter individuelles⁷⁶⁵.

Et Robert Castel prévient : « l'injonction d'autonomie peut se retourner en son contraire et invalider encore davantage les individus rendus coupables de n'avoir pas la capacité de satisfaire à cette exigence. On peut être attaché à la valeur de l'autonomie et être obligé de tenir compte du fait que tout le monde n'est pas également armé pour la réaliser⁷⁶⁶. »

Dans une conception pluraliste du bien commun, nous pensons que c'est au débat public de déterminer un classement de fonctionnement et de définir les priorités⁷⁶⁷. En effet, les capacités sociales dépendent en grande partie de la réalité sociale et de la façon dont elle permet l'expression des libertés et ultimement de l'État et de la société⁷⁶⁸.

Amartya Sen s'est toujours refusé à déterminer une liste de fonctionnements pertinents⁷⁶⁹ alors que de son côté, Martha Nussbaum, considérant que certaines de ces capacités conditionnent plus que d'autres la liberté de chacun de mener sa vie comme il l'entend, en orientant sa sélection et ses choix « dans l'idée d'une vie digne de la dignité humaine⁷⁷⁰ », en dresse la liste⁷⁷¹.

Les interdictions de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté, illustrent cette idée de priorités définies par l'État qui permettent ou non l'expression de libertés individuelles au sein d'une société. Nous touchons là une des limites de la responsabilité individuelle et une frontière avec la responsabilité de l'État et de la société. En effet, alors que la personne peut être tenue responsable

⁷⁶⁴ John RAWLS, *Théorie de la justice*, op. cit., p. 122-123. Rawls distingue cinq catégories de biens premiers qui les libertés fondamentales, les opportunités offertes aux individus, les privilèges et les pouvoirs, les revenus et la richesse, et enfin, les bases sociales du respect de soi.

⁷⁶⁵ Michel MARIC, « Égalité et équité : l'enjeu de la liberté Amartya Sen face à John Rawls et à l'économie normative », *Revue française d'économie* 11 (1996/3), Persée - Portail des revues scientifiques en SHS, p. 95-125.

⁷⁶⁶ Robert CASTEL, « L'autonomie, aspiration ou condition ? » [en ligne] (2010), disponible sur <www.laviedesidees.fr>, p. 8-9.

⁷⁶⁷ Amartya SEN, *Repenser l'inégalité*, op. cit., p. 74-78.

⁷⁶⁸ Amartya SEN, *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*, op. cit., p. 287.

⁷⁶⁹ Cependant, des applications concrètes de l'approche par les capacités ont vues le jour. Ainsi, l'Indice du Développement Humain apparaît la première fois en 1990 dans le Rapport annuel du Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD).

⁷⁷⁰ Martha NUSSBAUM, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, coll. « The Tanner Lectures on Human Values », Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 2007, p. 70. « in the idea of a life worthy of human dignity ».

⁷⁷¹ Cf. Annexe n° 4.

de ses choix et de ses combinaisons de fonctionnements (sans dénier les contraintes sociales), elle ne peut l'être sur l'étendue même de sa capacité.

Critiquant le libéralisme rawlsien basé sur la fiction du contrat social, Nussbaum constate que ces théories contractualistes ignorent les personnes handicapées⁷⁷². Il ne leur est pas demandé leur accord, ni même leur avis, pour coopérer socialement⁷⁷³. La question qui guide sa réflexion sur le lien entre handicap et capacités, ici pris comme capacité à réaliser des droits, pourrait se résumer ainsi : Comment inclure les personnes handicapées dans la société, particulièrement celles qui sont affublées de déficiences mentales sévères ? L'approche par les capacités qu'elle propose a donc pour projet de « voir ce qu'une nouvelle conception de la coopération sociale et de ses buts peut faire pour avancer la recherche de justice, dans un des plus difficiles domaines de la vie humaine⁷⁷⁴. »

Cependant, il serait naïf de ne pas voir l'instrumentalisation possible par les pouvoirs publics d'une telle politique à des fins de propagande. En effet, l'affichage et la communication autour de programmes de soins palliatifs censés promouvoir la liberté individuelle et le bien-être, sont plébiscités par principe. Cette appétence naturelle des hommes à espérer et à croire à un futur toujours plus rose, et la promesse de diminuer la souffrance et les douleurs, ne doit pas faire oublier la mise en œuvre de moyens concrets, d'investissements conséquents à la mesure des ambitions affichées. C'est en fait là, que porte le débat : l'affectation, ou la redistribution de moyens, financiers notamment, dans des actions concrètes auprès des bénéficiaires. C'est là, que se situe véritablement la responsabilité de l'État et de la société.

Deux types d'action publique sont possibles pour promouvoir l'autonomie des patients en fin de vie : l'une vise à satisfaire les besoins des personnes en fin de vie et l'autre vise à établir des règles. Pour reprendre une distinction faite par Amartya Sen, la première se situe sur un plan de l'intérêt individuel, tandis que la seconde se situe sur un plan de l'agence (*agency*), c'est-à-dire les objectifs que la personne a des raisons de rechercher, qu'ils soient ou non liés à son bien-être. Ces

⁷⁷² Mais également les étrangers et les animaux.

⁷⁷³ Martha NUSSBAUM, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership, op. cit.*, p. 14-22.

⁷⁷⁴ *Ibid.*, p. 223.

règles peuvent être formelles ou informelles, organisationnelles et viser explicitement l'accès aux droits des personnes en fin de vie, aux délégations de pouvoir aux acteurs de terrains, aux représentations démocratiques et au respect d'arbitrages locaux.

Cette approche par les capacités, qu'elles soient individuelles ou sociales, offre une grille de lecture intéressante des objectifs poursuivis lors d'un accompagnement en soins palliatifs. Dans cette perspective, il peut être pertinent de fournir un cadre d'interprétation des finalités revendiquées, tant par les patients que les soignants ou les institutions sanitaires.

Cette approche poursuit un objectif de dépassement des contraintes que font peser sur le patient en fin de vie, la dépendance et la maladie grave.

En les aidant à déterminer leurs choix de vie⁷⁷⁵, leur choix de mort, par un développement des capacités en de fin de vie, il s'agit d'offrir aux plus vulnérables des opportunités, un monde de possibles pour renforcer leur autonomie.

Nous nous sommes intéressés jusqu'à présent aux conditions de possibilité de réalisation de l'autonomie du patient en fin de vie, aux possibilités réelles d'exercer son autonomie. Que ce soit à travers un soin autonome, attentif au patient et plus soucieux d'écouter que de parler, prenant en compte véritablement le discours du patient ou encore avec les capacités sociales, les interactions sociales, les politiques de santé et l'organisation des soins. Nous avons privilégié l'aspect quantitatif et descriptif de ces conditions. Intéressons-nous maintenant à l'aspect plus qualitatif et normatif de ces capacités. En effet, la question des valeurs, des normes et de leur pondération par les acteurs du soin intervient également beaucoup dans les capacités qui sont d'abord, rappelons-le, des potentialités et des opportunités jugées désirables par le patient. Croire le patient capable, c'est aussi le croire capable d'auto-normativité quand il s'agit de définir avec lui sa maladie, ses déficiences, la situation qui le met en difficulté mais également ses objectifs, la façon singulière qu'il a de se représenter sa maladie et ses traitements ou plus largement encore son existence même.

⁷⁷⁵ Monique CANTO-SPERBER, « Choix de vie et liberté Sur l'œuvre d'Armatya Sen », *Esprit* (1991/170 (3/4)), p. 26-38.

L'autonomie comme transfert de décision

Le premier geste du soignant soucieux de favoriser l'autonomie de son patient en fin de vie, est de fonder sa relation avec lui sur une hypothèse forte : le patient est capable d'auto-normativité. Préalable indispensable au contrat de soins, la reconnaissance de la capacité du patient à produire des normes de vie, de maladie, de mort, qui lui sont propres permettra de fonder la relation sur la base du respect de ses valeurs. Car c'est bien sur la base de son auto-normativité que doit se fonder le contrat de soins. En effet, la loi Kouchner stipule dans son premier chapitre sur l'information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé [...] »⁷⁷⁶.

En fin de vie les principes de proportionnalité et de futilité des soins sont convoqués systématiquement dès qu'une thérapeutique doit être instaurée, limitée ou arrêtée. Qui donc, du médecin ou du patient, décidera du mètre étalon de ces principes ?

Pourtant, il nous semble que certains patients se positionnent plutôt dans un état de dépendance par rapport aux soins prodigués. Nous avons entendu assez souvent des « on m'a prescrit » qui laissent entendre que le patient ne se sent pas investi dans le choix des traitements qui lui sont administrés. Un autre mot assez souvent utilisé par les personnes rencontrées est le terme « protocole » : elles « suivent un protocole », ce qui laisse entendre qu'elles n'ont pas le sentiment d'une personnalisation de leur suivi.

Ce qui pourrait passer pour un rapport de force et de pouvoir, pour un savoir qui a raison de manière absolue et objective, n'est en fait pas le problème. Le problème qui se pose est bien d'intégrer dans la vision médicale, dans la norme médicale même, l'idée d'auto-normativité comme préalable à la notion d'autonomie. Comment concevoir une norme médicale qui ne soit pas universelle et scientifique mais particulière et spécifique au patient ?

⁷⁷⁶ CSP, art. L. 1111-4 créé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

Le patient capable d'auto-normativité

Vivre avec une maladie chronique selon l'expression euphémique désormais consacrée, consiste dans la recherche précaire d'une norme de vie⁷⁷⁷, variable selon les moments de la maladie, qui concilie vulnérabilité et autonomie. Ces maladies reconfigurent nos rapports à nous-mêmes et au temps. La maladie est à la fois construction historique et culturelle⁷⁷⁸. Selon Foucault⁷⁷⁹, de véritables *dispositifs* sont à l'œuvre dans la fabrication de la maladie et dans les différents niveaux de construction de l'expérience du cancer. Un dispositif inclut les discours, les institutions, les dispositions architecturales, les règlements, les lois, les mesures administratives, les énoncés scientifiques, les propositions philosophiques, la moralité, la philanthropie. La maladie est davantage qu'un corps véhicule de symptômes, plus qu'un rôle à assumer temporairement, plus qu'un simple comportement, elle est un mode de vie, un acte de communication, une occasion de dire et de faire le sens de sa vie et de sa mort⁷⁸⁰.

La vie humaine personnelle, individuelle, en affirmant et privilégiant certaines valeurs, serait consciente et normative tandis que la normativité biologique ne serait qu'inconsciente⁷⁸¹. C'est le conflit qui pourrait naître entre ces deux normativités qui nous intéresse ici car nous soutenons que cette conscience normative partagée serait une autre façon de dire l'autonomie du patient. Après tout l'autonomie pensée comme autolégislation et autogouvernement n'est-elle pas elle aussi, une forme de normativité ?

Le patient se fait, bien en amont de la maladie, avant tout recours médical, une représentation de son monde, dans laquelle la maladie, le soin, le recours au médecin ou l'hospitalisation sont des représentations normatives de ce qu'il convient de faire face à tel problème de santé. Ces représentations n'ont pas besoin d'être originales, innovantes, excentriques, il suffit qu'elles soient les siennes. Il

⁷⁷⁷ Philippe BARRIER, *L'auto-normativité du patient chronique: approche méthodologique: implications pour l'éducation thérapeutique du patient*, Thèse de doctorat, Université Paris Descartes, Paris, 2007., 633 p.

⁷⁷⁸ Francine SAILLANT, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Éditions Saint-Martin, Montréal, Canada, 1988.

⁷⁷⁹ Michel FOUCAULT, *Histoire de la folie à l'âge classique*, coll. « Tel » n°9, Gallimard, Paris, 1976.

⁷⁸⁰ Francine SAILLANT, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, *op. cit.*, p. 14.

⁷⁸¹ Précisons que la normativité biologique pourrait devenir consciente lors de la maladie comme c'est le cas par exemple avec la douleur et sa gestion par le patient (automédication, attitude antalgique, appréhension et évitement de situations douloureuses, etc.).

peut suffire que le patient fasse siennes les idées, les opinions, les us et coutumes de sa culture en matière de soins et de santé par exemple, pour qu'elles deviennent ses croyances, ses valeurs, ses idées sur le soin. Peu importe l'origine de ses représentations, leurs validités médicales, il est important de considérer les dimensions symboliques de l'expérience de la maladie comme essentielles pour le patient. Car c'est à travers ce prisme que le patient cherche à connecter son expérience passée à son expérience présente, à interpréter le monde des soins et de sa maladie. Il construit littéralement son propre sens plutôt que d'adopter passivement le « sens de l'autre⁷⁸² ».

L'exemple qui suit, rédigé par une bloggeuse décrit très bien ce système normatif médical :

« J'en viens au fait et au compte rendu de consultation de radiothérapie, je m'arrête à la deuxième ligne où il est écrit *Karnofsky=90%, PS=1*. Découvrant ce score, je commence mes recherches et après bien des « googlisations », j'ai trouvé de quoi te faire un questionnaire symptômes multiples que je vais te fournir pour tes prochaines consultations, comme ça tu pourras bien expliquer que non ta qualité de vie n'est pas à 90% si on ne t'a pas interrogé sur tes symptômes réels. Si t'es médecin, ça t'aidera aussi à poser les bonnes questions à tes patients. Si tu fais une étude, tu as les bons outils normés mais la plupart des malades ne sont pas inclus dans des études et le questionnement est très aléatoire. [...] Je vais remplir le mien et l'envoyer à Vrac et à Gray pour que mon dossier soit rectifié. Parce que perso, je suis entre 60 et 70 % en ce moment et ça c'est sans compter la *fucking* Radiothérapie. Je ne sais pas où Gray a pêché son 90% mais à aucun moment elle n'a cherché à évaluer où j'en étais. Alors je rectifie⁷⁸³. »

C'est avec Canguilhem qu'il nous faut envisager l'autonomie sous l'angle du normal ou du pathologique⁷⁸⁴. En effet, le philosophe-médecin a bien montré en quoi la confusion entre anomalie et anormalité, issue initialement d'une erreur

⁷⁸² Francine SAILLANT, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie, op. cit.*, p. 22.

⁷⁸³ <https://fuckmycancer.fr/soins/karnofsky/>.

⁷⁸⁴ Georges CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique, op. cit.*

d'étymologie⁷⁸⁵, a entraîné une collusion des sens respectifs. En effet, nous pensons avec Canguilhem que « la vie est une activité normative⁷⁸⁶ », « [qu'] il n'y a pas de vie sans normes de vie » et que « l'homme normal c'est l'homme normatif capable d'instituer de nouvelles normes, mêmes organiques⁷⁸⁷. » C'est en ce sens que la santé est synonyme de liberté : c'est la possibilité de créer ses propres valeurs, ses propres normes. Elle est normativité, en opposition à la normalité. La norme de la santé et de la maladie, de ce qui est souhaitable et de ce qui ne l'est pas, devient *ipso facto* propre à chacun.

Transposons le concept d'auto-normativité depuis la maladie chronique⁷⁸⁸ à celle de maladie grave et rapidement évolutive en fin de vie c'est-à-dire engageant le pronostic. L'auto-normativité, fille naturelle de la normativité telle que la concevait Canguilhem est une normativité consciente individuelle, une sorte de redoublement réflexif de notre puissance naturelle de discrimination du pathologique, une visée d'ajustement de normes à des valeurs de vie. Or, « l'appel au médecin vient du malade⁷⁸⁹ ». C'est bien dans le recours au médecin, que s'exprime d'abord cette normativité choisie par le patient car le patient n'en a pas pour autant renoncé à exercer son originelle potentialité normative. Ce n'est qu'en répondant à son appel que le médecin est capable d'une *normativité seconde*⁷⁹⁰. Celle-ci serait une construction artificielle (ou artéfactuelle) qui mêlerait savoir intime et connaissance scientifique, intuition normative et élucidation pédagogique et rationnelle. Il n'y aurait donc pas de pathologie objective même si depuis fort longtemps la médecine s'est efforcée d'imposer sa propre normativité basée sur les preuves objectives⁷⁹¹. Ce n'est plus le médecin qui dit la maladie mais le malade. « Le soin et son efficacité ne peuvent se mesurer qu'à l'aune du ressenti du patient

⁷⁸⁵ « Anomalie vient du grec *anomalía* qui signifie inégalité, aspérité ; *omalos* désigne en grec ce qui est uni, égal, lisse en sorte que *anomalie* c'est étymologiquement *an-omalos* [...]. Or on s'est souvent mépris sur l'étymologie du terme anomalie en le dérivant, non pas de *omalos*, mais de *nomos* qui signifie loi, selon la composition *a-nomos* [...] Or le *nomos* grec et le *norma* latin ont des sens voisins, loi et règle tendent à se confondre. Ainsi, en toute rigueur, sémantique anomalie désigne un fait, c'est un terme descriptif, alors que *anormal* implique une référence à une valeur, c'est un terme appréciatif, normatif ». *Ibid.*, p. 81.

⁷⁸⁶ *Ibid.*, p. 77.

⁷⁸⁷ *Ibid.*, p. 87.

⁷⁸⁸ Philippe BARRIER, *Le patient autonome*, coll. « Questions de soin », Presses Universitaires de France, Paris, 2014.

⁷⁸⁹ Georges CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique*, *op. cit.*, p. 153.

⁷⁹⁰ Philippe BARRIER, *Le patient autonome*, *op. cit.*, p. 18.

⁷⁹¹ Smith R William WALDEGRAVE, « Evidence based medicine: what it is and what it isn't », p. 2.

que celui-ci exprime au médecin traitant. Quel intérêt pour le patient d'être guéri si celui-ci se ressent comme malade⁷⁹² ? »

Poser un diagnostic équivaut à donner un sens à la maladie, mais ce sens peut être considéré, du point de vue du patient, comme l'une des valeurs possibles que peut prendre la maladie⁷⁹³ : « Mon médecin, c'est celui qui accepte de moi que je voie en lui un exégète avant de l'accepter comme réparateur⁷⁹⁴. » En effet, « La maladie n'est pas le seul mal, ni la santé le seul bien, et parmi les biens que poursuit un individu, il y en a beaucoup d'autres. [...] Respecter l'autonomie du patient c'est respecter sa conception de la vie heureuse et l'histoire personnelle qui la soutient⁷⁹⁵ ». C'est très exactement ce que revendique Illich lorsqu'il revendique « certaines libertés pour ceux qui préfèrent célébrer l'existence plus que de préserver la vie :

- la liberté de juger moi-même si je suis malade ;
- la liberté de refuser à tout moment un traitement médical ;
- la liberté de choisir moi-même un remède ou un traitement ;
- la liberté d'être soigné par une personne de mon choix, c'est-à-dire par quiconque dans la communauté s'estime apte à guérir, qu'il s'agisse d'un acupuncteur, d'un homéopathe, d'un neurochirurgien, d'un astrologue, d'un sorcier, ou de toute autre personne ;
- la liberté de mourir sans diagnostic.

⁷⁹² <https://martinebronner.wordpress.com/2014/03/29/plan-cancer-3-bis-le-mien/>.

⁷⁹³ Francine SAILLANT, « La maladie comme acte de communication - le regard de l'anthropologue » [en ligne], in _____, Montréal, 1988, disponible sur <http://classiques.uqac.ca/contemporains/saillant_francine/cancer_et_culture/cancer_et_culture_prologue.html>.

⁷⁹⁴ Georges CANGUILHEM, *La Santé : concept vulgaire et question philosophique*, Sables, Pin-Balma, France, 1990, p. 65.

⁷⁹⁵ Thierry DU PUY-MONTBRUN, « Paternalisme, autonomie et respect de la personne : un dilemme ? », *Le courrier de colo-proctologie* (2001/1), p. 30.

Il ne m'apparaît pas qu'il soit nécessaire aux États d'avoir une politique nationale de santé, cette chose qu'ils accordent à leurs citoyens. Ce dont ces derniers ont besoin, c'est de la courageuse faculté de regarder en face certaines vérités :

- nous n'éliminerons jamais totalement la douleur ;
- nous ne guérirons jamais toutes les affections ;
- nous mourrons certainement⁷⁹⁶. »

Après avoir diagnostiqué dès 1975, que « l'entreprise médicale est devenue un danger majeur pour la santé⁷⁹⁷ », il rectifie vingt ans après son premier diagnostic en écrivant que « le danger majeur ne réside plus dans l'entreprise médicale, mais dans la quête de la santé⁷⁹⁸. » Nous serions tentés de reprendre à notre compte cette formulation du danger pour la santé en y associant la quête de l'autonomie.

Aujourd'hui et plus encore demain, le danger majeur pour la santé, réside dans la quête de l'autonomie.

En effet, si l'on peut assimiler la normativité médicale, sa rationalité et son discours à une normativité biologique, une certaine *bio-logie*, alors que se passe-t-il lorsque les normes de vie et les valeurs du patient entrent en contradiction comme dans les comportements autodestructeurs (comme dans la tentative de suicide ou encore la toxicomanie) ?

Dans ces conduites suicidaires dans lesquelles la menace d'une sorte de mort psychique pourrait sembler plus redoutable que la mort elle-même, la contrepuissance auto-normative, vitalemment créatrice de valeurs, comme un « repoussoir fondamental » de la déstructuration psychique latente, serait peut-être le moteur premier en lutte contre ces forces de déliaison ou pour le dire autrement contre la pulsion de mort freudienne.

Or contredire la valeur du vivant au nom d'un droit à l'autonomie pensé comme un droit à l'autodétermination – tel que le droit revendiqué à la mort par exemple, au sein même de la relation médicale – ne peut qu'être en opposition avec

⁷⁹⁶ Ivan ILLICH, « Le renoncement à la santé » [en ligne], <https://www.olivierhammam.fr/> (1994), disponible sur <<https://www.olivierhammam.fr/omh/imports/auteurs/illich/renoncement-sante.htm>>, [consulté le 15 octobre 2017], p. 5.

⁷⁹⁷ Ivan ILLICH, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, op. cit., p. 1.

⁷⁹⁸ Ivan ILLICH, « Le renoncement à la santé », art. cit.

le discours médical lui-même. Car le médecin ne pourrait ni ne saurait dire en même temps, le normal et le pathologique.

Voilà pourquoi, la quête d'autonomie poussée jusqu'à la limite de la négation de notre contingence et de notre fragile condition humaine, peut nous amener à souhaiter la mort plutôt que la vie.

Or, « il peut être choquant pour un médecin de se représenter un patient possédant quelque chose comme une instance le rendant susceptible de penser par lui-même sa norme de santé⁷⁹⁹. » C'est la raison pour laquelle nous mentionnons ici les expérimentations en santé récentes qui cherchent à intégrer dans la pensée et la représentation médicale elle-même, des modèles alternatifs aux normes de santé traditionnelles et exclusivement centrées sur la seule vision médicale de la norme. Même si cette révolution culturelle n'en est qu'à ses débuts, mentionnons ici les deux premières conférences internationales⁸⁰⁰ autour du thème : “*Where's the Patient's Voice in Health Professional Education ?*”⁸⁰¹, il est hautement symbolique que depuis 2014, vingt patients enseignent à la faculté de médecine de Bobigny-Université Paris 13, avec un statut d'enseignants-vacataires – et rémunérés à ce titre – au côté des enseignants-médecins⁸⁰². Ces patients sont membres de la commission pédagogique et des instances décisionnelles du département de médecine générale. Ces patients sont recrutés par un comité de patients pour la qualité de leur projet pédagogique, et pour leurs savoirs collectifs construits dans le milieu associatif ou dans des communautés virtuelles. Ils interagissent avec les internes, notamment lors des analyses de situations cliniques. Ces analyses débouchent sur des propositions de soins, qui grâce aux apports des patients-enseignants, intègrent ce que les patients attendent des soins.

Pour illustrer encore comment est pris en compte la notion d'auto-normativité dans les prises en charges de patients atteints de maladies chroniques, citons le

⁷⁹⁹ Philippe BARRIER, *Le patient autonome, op. cit.*, p. 17.

⁸⁰⁰ En 2005, la première conférence internationale sur le sujet, in a eu lieu à Vancouver, au Canada. Une deuxième conférence s'est tenue dix ans plus tard, en novembre 2015.

⁸⁰¹ Angela TOWLE, Christine FARRELL, Martha E. GAINES, *et al.*, « The patient's voice in health and social care professional education: The Vancouver Statement », *International Journal of Health Governance* 21 (2016/1), p. 18-25.

⁸⁰² <http://theconversation.com/quand-les-patients-enseignent-la-medecine-aux-soignants-104801>.

*disease management*⁸⁰³ qui a pour objectif principal de favoriser une meilleure prise en charge par les malades eux-mêmes de leur pathologie. C'est une démarche centrée sur les maladies chroniques qui, pour l'essentiel, par des interventions directes auprès des patients (aide, suivi, conseil), vise à accroître leurs capacités à gérer leur maladie dans la perspective d'améliorer les résultats sanitaires et de réduire les dépenses⁸⁰⁴.

Cependant, le discours, la science, le logos médical ne recouvre pas toute la praxis hippocratique. L'attitude, la posture du médecin, la relation elle-même font parties intégrantes de la médecine en ce sens qu'elles participent du soin. « Une éthique du respect, de l'humilité, de la mesure, de la bonne et rigoureuse distance s'impose au médecin, qui ne doit pas tenter de substituer sa propre conception d'une vérité à l'équilibre précaire et provisoire d'un savoir dont seul le malade, dans son intimité détient l'appréciation des données et des enjeux. Le médecin doit accepter la vérité de l'autre⁸⁰⁵. »

Ainsi, prendre soin d'un malade ne consiste pas uniquement à lui dire son diagnostic et son traitement. L'écouter, prendre du temps avec lui, le faire exister au sein de cette relation singulière, lui permettre d'exprimer ses valeurs, le reconforter, sont des pratiques soignantes également. Après avoir décrit la nécessité d'intégrer dans le soin autonome, l'hétérodoxie du patient et l'auto-normativité qui en découle, nous allons envisager maintenant la manière d'accompagner le patient dans ses choix.

⁸⁰³ Pierre-Louis BRAS, Gilles DUHAMEL, Etienne GRASS, *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management »*, IGAS, Paris, 2006.. Le *disease management* développe une démarche d'éducation thérapeutique visant à améliorer les connaissances et les compétences des patients. Il vise aussi, en soutenant leur motivation à aider les patients à adopter des comportements adaptés soit en termes d'observance des traitements, soit en termes de style de vie (diététique, exercice physique, tabagisme, etc.). Les programmes visent également à favoriser la coordination des soins (aide à l'orientation du patient, préparation des consultations, planification des soins).

⁸⁰⁴ *Ibid.*, p. 7.

⁸⁰⁵ Emmanuel HIRSCH, Louis Préfacier RENÉ, Paul Préfacier MILLIEZ, *Médecine et éthique : le devoir d'humanité*, Les Éditions du Cerf, Paris, 1990, p. 58-59.

Accompagner le patient dans ses choix

L'autonomie, entendue comme construction de soi-même, capacité à se valoriser, à décider en toute liberté de ses actions, s'exerce sur des choix de vie. Il en découle une responsabilité, celle d'assumer ses choix. Les déterminations sociales, psychologiques, culturelles et économiques sur orientent nos décisions et pèsent sur nos choix individuels. Dans quelle mesure ces contingences influencent-elles nos choix ?

L'acte propre du libre arbitre est le choix. Car nous sommes libres en tant que nous pouvons accepter une chose ou en refuser une autre ; ce qui est choisir. Le droit pour chaque personne de faire des choix, dans le cadre fixé par la loi, semble aujourd'hui reconnu par les sociétés occidentales.

Les conséquences de la reconnaissance et de la valorisation des droits individuels, la tendance à l'individualisation des politiques sociales, tendent à structurer les décisions politiques sur un principe d'autonomie⁸⁰⁶. Les modalités de prise en charge des besoins sociaux s'en trouvent modifiés. Il s'agit d'abord d'éduquer la liberté de l'esprit. D'entrée de jeu, mesurons l'ampleur et la difficulté de la tâche car « il n'est rien de plus fécond en merveilles que l'art d'être libre ; mais il n'y a rien de plus dur que l'apprentissage de la liberté⁸⁰⁷. »

Nous soutenons qu'« être autonome » c'est avoir le choix *et* pouvoir *et* savoir choisir.

Selon le *Dictionnaire de la langue française*⁸⁰⁸, *Choisir* c'est prendre quelqu'un ou quelque chose de préférence à un(e) autre en raison de ses qualités, de ses mérites, ou de l'estime qu'on en a mais c'est aussi se décider, se déterminer entre deux ou plusieurs choses ; opter pour un parti, pour une solution. Le mot germanique qui a produit notre *choisir* signifie distinguer, voir distinctement, apercevoir, discerner. Aussi est-ce l'unique acception que choisir a dans l'ancien français. *Choisir* au sens d'*élire* ne commence à paraître qu'au XIV^e siècle. Tandis que, anciennement *choisir* n'a que le sens de *voir*, choix n'a en aucun temps celui

⁸⁰⁶ Emmanuel PICAUVET, Caroline Guibet LAFAYE, « Capacités et concepts d'autonomie dans la construction de la "dépendance" » [en ligne], in *Autonomie et dépendance*, *op. cit.*, p. 10.

⁸⁰⁷ Alexis de TOCQUEVILLE, *De la démocratie en Amérique I*, *op. cit.*, p. 335.

⁸⁰⁸ Émile LITTRÉ, ENCYCLOPAEDIA UNIVERSALIS FRANCE, *Dictionnaire de la langue française*, vol. 1, Encyclopaedia Universalis : Encyclopaedia Britannica, Paris, 2007, *sub verbo* Choisir.

de vue, de regard : il veut toujours dire élection. *Choisir*, c'est toujours se déterminer, par l'intelligence, entre deux ou plusieurs possibles envisageables : c'est par conséquent être libre.

« Je n'ai pas le choix » dirait l'esclave. Plus le nombre de choix possibles augmente, plus l'autonomie augmente, comme une libération, Il pourrait être tentant de confondre la liberté avec le choix mais il est faux de dire que la liberté augmente avec le choix. En effet, plus le nombre de choix possibles augmente, comme dans notre société de consommation, plus choisir devient un problème.

Afin de nous aider nous-mêmes à choisir face à la difficulté que nous éprouvons lors d'un nombre important de choix possibles, il serait contre-intuitif d'adopter des limitations volontaires à notre liberté de choix, de réduire nos attentes quant aux résultats de nos décisions, de favoriser les choix irréversibles, de nous contenter du « suffisamment bon » plutôt que de rechercher « le meilleur ». Ce sont pourtant les conseils que donne Barry Schwartz⁸⁰⁹ car « à ce stade, le choix ne libère plus, mais débilite. On pourrait même dire qu'il tyrannise. »

Remarquons avec Baertschi⁸¹⁰, qu'il faut distinguer la compétence professionnelle de la compétence personnelle à choisir, à se construire ou de se maintenir par ses choix. Il ne s'agit pas de la disposition d'un acteur à se comporter régulièrement, par habitude, de telle ou telle manière dans certaines situations.

⁸⁰⁹ Barry SCHWARTZ, *Le paradoxe du choix : comment la culture de l'abondance éloigne du bonheur*, trad. Isabelle-Sophie LECORNÉ, Marabout, Paris, 2009.

⁸¹⁰ Nicolas KOPP, *et al.*, *Alzheimer et autonomie*, *op. cit.*, p. 90.

Robeyns parle plutôt de facteurs qui pèsent sur nos choix⁸¹¹:

- Des facteurs personnels (caractéristiques physiques, sexe, etc.) ;
- Des facteurs environnementaux (conditions climatiques, menaces d'épidémie, etc.) ;
- Des facteurs sociaux (nature du système national de santé, normes sociales⁸¹², positions sociales, etc.).

Le moment de l'autonomie se réalise à travers des choix. Être autonome serait synonyme de choisir et donc de renoncer, de refuser ou au contraire de s'affirmer par ses choix. La notion de libre choix renvoie à notre capacité de délibérer et de décider. Choisir mobilise nos facultés d'imaginer, d'évaluer, de juger et enfin de préférer. L'autonomie s'appuie sur la rationalité du choix délibéré et sur la liberté éclairée de l'acteur⁸¹³.

Distinguons deux autonomies : une autonomie que nous qualifierons de rationnelle, l'autonomie des choix, et une autre que nous définirions comme une autonomie des préférences.

La première fait référence à l'autonomie kantienne dans le sens où l'homme a la capacité de participer à l'universalité des raisons et des décisions, indépendamment des circonstances et des particularités individuelles. Cette autonomie fait appel à sa rationalité et se veut donc universelle.

La seconde renvoie l'individu à sa capacité à se singulariser, à s'affirmer, à avoir des valeurs propres, des préférences.

Il apparaît ici que ces deux autonomies sont antithétiques.

Du point de vue de l'autonomie rationnelle, l'autonomie des préférences est une hétéronomie du sujet sensible pour reprendre les mots de Kant. Tandis que du

⁸¹¹ Ingrid ROBEYNS, « Assessing Global Poverty and Inequality: Income, Resources, and Capabilities », *Metaphilosophy* 36 (2005/1-2), p. 30-49.

⁸¹² Amartya SEN, « Elements of a Theory of Human Rights », art. cit., p. 332-333. Sen cite l'exemple donné par Adam Smith dans *La richesse des nations* à propos de la tenue vestimentaire requise pour apparaître sans honte en public. Ces normes vestimentaires varient selon les sociétés.

⁸¹³ Agata ZIELINSKI, « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société* (2009/4), p. 11-24.

point de vue de l'autonomie des préférences, c'est la rationalité⁸¹⁴ qui est considérée comme l'étalon du jugement, autre hétéronomie.

Ni disposition, ni anti-disposition, donc, l'autonomie est une méta-disposition : c'est la capacité d'ordonner options, habitudes, dispositions selon des raisons librement consenties.

Il ne s'agit donc pas de qualifier l'acteur comme autonome ou non, mais de mesurer l'étendue de son autonomie selon deux critères : un critère « opportunités » et un critère « processus ». Pour cela, deux critères sont à prendre en compte simultanément : un vrai éventail d'options, et donc d'opportunités, doit être présenté à l'acteur pour pouvoir parler de choix véritable. De même, la démarche du choix doit se faire de manière autonome, suivant un processus détaché de toute interférence d'autrui⁸¹⁵.

Certains patients, par fatigue, désespoir, dépression mais également du fait d'une altération pathologique de leurs fonctions cognitives ne sont plus en capacités de choisir véritablement. « On trouve des gens dont l'âme est trop dissolue pour comprendre ce que signifie un tel dilemme, et dont la personnalité est privée de l'énergie nécessaire pour dire avec passion : « ou bien – ou bien⁸¹⁶ ».

Nous pensons avec Rameix⁸¹⁷ que « supposer l'autonomie la produit » et que « les patients seront autonomes si les soignants les considèrent comme tels ».

Pour concilier une philosophie de l'action, telle qu'Aristote a pu la développer, avec sa notion de désir raisonné et une philosophie réflexive, Ricœur⁸¹⁸ se propose de réfléchir à une phénoménologie de l'homme capable : sur les capacités.

Dans un premier temps, en faisant attention aux capacités du malade, en les évaluant, en les valorisant, ils participent d'une dynamique de la reconnaissance en

⁸¹⁴ La rationalité qui nous occupe ici est la science médicale dans la mesure où il s'agit de dire *les meilleurs moyens* pour guérir ou se soigner. Cette évaluation se fait sur *les données actuelles de la science* pour reprendre l'expression consacrée.

⁸¹⁵ Cette approche typiquement libérale s'oppose ici clairement à l'utilitarisme.

⁸¹⁶ Sören KIERKEGAARD, *Ou bien... Ou bien...*, trad. M.-H. GUIGNOT, trad. F. et O. PRIOR, Gallimard, Paris, 1984, p. 465.

⁸¹⁷ Suzanne RAMEIX, « La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients », art. cit., p. 67.

⁸¹⁸ Paul RICŒUR, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, op. cit., p. 151-152.

témoignant. Il ne s'agirait pas tant de dire « que veux-tu ? » mais aussi « tu peux et tu peux encore plus que cela » dans une approche centrée sur les capacités restantes.

Dans les cas les plus fréquents, ceux où le patient est en mesure de donner son avis et de s'exprimer sur ses préférences et ses valeurs, il est habituel pour une équipe de soins palliatifs, de proposer au patient de s'entretenir avec lui, avec les proches, de façon pluriprofessionnelle, afin de recueillir les avis de personnes intéressées. C'est ce qui correspond à la concertation. Chacun est appelé à donner son avis, depuis son point de vue, pour participer à l'élaboration d'une stratégie commune. Le médecin ayant dans cette affaire un rôle de régulateur, vérifiant notamment que chacun puisse s'exprimer et que l'opinion de chacun soit respectée et entendue. Il organise la concertation en rencontrant les différentes personnes impliquées (patient, proche, soignants). Il note également dans le dossier médical les décisions prises et argumente si nécessaire, par écrit ces décisions.

Dans la hiérarchie des valeurs, l'avis du patient est prépondérant. Il est primordial, de première importance, essentiel. Car l'autonomie du patient se déploie lorsqu'il y a concertation. La concertation avec les proches, qui ne sont pas toujours impliqués dans la relation de soin, enrichit le tableau clinique et le recueil de données. Relatant ici une anecdote, là une discussion passée ou présente avec le patient, le proche fait exister le patient dans sa complexité, à travers des lectures différentes du sens partagé avec lui. De même, en ne se centrant pas sur son propre point de vue, ce qui relèverait du paternalisme fort, chacun des soignants, en imaginant le point de vue du patient, en l'énonçant, contribue à optimiser le monde des possibles du patient.

« Seule la confrontation horizontale entre les acteurs impliqués dans la relation de soin avec le patient est porteuse de cet « aller-retour » permanent qui vise à préserver l'autonomie de la personne malade⁸¹⁹. »

Pour autant, sans tomber dans une idéalisation utopique, cette concertation n'est pas, ne peut pas être, permanente au sens strict du terme. Elle est incarnée, réelle, finie, limitée. La personnalité, la disponibilité, la motivation du médecin, en premier lieu, mais également des proches et des soignants vont actualiser cette

⁸¹⁹ Pascale VINANT, « Soins palliatifs quelle autonomie pour le patient ? », *Laennec* 54 (2006/1), p. 39-58., p. 54.

concertation. La contingence s'exprimant par les priorités que les uns et les autres accorderont au temps passé à cette concertation.

Ici, donc, le médecin exerce son pouvoir. La temporalité, le lieu de la concertation, la qualité de l'écoute du médecin sont les signes directs de son autorité. En négligeant un temps spécifiquement dédié, un lieu propice à la confiance, une disponibilité et une ouverture intérieure à l'autre, le médecin fermera le dialogue, s'enfermera dans sa tour d'ivoire, haut lieu d'enfermement mental. D'horizontale, la concertation devient verticale, voire pyramidale. Une des visées du soin palliatif et de l'accompagnement est que le patient demeure acteur de sa fin de vie, qu'il soit vivant jusqu'au bout.

Face à un patient qui refuserait d'aller au fauteuil, les soignants argumenteraient indifféremment sur le fait que « c'est son choix » ou « c'est son droit », les deux renvoyant pour eux à cette notion d'autonomie qu'il nous faudrait respecter. Il s'agit de la transcription du respect de l'autonomie : « j'ai le droit de choisir » ou concernant un proche : « il a encore le droit de choisir ». Pouvoir choisir est souvent perçu comme un droit : « c'est mon choix, c'est mon droit ». C'est en ces termes que s'exprime le principe d'autonomie. On a toujours le choix car la liberté c'est choisir.

Pour les patients dans la maîtrise, selon l'expression courante en psychologie, il faut laisser le patient choisir, lui proposer des alternatives : fromage ou dessert, au fauteuil ou au lit, la perfusion au bras gauche ou au bras droit, l'oreiller plus haut ou plus bas, ...

Il nous semble que la limite de l'autonomie serait atteinte lors d'un choix imposé. Mais alors comment pourrait-on obliger les personnes à être autonomes ? « La seule chose qui doit être imposée, c'est le choix⁸²⁰. » Mais en jouant sur des manipulations grossières, à base de culpabilité et de sanctions ou à l'inverse d'incitation et de désir, cette autonomie-ci ne cesserait-elle pas d'être une autonomie et ne deviendrait-elle pas alors une hétéronomie ?

⁸²⁰ <http://bigbrowser.blog.lemonde.fr/2012/03/06/euthanasie-une-campagne-choc-presente-sarkozy-sur-son-lit-dhopital/#xtor=RSS-32280322> Rédigé par : tomtom| le 7 mars 2012 à 15:52

Choisir sa fin de vie

Plutôt mourir que souffrir, semblent nous dire nos contemporains. La peur de vieillir ; de devenir dépendant de tiers pour les actes de la vie quotidienne ; la peur de souffrir – plus que la peur de la mort elle-même ; peur de devoir être une charge pour ses proches ; peur de les voir souffrir à l’occasion d’une fin de vie pénible ; et surtout le refus de mourir à l’hôpital dans des conditions jugées indignes ; telles sont les principales peurs de l’homme du XXI^e siècle en France face à sa fin de vie. Face à ces peurs, il s’agirait de s’approprier sa propre mort et de rester autonome. Mais choisir sa mort⁸²¹, relève de deux préoccupations et deux revendications distinctes : « ma mort m’appartient » et « mon mourir m’appartient ». Dans la première revendication, il est question de moment et le lieu choisi pour mourir, tandis que dans la seconde, il s’agit plus de choix le processus du mourir comme l’illustre le récit de cette patiente souffrant de méningite liée à son cancer du sein, dans son *journal de mon cancer* :

« Je pense à la fin, j’ai été visiter une unité de soins palliatifs, je repense à la Suisse et au suicide assisté. Le curseur du signal de fin se déplace un jour en avant, un jour je le recule. Je suis toujours sereine sur l’idée de mourir c’est le comment, le quand et le où qui me préoccupent⁸²². »

Nous allons donc analyser à présent les attentes et les souhaits du public quant à la fin de vie selon trois axes⁸²³ : choisir où, quand et comment mourir.

Constatant qu’*on ne meurt pas bien en France*, un collectif de 156 députés⁸²⁴ déplore que l’offre actuelle de soins palliatifs ne satisfait pas à la multiplicité des situations individuelles et des souffrances des personnes en fin de vie et que la loi Claeys-Leonetti n’a pas permis d’introduire d’innovations significatives. Ils dénoncent « l’impossibilité pour chacun de *choisir sa fin de vie* » et appellent à mieux encadrer les droits et la liberté de mourir des personnes en fin de vie sous le titre « Il convient de donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps » pour mieux défendre l’idée que « Ma vie m’appartient jusqu’au bout ! ».

⁸²¹ Pascal HINTERMEYER, « Choisir sa mort ? », *Gérontologie et société* (2009/4), p. 157-170.

⁸²² Manuela WYLER, « Fuck my cancer: autopathographie sans pitié » [en ligne], 2015, disponible sur <<https://fuckmycancer.fr/journal-cancer/quelques-nouvelles/>>.

⁸²³ Gian Domenico BORASIO, *L’autonomie en fin de vie*, trad. Yves ROSSET, coll. « Le savoir suisse » n°128, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, Suisse, 2017, p. 111-113.

⁸²⁴ COLLECTIF, « Euthanasie », art. cit.

Depuis 1980, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD⁸²⁵) milite pour « faire reconnaître et rendre possible l'exercice licite du droit fondamental de choisir librement le moment et la manière de terminer sa vie selon ses conceptions philosophiques et morales⁸²⁶ ». Pour Jean-Luc Romero, président de l'ADMD : « dans une République laïque, c'est à l'individu et non pas à l'État de décider, sous certaines conditions, quand et comment mettre fin à ses jours⁸²⁷. »

Pourtant de nombreuses questions se posent quant à la notion de la fin de vie. La première et non la moindre, concerne la définition même de la fin de vie : quand commence la fin de vie ? La question se prolonge encore lorsqu'il s'agit de la phase terminale d'une maladie : quand peut-on parler de phase terminale ?

Après qu'Elias eut dénoncé en 1987 la « solitude des mourants⁸²⁸ », Higgins a publié en 2003 un article intitulé « l'invention du mourant⁸²⁹ ». Mais qu'est-ce qu'un mourant ? Dans quelle mesure le mourant consent-il à mourir ?

Pourquoi faudrait aller jusqu'au droit à la mort pour affirmer l'autonomie personnelle ? D'imprévisible à programmée, la mort deviendrait-elle objet de décision et de volonté ? Pour réaliser notre autonomie à travers le moment du choix, comment articuler dans notre inconscient, les forces de vie qui nous poussent à persévérer dans notre être avec nos pulsions de mort ? Sommes-nous si sûrs de pouvoir regarder la mort en face pour en fixer le moment ?

Quelle définition pouvons-nous donner de la fin de vie ?

⁸²⁵ Association loi 1901, nationale, laïque et à vocation humanitaire. Fondée en 1980, elle revendique plus de 75 000 adhérents en 2021 et milite pour légaliser l'euthanasie, le suicide assisté et assurer un accès universel aux soins palliatifs.

⁸²⁶ Art. 1.1 de statuts de l'ADMD (<https://www.admd.net/sites/default/files/2019-09/Statuts%20-%202012%20septembre%202015.pdf>).

⁸²⁷ « Liberté, Égalité, Fraternité. Une loi de Liberté pour tous les Français », Audition de Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, à l'Assemblée nationale, le 4 juin 2008.

⁸²⁸ Norbert ELIAS, *La solitude des mourants suivi de Vieillir et mourir : quelques problèmes sociologiques*, trad. Sibylle MULLER, C. Bourgeois, Paris, 1987.

⁸²⁹ Robert Williams HIGGINS, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. », *Esprit* (2003), p. 139-168.

Quand la fin commence-t-elle ?

Le législateur en 2005, définit la fin de vie comme l'état d'une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause⁸³⁰ ». Dans l'exposé des motifs de sa proposition de loi, il argumente : « le critère de la fin de vie serait inspiré par celui qu'a retenu l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES)⁸³¹. » Or en 2002, l'ANAES n'a jamais défini de critère de fin de vie. Elle a simplement défini les patients concernés par les soins palliatifs :

« Les soins palliatifs s'adressent soit aux adultes atteints de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, soit aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge⁸³². »

Remarquons avec Buiron⁸³³ que la fin de vie est ici une notion construite médicalement. Or, « La question de la *fin de vie* comporte des enjeux éthiques, d'équité et de cohésion sociale, ainsi que des difficultés d'accompagnement des transitions sociétales et scientifiques ; il ne s'agit plus d'une question d'ordre exclusivement médical mais bien aussi d'une question citoyenne⁸³⁴. »

Si l'approche de la mort était le moment le plus essentiel d'une vie⁸³⁵, alors on serait tenté d'en faire un enjeu de son propre salut. Après le concept médical de « mort-guéri » de l'acharnement thérapeutique, le « mort selon les procédures et les protocoles » de la démarche qualité hospitalière, la société désirerait le « mourir en restant autonome ». Militant pour avoir le choix de mourir⁸³⁶ au moment jugé

⁸³⁰ L. n° 2005-370, 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁸³¹ « N° 1882 - Proposition de loi de M. Jean Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie » [en ligne], disponible sur <<http://www.assemblee-nationale.fr/12/propositions/pion1882.asp>>, [consulté le 12 novembre 2017].

⁸³² ANAES, *Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* [en ligne], ANAES, Paris, 2002, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf>.

⁸³³ Willy BUIRON, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, coll. « Bibliothèques de droit », L'Harmattan, Paris, 2010, p. 104-105.

⁸³⁴ Pierre-Antoine GAILLY, *Fin de vie : la France à l'heure des choix - Avis du Conseil économique, social et environnemental* [en ligne], CESE, Paris, 2018, disponible sur <<https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>>, <<https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>>, [consulté le 5 novembre 2018], p. 8.

⁸³⁵ Céline HOYEAU, « « L'approche de la mort est peut-être le moment le plus essentiel d'une vie » » [en ligne], *La Croixsect. Religion*, 2011, disponible sur </Religion/Spiritualite/L-approche-de-la-mort-est-peut-etre-le-moment-le-plus-essentiel-d-une-vie-_NG_-2011-10-28-729045>, [consulté le 20 janvier 2018].

⁸³⁶ Pascal HINTERMEYER, « Choisir sa mort ? », art. cit.

opportun, à l'endroit prévu et dans des conditions médicales choisies, l'homme bien portant exprime sa volonté de maîtriser sa vie jusqu'au bout et sa peur de l'indignité. Le rapport à la mort s'est modifié : devenue cachée, la mort ne relève plus désormais que de l'intime et du privé. Mourir devient une affaire de choix, de responsabilité individuelle.

D'un certain désir de maîtrise...

Que ce soit dans ce qui précède ou ce qui suit la mort, on assiste à une modification des pratiques. C'est ainsi qu'on a vu apparaître des « contrats prévoyance obsèques » où la personne met en ordre ses affaires, se prépare, anticipe l'échéance pour mettre à l'abri ses proches de manière personnalisée à travers une kyrielle d'options possibles. De même, les *dernières volontés* du défunt règlent à l'avance, par testament, la succession, les funérailles, les soins thanatopraxiques et ce jusque dans les moindres détails du déroulement des cérémonies, toujours plus personnalisées.

Tout au long de leur maladie, les patients sont amenés à exprimer régulièrement leurs choix concernant leur fin de vie. Choisir son médecin, choisir son hôpital, choisir de rester chez soi quels qu'en soient les risques, choisir sa fin de vie, rédiger ses directives anticipées et désigner une personne de confiance, choisir ses obsèques et rédiger ses dernières volontés, sont autant de choix qui orientent une vie et conditionnent une fin de vie.

Mais « il y a une différence entre choisir le choix, qui est le propre de l'offre et du contrat, et choisir le contenu, qui concerne aussi la menace⁸³⁷. » C'est la raison pour laquelle L'ADMD souhaite aller plus loin quand elle dit que la loi du 2 février 2016 « ignore la liberté de conscience de l'individu en ce qu'elle lui laisse simplement le droit de demander l'interruption des soins⁸³⁸ ». L'association milite donc au-delà de la simple dépénalisation de l'acte d'euthanasie et se bat « pour que

⁸³⁷ Patrick PHARO, *Le sens de la justice: essais de sémantique sociologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2001, p. 38.

⁸³⁸ <https://www.admd.net/articles/communiqués/declaration-commune-pour-laide-active-mourir.html>.

la mort ne soit plus un tabou, pour que chacun puisse être libre de choisir sa fin de vie⁸³⁹ ».

L'association EXIT ADMD Suisse romande⁸⁴⁰, revendique :

- « Le droit pour chacun de choisir sa manière de vivre les dernières étapes de sa vie.
- Le droit du malade d'être maître des dernières étapes de sa maladie.
- Le droit à une mort digne et humaine.
 - le droit et la possibilité de refuser un éventuel acharnement thérapeutique au cas où celui-ci leur paraîtrait abusif (par exemple si une thérapie a pour but de prolonger de quelques jours ou de quelques semaines une agonie irréversible et douloureuse, ou pour forcer la survie, contre sa volonté, d'un malade ou d'un blessé condamné à un handicap très grave et définitif).
 - le droit d'être à l'abri de la douleur et de pouvoir, au besoin, accéder à une approche palliative ainsi qu'à l'assistance au suicide, selon leur libre choix.
 - Leurs volontés peuvent être clairement exprimées et appliquées dans le cadre des directives anticipées⁸⁴¹. »

En France, trois associations se sont donné pour but de faire changer la loi sur la fin de vie : L'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) créée en 1980 ; « Ultime Liberté » créée en 2009 et depuis 2018, « Le Choix-Citoyens pour une mort choisie ». Ces associations ont des objectifs communs : obtenir une loi permettant au citoyen d'exercer sa dernière liberté : choisir sa mort soit par une aide médicale à mourir soit par le droit au suicide assisté. Toutes trois reconnaissent

⁸³⁹ Témoignage de Monique Le Calvez sur le site internet de l'association ADMD. <https://www.admd.net/articles/temoignages/continuons-nous-battre-pour-que-chacun-puisse-etre-libre-de-choisir-sa-fin-de>.

⁸⁴⁰ Le mouvement EXIT pour le droit de mourir dans la dignité est né en Angleterre en 1935. Il s'est rapidement étendu à d'autres pays et à d'autres continents et compte à ce jour une cinquantaine d'associations regroupant près d'un million de membres et de sympathisants.

En Suisse, il existe deux associations membres d'EXIT : l'association EXIT Deutsche Schweiz dont le siège est à Zürich, revendique 130 590 adhérents et l'association EXIT ADMD Suisse romande, fondée à Genève par une vingtaine de personnes en 1982 et revendique 29 875 adhérents en 2019.

⁸⁴¹ Extraits des revendications et objectifs d'Exit ADMD Suisse romande *cf.* <https://www.exit-romandie.ch/exit-a-d-m-d-fr10.html>.

aux soins palliatifs leur place, et déplorent que seulement un quart de la population y ait accès. Toutefois, pour elles trois, les soins palliatifs ne sont qu'une petite partie de la solution au problème du mal mourir en France⁸⁴².

Répondant à un appel de confrères à ne pas céder sur l'interdiction de l'euthanasie, trente-six médecins membres de l'association « Choix citoyens pour une mort choisie », plaident pour que « nous fassions en sorte qu'ils puissent choisir le moment de leur mort, dans les limites d'une loi encadrant précisément le processus, sans tomber dans d'éventuels excès⁸⁴³. »

Il nous semble important de distinguer le débat de société et la question politique de l'organisation générale, tant juridique que sanitaire, de la fin de vie en France, des histoires singulières régulièrement médiatisées à des fins d'instrumentalisation ou de propagande des lobbys en faveur d'une évolution législative. Il faudrait mettre davantage l'accent sur les récits des patients, ce qui permettrait de contextualiser les observations et les énoncés pertinents afin de bien les comprendre, de les interpréter et de les évaluer correctement. En effet, les questions relatives à l'authenticité d'une décision ou à la reconnaissance des motifs sous-jacents, exigent une immersion empathique, une analyse des récits et des expériences des patients, ce que ne permet pas la médiatisation de cas emblématiques.

Choisir où mourir

De nos jours, en France, à la question « où souhaiteriez-vous passer vos derniers instants ? » 81 % des personnes répondent : « chez elles⁸⁴⁴ ». Mais elles ne

⁸⁴² <https://choisirmafindevie.org/pourquoi-trois-associations/>.

⁸⁴³ « « Nous, médecins, réclamons une loi pour l'euthanasie » » [en ligne], *lefigaro.fr*, le 23 novembre 2018, disponible sur <<http://www.lefigaro.fr/vox/politique/2018/11/23/31001-20181123ARTFIG00329--nous-medecins-reclamons-une-loi-pour-l-euthanasie.php>>, [consulté le 24 novembre 2018].

⁸⁴⁴ Enquête IFOP d'août 2010 auprès de 1.500 personnes âgées de 18 ans et plus. L'enquête avait pour but de mieux comprendre les perceptions des Français en matière de rapport à la mort, à la fin de vie, au deuil et à leur propre mort. https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf.

sont que 27 % à décéder à leur domicile⁸⁴⁵. En effet, les Français meurent principalement à l'hôpital ou en maison de retraite⁸⁴⁶.

En publiant un slogan choc, « 85 % des Canadiens meurent deux fois », la Fondation de la Société de soins palliatifs à domicile du Québec⁸⁴⁷ explique que devoir quitter sa maison avant de quitter ce monde, c'est mourir deux fois.

En France, une loi de 2016 a réaffirmé le principe du droit du malade de choisir son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs⁸⁴⁸. Associant principe de droit et devoir d'information du patient, la loi Leonetti stipule que « Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet⁸⁴⁹ ».

Mais deux remarques s'imposent :

Pourquoi, alors que la proportion de décès à l'hôpital est restée globalement stable en France depuis la fin des années 1980⁸⁵⁰, la France est l'un des pays d'Europe où l'on meurt le moins chez soi ?

Pourquoi les États-Unis, le Canada, et le Royaume-Uni – en développant une politique spécifique comme le *National End of life Care Initiative/Strategy*⁸⁵¹, ont-ils réussi à rendre possible et plus fréquente la mort à domicile⁸⁵² ? S'agit-il de raisons politiques, sociologiques, financières ou psychologiques ?

⁸⁴⁵ Sophie PENNEC, Joëlle GAYMU, Françoise RIOU, *et al.*, « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente » [en ligne], *Population & Sociétés* (2015/524), disponible sur <https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/23908/population.societes.2015.524.mourir.chez soi.fr.pdf>.

⁸⁴⁶ Elsa GISQUET, Albertine AOUBA, Régis AUBRY, *et al.*, « Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008) », *BEH* (2012/48), p. 14. En 2008, 57% des décès sont survenus à l'hôpital, 27% à domicile, 11% en maison de retraite et 5% dans d'autres lieux.

⁸⁴⁷ <http://fondationsocietesoinspalliatifs.com/fr>. Trois Canadiens sur quatre souhaiteraient vivre leurs derniers jours dans la sérénité et l'intimité de leur demeure. Pourtant, 85% des décès au pays ne surviennent pas à domicile.

⁸⁴⁸ Art. L. 1110-8 modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016. « Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, est un principe fondamental de la législation sanitaire. »

⁸⁴⁹ Art. L. 1110-5-3 créé par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016.

⁸⁵⁰ Elsa GISQUET, *et al.*, « Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008) », art. cit.

⁸⁵¹ Sophie PENNEC, Joëlle GAYMU, Alain MONNIER, *et al.*, « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France », *Population* 68 (2013/4), Institut national d'études démographiques, p. 585-615.

⁸⁵² Barbara GOMES, Natalia CALANZANI, Irene J HIGGINSON, « Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010 », *Palliative Medicine* 26 (2012/2), p. 102-107.

Nous nous sommes proposés d'introduire le concept d'orthèse d'autonomie pour les soignants de patients en fin de vie. Comment donc accompagner à domicile ce choix de vie, qui est aussi un choix de mort ? Comment comprendre les représentations et les enjeux qui se tiennent derrière ce souhait de finir sa vie chez soi.

À domicile, le malade est « chez lui », et les personnes qui composent son entourage restent une partie intégrante de sa vie, même si celle-ci touche à sa fin. Mais si le patient veut terminer sa vie à domicile et que la famille ne le veut pas, comment articuler l'autonomie du patient, ses choix, avec les souhaits et les capacités de ses proches⁸⁵³ ?

Le souhait de finir ses jours à la maison ne doit pas être confondu avec le souhait de décéder à domicile : pour la majorité des personnes, ce qui est important c'est de pouvoir rester chez soi le plus longtemps possible⁸⁵⁴. Ce souhait évolue avec la situation du malade et de ses proches, en fonction notamment du soutien effectivement apporté par les équipes de professionnels à domicile⁸⁵⁵. Lorsque l'on interroge les proches a posteriori, le maintien à domicile (quand il est réussi) est jugé comme l'élément déterminant d'une fin de vie mieux vécue, et ceci jusque dans le deuil. Face à l'inquiétude que suscite l'hypothèse d'un décès à domicile, la plupart des proches semblent plutôt préférer que celui-ci ait lieu à l'hôpital à la condition que cela puisse être pensé et préparé en amont, pour éviter la violence d'un recours aux services d'urgences. Le CCNE avait d'ailleurs soulevé les problèmes éthiques posés par les hospitalisations systématiques, estimant que « l'hospitalisation a ses revers : elle arrache à son environnement familial et humain une personne fragilisée qu'elle confie à des systèmes techniques souvent très perfectionnés, mais dont la logique même consiste à le traiter de façon objective⁸⁵⁶. »

Il serait donc réducteur de s'arrêter à une opposition abrupte entre les souhaits et la réalité, qui accrédite l'idée fausse que le système de santé ne répondrait pas

⁸⁵³ Arnaud LARROUTURE, *Quand le maintien à domicile pose problèmes*, Université Paris Est, Mémoire de Master 1 de philosophie pratique, Marne-La-Vallée, 2011.

⁸⁵⁴ Tanguy CHATEL, Martine NECTOUX, Lucas MORIN, « 2e Congrès international francophone de soins palliatifs 2013. Atelier B-2 – Finir sa vie chez soi : des souhaits à la réalité », *Revue internationale de soins palliatifs* 28 (2013), p. 27.

⁸⁵⁵ Jean-Marie GOMAS, *Soigner à domicile des malades en fin de vie*, 2^e éd., Les Éditions du Cerf, Paris, 1993.

⁸⁵⁶ CCNE, *Avis n° 63 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* [en ligne], *op. cit.*, p. 1.

aux attentes des patients. En effet, la raison la plus souvent évoquée pour justifier le non-respect du souhait de certains patients de décéder chez eux, est la difficulté du maintien à domicile du fait de soins complexes⁸⁵⁷.

« Mon père m'a dit je ne veux pas aller à l'hôpital, j'ai dit au médecin : qu'est-ce qui se passe s'il ne va pas à l'hôpital, il m'a dit « Mme il va souffrir... mais c'est pas possible, je peux pas calmer les souffrances ». Bon, je l'ai fait hospitaliser, je me suis faite insulter par mon père : « fallait me laisser mourir à la maison⁸⁵⁸ ! »

12,8 % des personnes en fin de vie à domicile sont hospitalisées au cours des dernières 24 h car une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont motivés par la nécessité de traiter les épisodes aigus⁸⁵⁹. Quatre semaines avant leur mort⁸⁶⁰, 45 % des personnes vivent à domicile, mais seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement⁸⁶¹.

Quitter son domicile pour entrer à l'hôpital et y décéder est le parcours le plus fréquent (30 %)⁸⁶² et au cours du mois qui précède le décès, la proportion des personnes hospitalisées double⁸⁶³.

Comme on le voit, la question du choix de lieu pour mourir est complexe et ne peut se résumer à un juste recueil formel de la volonté du malade à l'occasion d'un unique entretien. Intéressons-nous maintenant à la question du choix de la date de sa mort, autre revendication sociétale actuelle.

Choisir quand mourir

Dans un contexte historique contemporain de progrès médicaux et d'allongement de la durée de la vie, Pierre Desproges appelait les téléspectateurs dans une séquence télévisuelle humoristique en 1983, La Minute nécessaire de

⁸⁵⁷ Sophie PENNEC, *et al.*, « Mourir chez soi », art. cit.

⁸⁵⁸ OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Vivre la fin de sa vie chez soi* [en ligne], Observatoire national de la fin de vie, 2013, disponible sur <<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>>, p. 11.

⁸⁵⁹ *Ibid.*, p. 19.

⁸⁶⁰ en cas de décès non soudain.

⁸⁶¹ OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Vivre la fin de sa vie chez soi* [en ligne], *op. cit.*, p. 16.

⁸⁶² Sophie PENNEC, *et al.*, « Mourir chez soi », art. cit.

⁸⁶³ OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Vivre la fin de sa vie chez soi* [en ligne], *op. cit.*, p. 15.

Monsieur Cyclopède⁸⁶⁴, à pratiquer l'IVV (l'Interruption Volontaire de Vieillesse) à la seule condition que le sujet consente – et de conclure devant la réticence de la personne âgée sollicitée : « De toutes façons, à cet âge-là ils ne savent plus très bien ce qu'ils disent ! »

Les progrès en matière d'hygiène et de nutrition avec la révolution agricole et l'augmentation des rendements, en infectiologie avec la mise au point de vaccins et d'antibiotiques (en France, disparition de la variole, du paludisme, quasi-disparition de la tuberculose, de la poliomyélite, de la rougeole, du tétanos), en réanimation et en chirurgie, ont largement contribué à l'accroissement de la durée de vie moyenne des personnes (cf. Annexe n° 2). Depuis 1960, les Français gagnent un trimestre par an d'espérance de vie à la naissance⁸⁶⁵. Il s'agit de retarder la mort partout⁸⁶⁶, de repousser l'échéance par la médecine préventive.

Dans le même temps, se développe une réflexion sur le choix du moment de sa mort. Depuis les années 1970, plusieurs manifestes en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté, réclament une modification législative pour pouvoir choisir l'heure de sa mort⁸⁶⁷. En attachant ce « droit imprescriptible de la personne, inhérent à la Déclaration des droits de l'homme⁸⁶⁸ » au droit à l'autonomie et au respect des volontés des personnes en fin de vie, les militants défendent l'idée d'ultime liberté.

« Une vie achevée qui ne vaut plus la peine d'être vécue »

Selon un principe d'autodétermination et sans souffrir de maladie incurable ou de maladie associée à de graves souffrances, certaines personnes, souvent d'un

⁸⁶⁴ *Apprenons à pratiquer l'Interruption Volontaire de Vieillesse* [en ligne], [s.n.], *La Minute nécessaire de Monsieur Cyclopède*, Paris, 1983., disponible sur <<https://www.ina.fr/video/CPC83050627/apprenons-a-pratiquer-l-interrupti%3Cbr+/%3Eon-volontaire-de-vieillesse-video.html>>.

⁸⁶⁵ En France, en 2017, l'espérance de vie à la naissance est de 85,3 ans pour les femmes et de 79,5 ans pour les hommes. En vingt ans, l'espérance de vie des femmes a progressé de 3 ans et celle des hommes de 5 ans.

⁸⁶⁶ Une loi visant à rendre obligatoire les défibrillateurs dans les établissements recevant du public (ERP) a été adoptée à l'Assemblée nationale le 13 octobre 2016. *Staying Alive* est une application gratuite, disponibles en 18 langues, qui cartographie les défibrillateurs cardiaques dans le monde. Elle en recense plus de 120.000 défibrillateurs.

⁸⁶⁷ Pascal HINTERMEYER, « Succès et limites de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort », art. cit., p. 56.

⁸⁶⁸ Dans « l'appel des 132 » publié par *France Soir* le 12 janvier 1979, les signataires proclament que choisir l'heure de sa mort est « un droit imprescriptible de la personne, inhérent à la Déclaration des droits de l'homme ».

âge avancé, peuvent estimer avoir accompli leur vie, être parvenues à leur fin de vie, avoir achevé leur vie, et exprimer dans le même temps une souffrance à vivre, une fatigue de vivre. Pour elles, la valeur de la vie a tellement diminué qu'elles préfèrent mourir plutôt que continuer à vivre. Or, la notion de *vie achevée* renvoie à un jugement éthique sur la vie vécue jusque-là. Il s'agirait d'une illusion induite par une planification par trop précise d'un certain projet de vie. Comment un médecin, ou un proche, pourrait-il évaluer si une personne a véritablement un sentiment de vie achevée ? En outre, il nous apparaît que les termes *souffrir de la vie*, *manque de volonté de vivre* ou encore *fatigue de vivre* ne font pas référence spécifiquement à la fin de vie et que le risque est grand de voir s'étendre les critères d'éligibilité à l'euthanasie aux malades souffrant de pathologies psychiatriques⁸⁶⁹.

Un certain déclin mental et une perte de capacités cognitives, peuvent conduire à l'isolement mais également au détachement. La perte de contrôle qu'y est associée, la perte d'autonomie et de contrôle sur sa vie, associée à une dépendance à l'aide de tiers s'accompagnent d'un sentiment de perte irréversible de dignité personnelle, de honte et d'humiliation. La perte du réseau social, le décès du partenaire ou d'enfants, d'amis et de voisins concourent tout autant à la perte de but et de sens, au détachement de la société, à la peur de l'avenir et à l'absence de perspective positive.

Dans une telle situation, s'agit-il de la question de la souffrance à vivre ou ne s'agirait-il pas davantage d'un manque de perspective sur des choses positives à encore espérer ? En l'absence de véritable souffrance, la perte d'espoir ne signifierait pas tant le désir de mourir que la préférence à mourir.

Pour les tenants d'une conception plus libérale encore, la souffrance n'est pas un critère puisqu'il suffirait qu'une personne déclare que le sens de sa vie et sa valeur sont altérés au point de préférer mourir.

La souffrance existentielle est difficile à définir.

⁸⁶⁹ C'est ainsi que le gouvernement néerlandais a déposé en octobre 2016 un projet de loi visant à autoriser les personnes âgées, pour lesquelles « la vie est une souffrance », à mettre fin à leur jour, avec l'aide « d'assistants » formés pour cela. Cette idée n'est pas nouvelle car dès les années 1990, le juriste Huib Drion a proposé que l'idée de vie accomplie (*voltooid leven*) soit un critère pour ne pas prolonger les personnes qui auraient atteint ce stade.

Rapportons quelques exemples entendus pour mieux la cerner. Elle peut être liée à un sentiment profond de solitude existentielle, à l'insignifiance et au désespoir de la vie, à un sentiment d'inutilité, de perte de but, de sens et de manque de perspective, une fatigue mentale et physique de la vie. La souffrance existentielle est aussi fréquemment rapprochée de la peur d'une certaine perte de contrôle anticipée et à la crainte qu'inspire la dépendance à l'aide de tiers.

La souffrance pourrait venir de la perspective de devoir continuer à vivre de la manière présente ou d'une altération de la qualité de vie anticipée et crainte, alors même que la vie présente reste supportable.

Le désir de mort n'est pas toujours exprimé, soit parce qu'il n'est pas ressenti, soit parce qu'il peut aller à l'encontre des croyances religieuses. Il arrive que ce désir soit exprimé verbalement mais également par un refus de s'alimenter⁸⁷⁰.

À ce jour, la Commission consultative néerlandaise sur la vie achevée (*Adviescommissie Voltooid leven*) chargée d'étudier la possibilité d'élargir les critères légitimes de demande d'euthanasie ou de suicide assisté, n'a pas jugé bon de retenir d'autres critères que ceux basés sur les critères médicaux⁸⁷¹.

Là encore, comme on le voit, la question du choix dans la date de sa mort, tout comme celle du lieu, ne peut se résumer à une simple procédure formelle individuelle et indépendante de la société. Le glissement toujours possible d'une représentation singulière et personnelle -dont fait partie la représentation médicale même, à une modélisation générale doit faire craindre un manque de prudence du législateur tenté de définir par trop de précision et de critères une planification de la vie des citoyens. La question du choix de la manière de finir ses jours est elle aussi, complexe dans la mesure où les médecins et la médecine sont conviés et attendus pour dire le bien et la norme médicale. Il s'en suit une vraie difficulté à séparer ce qui relève de l'intime, du privé et de l'autonomie de la personne, de ce qui relève de la compétence du public, de la société et donc de la loi. C'est que nous allons voir maintenant.

⁸⁷⁰ Nicolas FOUREUR, Véronique FOURNIER, « (Se) nourrir ou mourir : un nouveau dilemme éthique du grand âge ? », *Gerontologie et société* (2020/3), Caisse nationale d'assurance vieillesse, p. 171-185.

⁸⁷¹ ADVIESCOMMISSIE VOLTOOID LEVEN, *Rapport Adviescommissie Voltooid leven* [en ligne], <https://www.rijksoverheid.nl/>, La Hague, Pays-bas, 2016, p. 244, disponible sur <<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven>>, p. 16..

Choisir comment mourir

Se réapproprier sa mort implique une responsabilité. Dans la mesure où elle implique autrui et notamment la société dans son devoir de protection, d'assistance des personnes, la question du choix des conditions du mourir, devient politique et plus seulement médicale. Tandis qu'émergent un droit à refuser l'acharnement thérapeutique pour le patient⁸⁷² et un droit à laisser mourir pour le médecin⁸⁷³ avec la loi Claeys-Leonetti, un droit à la mort n'est pas encore reconnu au niveau de l'État. Dans le même temps, pour respecter toujours plus l'autonomie des personnes, sont créées de nouvelles dispositions juridiques pour porter la parole de celui qui ne pourrait plus s'exprimer : instauration de directives anticipées⁸⁷⁴, de la nomination de la personne de confiance⁸⁷⁵ et d'un mandat de protection future⁸⁷⁶.

Alors un droit à l'autodétermination sur la manière dont chacun entend mener sa vie jusqu'au bout existe-t-il ? Après tout, anticiper sa mort, la gérer et

⁸⁷² « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » CSP, art. L. 1111.4 créée par la loi du 4 mars 2002.

⁸⁷³ « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. » CSP, art. L. 1111-13 créée par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁸⁷⁴ « 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 révocables à tout moment. À 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. » Article L1111-11 créé par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

⁸⁷⁵ « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » Article L 1111-6 créé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

⁸⁷⁶ Le mandat de protection future donne la possibilité d'organiser à l'avance, quand on en est encore capable, sa propre protection dans l'éventualité où l'on ne serait plus un jour en capacité de gérer ses affaires seul. Il permet de choisir la ou les personnes que l'on souhaite voir exercer sa protection et l'étendue de cette protection. « Toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où, pour l'une des causes prévues à l'article 425, elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts. » Article 477 du Code civil modifié par la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007.

l'appréhender, pour mieux en fixer les conditions, ne relève-t-il pas d'une liberté individuelle ?

Selon le principe du consentement, personne ne saurait être contraint à vivre contre son gré. Chacun serait donc libre de mettre fin à son existence, quelles qu'en soient les raisons.

Ainsi, face à la dépendance, la vieillesse, la maladie, le handicap ou la peur de souffrir, certaines personnes, généralement en bonne santé, se représentent la possibilité de choisir leur mort comme une délivrance face à une vie qui leur semblerait devenir potentiellement une aliénation⁸⁷⁷. Mourir serait une liberté fondamentale et une prérogative inaliénable.

Le problème que nous voulons soulever concerne l'effectivité des garanties de protection et d'assistance affichées par l'État pour justifier sa responsabilité dans la conduite de la vie des citoyens. En effet, si les moyens sont suffisants pour effectivement garantir une fin de vie digne et confortable, et rassurer les citoyens, l'État pourrait légitimement « protéger » les individus d'eux-mêmes estimant leurs jugements faussés par l'ignorance. À l'inverse, si les citoyens, à commencer par les professionnels de santé eux-mêmes, informés des conditions du décès ne se sentent ni rassurés ni assurés d'une quelconque garantie d'assistance, nous soutenons qu'il leur appartient de décider des conditions et des critères de leur mort qu'ils estiment dignes pour eux-mêmes.

L'arrêt *Pretty*⁸⁷⁸ est emblématique de la question d'un droit à l'autodétermination en fin de vie. En faisant dériver cet arrêt de l'article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales⁸⁷⁹, ultérieurement confirmé par l'arrêt *Haas*⁸⁸⁰, la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH) énonce pour la première fois l'existence d'un droit à l'autodétermination⁸⁸¹. En reconnaissant, que l'autonomie personnelle comporte le droit de disposer de son corps et de ce qu'il doit en advenir, la CEDH reconnaît que

⁸⁷⁷ Bertrand QUENTIN, *Des philosophes devant la mort*, les Éditions du Cerf, Paris, 2016.

⁸⁷⁸ CEDH, 29 avril 2002, no 2346/02, *Pretty c/ Royaume-Uni*.

⁸⁷⁹ Conv. EDH, art. 8.

⁸⁸⁰ CEDH, 20 janvier 2011, n° 31322/07, *Haas c/Suisse*.

⁸⁸¹ CEDH, « *Pretty c/ Royaume-Uni* », 2002, p. 61.

l'interdiction de la pratique du suicide assisté par le droit pénal d'un État peut constituer une ingérence dans le droit au respect de la vie privée⁸⁸².

Le droit à la vie est protégé par la loi et la mort ne peut être infligée intentionnellement (sauf sentence capitale, légitime défense, évasion de détenu, répression d'émeute ou d'insurrection)⁸⁸³. En considérant que la loi protège le droit à la vie et non la vie elle-même, Mme Pretty revendiquait pour chacun de choisir de vivre ou de ne pas vivre, comme un droit à l'autodétermination quant aux questions de vie et de mort. Mais pour la CEDH l'obligation de l'État de protéger la vie ne peut s'interpréter sans distorsion de langage comme comportant un aspect négatif, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir le droit de mourir ; il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie⁸⁸⁴. Il n'est donc pas possible de déduire du droit à la vie un droit à la mort⁸⁸⁵.

Il est intéressant de noter que la faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend peut également inclure la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant d'une nature physiquement ou moralement dommageable ou dangereuse pour sa personne.

La CEDH considère que même lorsque le comportement en cause présente un risque pour la santé ou lorsque l'on peut raisonnablement estimer qu'il revêt une nature potentiellement mortelle, l'imposition par l'État de mesures contraignantes ou à caractère pénal comme attentatoires à la vie privée⁸⁸⁶ mais qu'elles peuvent toutefois être justifiées⁸⁸⁷.

Les conditions de la mort à l'hôpital en France

Malgré l'évolution de la loi et des recommandations sur les soins en fin de vie, les conditions de décès à l'hôpital sont encore loin d'être optimales en France.

⁸⁸² *Ibid.*, p. 67.

⁸⁸³ Conv. EDH, art. 2.

⁸⁸⁴ CEDH, « Pretty c/ Royaume-Uni », *op. cit.*, p. 39.

⁸⁸⁵ *Ibid.*, p. 40.

⁸⁸⁶ *Ibid.*, p. 62.

⁸⁸⁷ Conv. EDH, art. 8-2. « Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. »

Nous allons ici rapporter des faits décrits dans une étude réalisée il y a plus de quinze ans auprès de 1000 services hospitaliers en France et qui concerne 3 700 décès⁸⁸⁸. Nous soutenons que la situation décrite en 2004 ne s'est pas améliorée depuis et que beaucoup de carences et de lacunes décrites, persistent.

Dans cette étude, les infirmières elles-mêmes sont sévères sur leurs pratiques : seulement « 35 % des infirmiers estiment que les conditions de décès du patient ont été acceptables pour leurs proches ». « 57 % des infirmiers n'avaient pas bénéficié d'une formation sur la fin de vie ». Le soutien et la formation par une équipe de soins palliatifs n'a été discutée que pour seulement 17 % des patients, et 12 % des patients finalement en ont réellement bénéficié.

Trois constats sévères complètent ce premier état des lieux :

Premier constat : les patients meurent seuls majoritairement (« dans seulement 24 % des cas, le patient est décédé accompagné de ses proches. ») alors que l'information circule, la famille est au courant : (« 55 % des proches étaient présents dans le service dans les heures précédant le décès et 80 % des proches avaient été informés de la fin de vie prévisible du patient dans les heures précédant le décès. »). Quant au personnel soignant, « 40 % des infirmiers étaient présents dans la chambre », « accompagnés ou non par des aides-soignantes dans 34 % des cas ».

Deuxième constat : rien n'est prévu, ni en termes de lieux, ni en termes d'effectifs, ou de formation. Ainsi, « 74 % des cas de décès décrits sont survenus dans des services ne disposant pas de procédure spécifique concernant les situations de fin de vie. Et seulement dans 20 % des cas, le service disposait de lits dédiés aux patients en fin de vie », Seuls 12 % d'entre eux disposent d'un protocole écrit de prise en charge de la fin de vie. Ce qui traduit un manque de diffusion des bonnes pratiques professionnelles.

Troisième constat, lors de la survenue proche du décès, 70 % des patients rencontrent des difficultés respiratoires sévères dans la phase agonique (encombrements respiratoires, râles agoniques, étouffements ou encore difficultés respiratoires). Ces tableaux cliniques devraient être accompagnés de gestes

⁸⁸⁸ Edouard FERRAND, *et al.*, « Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions », art. cit. Étude réalisée en 2004 mais publiée en 2008.

médicaux ou de prescriptions pour diminuer la gêne et la souffrance. Pourtant, l'étude constate qu'il y a peu de soutiens médicamenteux, seuls 12 % des patients sont considérés comme douloureux.

Il serait pourtant faux de dire que cette triste situation n'a pas été ces derniers temps considérée. Ainsi toute une série de nouveaux dispositifs ont été mis en place, qu'il nous faut à présent présenter et analyser.

De nouveaux dispositifs... et leurs présupposés

Les patients souhaitent être entendus, écoutés et respectés. Ils veulent que leur autonomie soit reconnue. Le législateur a donc créé de nouveaux dispositifs censés répondre à ces attentes, les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. La première loi en France sur ces sujets est la loi Kouchner de 2002 dans laquelle il est fait mention d'un droit pour le patient de désigner une personne de confiance qui sera consultée, au cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté⁸⁸⁹. Puis, la loi Leonetti de 2005 innove en introduisant les directives anticipées⁸⁹⁰. Précisons qu'elles ne sont pas encore opposables aux médecins qui doivent juste « en tenir compte ». Enfin, la loi Claeys-Leonetti de 2016⁸⁹¹ codifie les modalités de rédaction, de consultation, de validité des directives anticipées, les imposent aux médecins, et les rendent *contraignantes*⁸⁹².

Pour autant, énoncer et rédiger des directives anticipées n'est pas simple car « ni le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement⁸⁹³ ». Et si les directives anticipées ne disaient finalement et paradoxalement, que notre espoir de pouvoir encore et toujours espérer ? Car pour la personne malade, comme pour le soignant qui recueille les directives, l'exercice consiste à envisager l'hypothèse d'une

⁸⁸⁹ Loi n° 2002-303, du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. 11. Elle crée l'article L. 1111-6 du CSP.

⁸⁹⁰ L. n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, art. 7 et art. 10.

⁸⁹¹ Loi du 2 février 2016. Articles L. 1111-11, L. 1111-6 et L. 1111-12. Cf. Annexes n° 3 et n° 8.

⁸⁹² Toutefois, elles restent non opposables dans la mesure où « les directives anticipées s'imposent au médecin [...] sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. » (Article L. 1111-11).

⁸⁹³ F. de LA ROCHEFOUCAULD, *Maximes et réflexions diverses*, 2^e éd., Paris, Flammarion, 1976, Maxime 26.

guérison impossible, se projeter dans une fin de vie difficile, enfin à imaginer le pire pour mieux choisir, pour mieux décider.

Il apparaît clairement que ces nouveaux dispositifs appellent de nouvelles compétences et de nouvelles collaborations, ce qui peut comporter des effets sur l'identité professionnelle et sociale des acteurs qui interviennent dans ce champ.

De nouvelles questions spécifiques se posent.

Existe-t-il une pluralité du moi ou au contraire faut-il penser une identité continue tout au long de la vie ? Lors de la rédaction de plans de vie ou de directives anticipées, quels désirs la personne va-t-elle privilégier ? Les désirs présents, actuels ou des désirs plus lointains (transmission de certaines valeurs, d'un héritage, dernières volontés funéraires, etc.) ? Quelle valeur un plan de vie a-t-il encore lorsque la personne n'est plus en mesure d'y adhérer ? Comment donc parler avec les patients de leur fin de vie, comment les informer de ces dispositifs, tout en tenant compte de leurs peurs et de leurs désirs d'aborder des questions aussi sensibles que leur perte de conscience possible, leur agonie ou encore de leur mort ? Dans quelle mesure une expression préalable de volonté de mettre fin à sa vie à un stade spécifique de la maladie est une option réaliste (par exemple « si je ne reconnais plus mes enfants pendant six mois ») ? Les soignants ne pourraient-ils pas avoir le sentiment que, désormais, faire un soin (ou s'abstenir de le faire) à quelqu'un qui ne peut plus consentir faute de capacités à s'exprimer et qui n'aurait pas rédigé de directives, représenterait une responsabilité exorbitante ?

Identité et devenir

La question de l'identité personnelle se pose avec la rédaction de ses directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. Qui est celui qui se trouve en se comprenant et en s'interprétant ? Qui suis-je, moi qui dis « je » ?

Faire « coïncider la conscience de soi avec la conscience de soi-même⁸⁹⁴ » à travers ces dispositifs, nous semble également être un défi posé à chacun. La visée d'une identité narrative stable et sans faille relève d'une hypothèse forte car notre identité est mouvante. En se basant sur un principe de persistance dans le temps de

⁸⁹⁴ Paul RICŒUR, *Soi-même comme un autre*, op. cit., p. 151.

l'écrit, les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance parient sur la permanence de ses craintes et de ses désirs dans le temps pour assurer l'identité du patient.

Mais la même de l'identité décrite par Locke⁸⁹⁵ n'épuise pas la question de l'ipséité du sujet. On peut reprendre l'objection de Hume qui affirme qu'on ne peut « se saisir soi-même sans tomber sur une perception »⁸⁹⁶ et qu'on ne peut « jamais rien observer d'autre que la perception⁸⁹⁷ ». Car le devenir s'attaque particulièrement au principe d'identité. En effet, ce qui était n'est plus, et ce qui n'était pas, est maintenant. Dans cette perspective, le devenir est donc une destruction de l'identité de l'être avec lui-même. La critique de Hume, qui réduit l'identité à une idée, à une croyance et à une « identité fictive⁸⁹⁸ », nous semble pertinente et devoir s'appliquer.

Comment donc concevoir dans le même temps, la permanence de l'identité personnelle et la menace que fait peser sur son identité même, les transformations et les changements d'une personne au cours de sa vie ? Autrement dit, comment penser et concevoir au sein d'un même être, mouvement et stabilité ?

Le devenir ou tout simplement le changement, est un fait d'expérience courante. Montaigne écrivait déjà à ce propos :

« Moy à cette heure et moi tantôt sommes bien deux⁸⁹⁹. »

« J'ai des portraits de ma forme de vingt et cinq et de trente-cinq ans ; je les compare à celui d'astéure, combien de fois ce n'est plus moi⁹⁰⁰ ! »

N'importe qui peut faire l'expérience du caractère éphémère de sa propre vie, des saisons qui se succèdent les unes aux autres, des choses qui changent au fil du temps.

Lorsque enfants, à l'école ou à l'occasion de fêtes de famille, la maîtresse ou le vieil oncle nous interrogeaient avec curiosité au sujet de notre avenir *Qu'est-ce*

⁸⁹⁵ John LOCKE, « Ce que c'est qu'identité et diversité », in *Essai philosophique concernant l'entendement humain*, trad. Pierre COSTE, 5^e éd., Librairie philosophique J. Vrin, Paris, 1998, p. 523.

⁸⁹⁶ David HUME, *Traité de la nature humaine : Livre I et appendice. L'entendement*, trad. Philippe BARANGER, trad. Philippe SALTEL, coll. « GF » n°701, Flammarion, Paris, 1995, p. 343.

⁸⁹⁷ *Ibid.*

⁸⁹⁸ *Ibid.*, p. 351.

⁸⁹⁹ Michel de MONTAIGNE, *Essais de Michel de Montaigne. Livre troisième*, coll. « Folio classique » n°4895, Gallimard, Paris, 2009, p. 9.

⁹⁰⁰ *Ibid.*, p. 1102.

tu veux faire quand tu seras plus grand ? Nous étions sommés, avec bienveillance, de répondre à cette injonction d'autonomie. Il nous était possible de répondre librement selon que nous aurions voulu être pompier ou maîtresse d'école. Dans d'autre cas, un proche bien attentionné répondait partiellement pour nous en nous proposant une liste de métiers possibles au vu de nos résultats scolaires : « plutôt scientifique ou plutôt littéraire ? ». Dans d'autre cas encore, il semblait évident à tous, y compris à nous-mêmes, que la question était réglée et que nous serions mariés avec unetelle ou untel et que nous reprendrions qui la ferme, qui le commerce, qui le cabinet ou qui l'usine de papa. On pouvait aussi éviter la question, par désintérêt, par timidité, par pudeur, par prudence, par lâcheté, par simple ignorance ou pour toute autre raison plus ou moins consciente, en répondant : *Je ne sais pas encore*. Martha Nussbaum rapporte, dans son livre *Frontiers Of Justice*⁹⁰¹, la réponse donnée par Jamie, jeune garçon souffrant d'une trisomie 21 (syndrome de Down). À la question de savoir ce qu'il voulait être, quand il serait grand [...] Jamie répondit simplement : « *Être grand.* »⁹⁰² [Notre traduction].

Dès le plus jeune âge, nous avons tous été mis en situation de répondre à cette injonction d'autonomie, à la question de notre avenir et de la projection de soi. Devenus grands, nous avons tous également, à notre tour, interrogé des enfants à ce sujet. Et ce que nous ressentions de manière intuitive étant plus jeunes, s'est avéré exact lorsqu'il s'est agi de poser à notre tour ces questions : les mots employés ne sont ni neutres ni choisis par hasard, les formulations du questionnement diffèrent. Il paraît clair que la réponse elle-même dépend pour partie de la liberté accordée à l'enfant, de la personne qui la pose, de son intention, du contexte de la discussion.

Devenus adultes, exprimer ses directives anticipées ne semble pas toujours être facile et les biais cognitifs sont nombreux. Ainsi, il est courant qu'une personne en bonne santé ou au tout début de sa maladie, formule des souhaits et rédige des directives contraignantes et exécutoires souvent par peur de ce qui est à venir. Dans le cas clinique que nous reprenons d'une histoire hollandaise, la question de la directive contraignante est posée :

Mme A. était une femme d'une soixantaine d'années qui a commencé à développer des symptômes de perte de mémoire. Après cinq années d'évolution de

⁹⁰¹ Martha NUSSBAUM, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership, op. cit.*, p. 134.

⁹⁰² When he was asked what he wants to be when he grows up [...] Jamie simply said, « Big. »

ses troubles mnésiques, elle a été diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer. Mme A. avait précédemment accompagné un membre de sa famille souffrant de démence. Elle a toujours dit qu'elle ne voulait pas passer par ce stade elle-même. Elle avait très peur de développer une démence. Après son diagnostic, elle a exprimé à plusieurs reprises à sa famille qu'elle « ne voulait pas être placée dans une maison de retraite, et que si cela devait arriver, elle voudrait l'euthanasie ». Elle écrivit une directive d'euthanasie anticipée :

« Je veux faire usage du droit légal de subir une euthanasie volontaire lorsque je ne serais plus totalement mentalement compétente et que je ne serais plus en mesure de vivre chez moi avec mon mari. Je ne veux absolument pas être placée dans une institution pour les personnes âgées atteintes de démence. Je veux faire des adieux dignes à mes précieux proches... Convaincue qu'au moment où la qualité de ma vie s'est retrouvée dans la situation décrite ci-dessus, je voudrais subir une euthanasie volontaire. »

Trois ans après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, elle a révisé sa directive. Cette version était très similaire à la première version, mais comprenait les deux phrases suivantes :

« Je veux faire usage du droit légal de pratiquer l'euthanasie chaque fois que je pense que le moment arrivera... Croyant qu'au moment où la qualité de ma vie sera devenue si pauvre, je voudrais que ma demande d'euthanasie soit honorée. »

C'est en se fondant sur ces directives d'euthanasie anticipée que la patiente fut euthanasiée un an plus tard⁹⁰³.

Son souhait, pourtant clairement exprimé, mérite d'être analysé dans une perspective plus large. En effet, la peur semble sous-tendre une telle demande. Sans confirmations ni réévaluations ultérieures, il est refusé à la personne atteinte de démence la possibilité d'évoluer au long de son parcours dans la maladie. Pourtant les frontières changent et il serait préjudiciable d'ignorer les processus naturels d'acceptation et d'ajustement du patient.

⁹⁰³ David Gibbes MILLER, Rebecca DRESSER, Scott Y. H. KIM, « Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications », *Journal of Medical Ethics* 45 (2019/2), Institute of Medical Ethics, p. 84-89.

Capacité à se projeter

Être capable de se projeter et de planifier sa vie est nécessaire pour viser l'autonomie. Assimilant le bonheur au bien-être et à la santé, il nous faut donc planifier notre vie en tenant compte d'une hygiène de vie et de règles diététiques. En effet, la santé ne se définit plus comme la seule absence de maladie, mais aussi comme un souci, comme un contrôle permanent dont nous serions responsables. En reconnaissant cette possibilité d'autonomie aux patients, le législateur crée une responsabilité de l'individu sur lui-même⁹⁰⁴. Chacun devient responsable d'anticiper sa dépendance et sa perte d'autonomie.

« Je n'utiliserai pas ces dispositifs car je crois au destin » dira ce patient, s'excusant presque de ne pas répondre à la sollicitation bienveillante d'un agent administratif au moment de son admission à l'hôpital. Cette *simple* demande ne comporte-t-elle pas en elle-même un germe de normativité voire une demande implicite de justification quant au statut autonome du patient ?

L'histoire que nous allons rapporter ci-après illustre la difficulté de se projeter lorsque la personne se pense incapable d'adaptation, qu'elle sous-estime la capacité d'adaptation de ses proches et qu'elle se base sur une histoire vécue par elle pour prédire son avenir et les réactions de son entourage.

« Ainsi cette patiente a une certitude : elle ne veut pas que ses enfants traversent ce qu'elle a vécu il y a sept ans. Elle avait perdu alors son conjoint sans que celui-ci ait laissé aucune instruction pour sa fin de vie. « J'ai dû prendre des décisions très lourdes, concernant sa réanimation ou ses traitements. Je me suis retrouvée devant le fait accompli alors que nous n'en avions pas vraiment parlé. Ai-je pris les bonnes décisions ? Je suis encore habitée, aujourd'hui, par un sentiment de culpabilité. »

C'est cette expérience difficile qui l'a poussée, 3 ans plus tard, lors de la deuxième récurrence de son cancer, à rédiger des directives anticipées, c'est-à-dire le document où chacun peut faire connaître ses souhaits concernant sa prise en charge à l'approche de la mort. Sur un papier libre, elle a ainsi indiqué qu'elle ne souhaitait

⁹⁰⁴ Si nous pensons un déterminisme absolu sans croire à la liberté, il serait difficile de nous attribuer des actes volontaires (sophisme paresseux). L'absence de liberté saperait les fondements de la moralité. Comment agirions-nous alors en responsabilité ?

ni acharnement thérapeutique ni examens médicaux intrusifs, et ne voulait pas non plus être réanimée. Elle a transmis ces directives à l'hôpital, à ses proches ainsi qu'à l'équipe mobile de soins palliatifs qui la visite. « Je suis désormais beaucoup plus sereine. Je ne veux pas que mes enfants se déchirent autour de cela⁹⁰⁵. »

Faut-il pour autant opposer la capacité à se projeter et la spontanéité individuelle ? Après tout, quelles que soient ses raisons et ses incapacités supposées, pourquoi disqualifier ses souhaits au prétexte qu'ils nous semblent visiblement conditionnés par un passé douloureux ?

De multiples causes peuvent altérer la capacité à se projeter que ce soit transitoirement, partiellement ou définitivement, totalement. Ainsi une dépression, un deuil, un choc psychologique, une maladie neuro-dégénérative, un accident vasculaire cérébral sont des étiologies fréquentes de l'altération de cette capacité. La simple évaluation clinique de la capacité à se projeter du patient, sans tenir compte du fond des réponses mais en se basant sur la simple forme du discours tenu, nous semble cependant insuffisant et trop formel. Il appartiendra au médecin d'explicitier avec le patient ce qui relève de sa pathologie et ce qui relève de son autonomie. Ainsi chez le patient suicidaire, la capacité à se projeter peut être altérée par la maladie dépressive mais peut également relever d'une forme de lucidité dénuée de toute tristesse.

Les projets de vie

Avec l'augmentation de la prévalence de maladies chroniques⁹⁰⁶, nous devons apprendre à vivre avec des maladies qui affectent durablement notre qualité de vie. Considérant que la maladie n'est plus seulement un accident imprévisible de la vie, il nous faut désormais parler de prévention, de dépistage, de facteurs de risques à corriger. En réduisant la planification de notre existence à un « projet de vie », la

⁹⁰⁵ Loup BESMOND DE SENNEVILLE, « Davantage de Français rédigent des directives sur leur fin de vie » [en ligne], *La Croix*, 2017, disponible sur <www.la-croix.com>, [consulté le 19 octobre 2017]..

⁹⁰⁶ André GRIMALDI, Yvanie CAILLÉ, Frédéric PIERRU, *et al.*, *Les maladies chroniques: vers la troisième médecine*, Odile Jacob, Paris, 2017.

médecine a tout simplement intégré, non sans questions, ce projet comme une composante plus globale de planification des soins⁹⁰⁷.

Si les mots *plan* et *projet* renvoient à une programmation par anticipation de la vie future, il est nécessaire de les distinguer. Le projet peut être défini comme une mise en récit de soi dans le futur et la notion de « projet de vie » est attachée à une situation de dialogue socialement construite⁹⁰⁸ tandis que le plan parle plus de l'organisation temporelle, de l'application concrète de ce projet.

Distinguons encore plusieurs expressions, aujourd'hui couramment utilisées dans le domaine de la santé :

Dans les établissements médico-sociaux – EHPAD, foyers logement, foyer d'accueil pour personnes handicapées, résidence pour personnes âgées, etc., il est habituel de parler de *projets éducatifs*, de *projets d'insertion*, de *projets de soins*, de *projets personnalisés*, de *projets de vie individuels* ou encore de *projets individualisés*. Remarquons l'évolution de la terminologie ces dernières années. Ainsi, le terme de *projet d'accueil et d'accompagnement* introduit pourtant par la loi du 2 janvier 2002, commun à l'ensemble du secteur social et médico-social, n'a pas été retenu dans les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁹⁰⁹ « car il est peu utilisé sur le terrain » (sic). Pour justifier l'emploi d'une autre formulation l'ANESM explique : « Le terme *projet personnalisé* témoigne explicitement de la prise en compte des attentes de la personne (et/ou de son représentant légal) et englobe la question de l'individualisation. Il permet également d'inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet éducatif, pédagogique, de soins...)»⁹¹⁰.

⁹⁰⁷ Philippe BARRIER, « Le contrôle dans la maladie chronique : le point de vue du patient expert » [en ligne], 2009, disponible sur <<http://ipcem.org/img/ouvrages/BarrierSFPLF.pdf>>, [consulté le 23 septembre 2017].

⁹⁰⁸ Emmanuel PICAVET, Caroline Guibet LAFAYE, « Capacités et concepts d'autonomie dans la construction de la "dépendance" » [en ligne], in *Autonomie et dépendance*, op. cit., p. 9.

⁹⁰⁹ ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques : les attentes de la personne et le projet personnalisé* [en ligne], ANESM, 2008, disponible sur <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=134>, [consulté le 20 septembre 2017]. L'ANESM a comme rôle et missions de favoriser des parcours de santé complets, transversaux et lisibles pour tous, et d'élaborer des travaux transversaux en profitant des expertises des différents champs sanitaire, sociaux et médico-sociaux. Elle a été créée en 2007 et dissoute en 2018 lorsque l'HAS l'a intégrée et repris ses missions.

⁹¹⁰ Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

« La planification préalable des soins (PPS) est un processus de communication continu qui permet aux individus de définir des objectifs et des préférences pour les traitements et les soins médicaux futurs, de discuter de ces objectifs et préférences avec la famille et les fournisseurs de soins de santé, et de consigner et d'examiner ces préférences s'il y a lieu⁹¹¹. »

En privilégiant les capacités à exprimer ses propres besoins au sein d'institutions, le « projet de vie » est orienté par construction sociale, vers l'action collective centrée sur les besoins. Dès lors, les capacités attendues du sujet concernent ses capacités liées au dialogue et à la structuration des choix – autrement dit, des capacités qui ont une dimension nettement procédurale.

De même, *a priori* destinée à faciliter la recherche et la structuration d'une décision, la notion de flexibilité des solutions représente un élément de délimitation des solutions. La raison invoquée est la suivante : « la personne handicapée vieillissante peut avoir encore devant elle plusieurs dizaines d'années de vie ; c'est pourquoi, il est essentiel que son projet de vie soit évolutif et ne donne pas lieu d'emblée à l'élaboration de réponses ou de solutions définitives et standardisées qui risqueraient de ne plus évoluer dans le temps, qu'il s'agisse de solutions d'accompagnement à domicile ou en établissement⁹¹². » En outre, si le volet méthodologique est très important, la flexibilité renvoie aussi à un certain type d'orientation pratique qui n'est pas neutre ; cette orientation témoigne d'une valeur accordée au fait de ne pas s'engager de manière irréversible, de pouvoir s'adapter utilement à des circonstances changeantes ou à de nouvelles informations⁹¹³.

En privilégiant la méthode et la procédure pour recueillir le point de vue des patients on en oublierait presque les choix et les orientations, les représentations sous-tendues par l'outil même.

⁹¹¹ Judith AC RIETJENS, Rebecca L. SUDORE, Michael CONNOLLY, *et al.*, « Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care », *The Lancet Oncology* 18 (2017/9), p. e543-e551.

⁹¹² CNSA, « Dossier technique. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » [en ligne], 2010, disponible sur <https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf>, [consulté le 6 janvier 2021], p. 9.

⁹¹³ Emmanuel PICAUVET, Caroline Guibet LAFAYE, « Capacités et concepts d'autonomie dans la construction de la "dépendance" » [en ligne], in *Autonomie et dépendance*, *op. cit.*, p. 8.

Projet de vie comme moyen et comme fin

Nous dirons ainsi qu'un projet de vie qui s'attache à organiser, à planifier mais surtout à optimiser un bonheur ou des plaisirs futurs, n'est pas qu'un simple « récit par anticipation ». Il vise aussi l'efficacité des moyens (par exemple : réussir un examen, réussir sa vie professionnelle, sa vie familiale, etc.). Sur le plan moral, il appartient aux règnes des moyens. Mais il nous faut considérer également, qu'un projet de vie peut décrire une fin en soi, dire la visée de l'existence, sa justification et appartenir ainsi aux règnes des fins⁹¹⁴ pour reprendre une image kantienne.

La capacité à se projeter, à hiérarchiser les buts et les moyens est une capacité morale. Par exemple, par l'affirmation de ses valeurs actuelles et en se projetant, le sujet moral peut « renforcer et exprimer son sens de la justice⁹¹⁵ ». C'est à ce titre, que l'on peut considérer que la capacité d'anticipation participe de la dignité humaine.

Nous en arrivons à l'idée que la capacité à se projeter participe de l'autonomie du patient en fin de vie et que cette capacité doit être valorisée, reconnue et favorisée. Pour autant, les outils développés pour y parvenir disent quelques arrière-pensées de leur concepteur. L'utilisation de ses outils nous montre comment, par la puissance normative qu'ils créent, les soignants peuvent facilement tomber dans l'injonction paradoxale d'autonomie : « sois autonome ! » Le nouveau dispositif légal instaurant les directives anticipées que nous allons étudier maintenant nous semble ne pas échapper à ce piège.

Les directives anticipées

Demander aux patients s'ils ont rédigé des directives anticipées n'est pas une idée nouvelle dans le monde. En effet, aux États-Unis dès 1991, le *Patient Self Determination Act*⁹¹⁶ impose une procédure aux établissements de santé, qui prévoit

⁹¹⁴ Emmanuel KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op. cit., p. 111.

⁹¹⁵ John RAWLS, *Théorie de la justice*, op. cit., p. 557. L'argument de la planification de la vie est même avancé pour justifier la réalisation de tests de dépistage génétiques.

⁹¹⁶ Patient self-determination act of 1990, sections 4206 and 4751 of Omnibus Reconciliation Act of 1990, Pub L No. 101-508 (November 5, 1990).

d'informer le patient sur son droit de rédiger des directives anticipées et d'obtenir des formulaires *ad hoc* le cas échéant.

En Europe, la convention d'Oviedo en 1997, formulait le vœu que « Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté [soient] pris en compte⁹¹⁷. » À l'époque, les auteurs de la convention n'avaient pas souhaité affirmer la valeur contraignante de l'expression de la volonté par anticipation. Celle-ci est seulement « prise en compte », une marge d'appréciation est donc laissée aux soignants. Les rédacteurs ont voulu introduire l'idée des directives anticipées dans la convention mais sans aller jusqu'à faire référence aux « testaments de vie ». Les « vœux précédemment exprimés » ne sont donc dans la convention qu'un indicateur pour le médecin, celui-ci garde la possibilité d'apprécier la situation et de réévaluer les souhaits de la personne au regard de la situation concrète et des progrès de la médecine.

En Allemagne, la loi reconnaît la valeur contraignante des directives anticipées depuis 2009, tandis qu'au Royaume Uni, c'est l'entrée en vigueur, en 2007, du *Mental Capacity Act 2005*⁹¹⁸, qui a confirmé l'obligation pour les médecins de respecter les directives anticipées.

En France, les directives anticipées sont devenues l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016⁹¹⁹. Les directives anticipées sont une proposition qui permet encore de sauvegarder le principe d'autonomie après qu'une personne est devenue inapte à exprimer sa volonté. Quelle que soit leur forme ou leur appellation, qui varient selon les pays – directives anticipées, mandat de protection future, testament de vie ou encore procuration donnée à un tiers – les souhaits précédemment exprimés peuvent aider les patients à « participer sans être présents » aux discussions qui précèdent les décisions relatives aux soins et traitements qui leur sont dispensés en fin de vie. Ces situations sont fréquentes en fin de vie du fait de l'altération de l'état général et des baisses de la vigilance, voire

⁹¹⁷ Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine Oviedo, 4.IV.1997 Article 9.

⁹¹⁸ « Mental Capacity Act 2005 » [en ligne], *op. cit.*

⁹¹⁹ Loi du 2 février 2016. Articles L. 1111-11, L. 1111-6 et L. 1111-12. Cf. Annexes n° 3 et n° 8.

de la conscience (syndrome confusionnel, coma, iatrogénie, troubles métaboliques, etc.).

La rédaction de ses directives anticipées, proposition faite à chacun, vise à anticiper, à imaginer *son* avenir et à garantir que *ses* désirs seront respectés.

Cependant, l'obligation faite aux établissements de s'enquérir de l'existence de directives anticipées et d'une personne de confiance, ne serait-elle déjà pas une violence aux patients qui n'ont rien demandé ? Ne peut-on craindre l'institutionnalisation d'une certaine perte de confiance en privilégiant l'écrit à la parole ? « Les langues sont faites pour être parlées, l'écriture ne sert que de supplément à la parole... L'écriture n'est que la représentation de la parole, il est bizarre qu'on donne plus de soin à déterminer l'image que l'objet⁹²⁰. » Ces dispositifs, privilégiant l'expression écrite, n'ont-ils pas mis en situation de handicap les personnes peu autonomes, les indécis, les analphabètes, les personnes maîtrisant mal le langage et ses subtilités et tous ceux pour qui le passage par l'écriture pose un problème en général ? N'y-a-t-il pas un risque de ségrégation entre les patients qui auront rédigé leurs directives anticipées et désigné leur personne de confiance et ceux qui ne l'auront pas fait ? Et cette ségrégation ne peut-elle pas entraîner une forme d'exclusion ?

En effet, il est d'observation courante de voir à quel point les personnes âgées se sentent démunies, peu inspirées voire disqualifiées lorsqu'elles sont sollicitées pour rédiger lesdites directives. Ceci explique peut-être que seulement 2 Français sur 10 de 50 ans et plus ont déjà rédigé leurs directives anticipées, tandis qu'une majorité ne souhaite pas les rédiger (54%)⁹²¹. En 2017, seuls 14 % des Français avaient rédigé des directives pour leur fin de vie (à l'époque, 42 % des personnes ignoraient même leur existence)⁹²². Dans la pratique, cela se passe comme si cette valorisation de l'autonomie, médiatisée par les directives anticipées, stigmatisait,

⁹²⁰ Jean-Jacques ROUSSEAU, *Œuvres complètes*, coll. « Bibliothèque de la Pléiade » n°153, Gallimard, Paris, 1964, p. 1248.

⁹²¹ Pour les Français de 50 ans et plus, la meilleure manière de transmettre leurs volontés se fait à l'oral (61%), à travers des discussions, notamment avec leurs proches (57%) ou alors par l'intermédiaire d'une autre forme d'écrit (26%). BVA, « Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi. Sondage. » [en ligne], 2021, disponible sur <<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>>, [consulté le 19 février 2021].

⁹²² Loup BESMOND DE SENNEVILLE, « Davantage de Français rédigent des directives sur leur fin de vie », art. cit.

révélaient à la personne sa propre perte d'autonomie. N'est-ce pas le moindre des paradoxes que cette incitation à l'autonomie ne se transforme en stigmatisation de la perte d'autonomie, de la dépendance et de la vulnérabilité de la personne âgée ou handicapée ?

En outre, les directives anticipées ne concernent que 1,8 % des patients pour lesquels une décision de fin de vie a été prise⁹²³ alors même que la moitié des décès (48 % en 2010) a été précédée d'une décision médicale ayant pu hâter la mort du patient. Enfin, la loi donne au médecin traitant un rôle d'information et de recueil de ces directives. Pourtant, les professionnels de santé sont peu présents dans la transmission d'informations. Puisque la quasi-totalité des personnes interrogées (91%) n'a pas reçu d'informations de la part de leur médecin traitant sur les droits et dispositifs de fin de vie⁹²⁴. Cela pose très clairement la question de l'appropriation de cette pratique, à la fois par les patients et par les professionnels de santé.

La loi Claeys-Leonetti de 2016⁹²⁵ suit l'avis du CCNE⁹²⁶ de 2013 qui préconisait que « les directives anticipées soient contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit⁹²⁷ ». Mais sont-elles, comme cet avis le suggérait, « probablement le moyen reflétant le plus directement la volonté de la personne concernée, au moment où elle les a formalisés⁹²⁸ » ? En effet, lorsqu'une institution (Hôpital ; clinique, EHPAD) incite une personne à se représenter sa vie future à travers ses directives anticipées, alors même qu'elle ne l'avait pas envisagée, la personne va devoir se projeter sur le mode de la construction, de la programmation. Cela correspond-il à ce que la personne aurait spontanément exprimée sans avoir été sollicitée ?

⁹²³ Sophie PENNEC, Alain MONNIER, Silvia PONTONE, *et al.*, « La fin de vie : le point sur les pratiques médicales en France », *Gérontologie et société* (2013/2), p. 67-76.

⁹²⁴ Pourtant, un tiers des personnes (31%) expriment le souhait d'avoir des informations par leur médecin. La transmission d'informations par les médecins spécialistes ou autres professionnels de santé (ou paramédical) est elle aussi marginale (respectivement 6% et 3%). BVA, « Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi. Sondage. » [en ligne], *op. cit.*

⁹²⁵ L. n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁹²⁶ CCNE, *Avis n° 121- Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* [en ligne], *op. cit.*

⁹²⁷ *Ibid.*, p. 1.

⁹²⁸ *Ibid.*, p. 28.

Modèles de directives anticipées

Les directives anticipées permettent d'exprimer les volontés de fin de vie⁹²⁹. Toute personne majeure⁹³⁰ – il n'est pas nécessaire d'être malade ou âgé – peut inscrire dans ce document son refus ou sa volonté de poursuivre, de limiter ou d'arrêter les traitements ou les actes médicaux. Elle peut également indiquer son souhait par rapport à un traitement de maintien artificiel de la vie ou sur le fait de bénéficier, en accompagnement d'un arrêt des traitements, d'une sédation profonde et continue. La loi française n'autorise ni l'assistance au suicide ni l'euthanasie. Les directives anticipées ne peuvent donc pas comporter de demande en ce sens. Selon cette définition, une décision anticipée ne peut être qu'une décision de refus et ne peut servir à contraindre un professionnel de santé à administrer un traitement contrairement au « testament de vie » dans lequel la personne déclare qu'elle souhaite, ou au contraire ne souhaite pas, certains types de soins dans certaines conditions.

Il existe un modèle de formulaire français⁹³¹. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire, les directives anticipées peuvent également être rédigées sur papier libre, mais ce modèle garantit au patient que l'expression de sa volonté répond aux conditions de validité prévues par les textes⁹³² et peut l'aider également dans un exercice qui peut être difficile. Il s'agit d'un document écrit qui doit être daté et signé, avec les noms, prénoms, date et lieu de naissance du patient. Si le patient est dans l'impossibilité physique d'écrire ses directives anticipées, on peut le faire à sa place, mais le document n'est valide que si deux témoins attestent par écrit, en

⁹²⁹ Pour plus de précisions et une actualisation des préconisations gouvernementales françaises, le lecteur pourra consulter le site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé à l'adresse suivante : solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/exprimer-ses-volontes-avec-les-directives-anticipees# mais également sur le site internet du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie à l'adresse suivante : www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/.

⁹³⁰ « Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du Code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. » CSP, art. L. 1111-11.

⁹³¹ Cf. Annexe n° 2. Le lecteur intéressé par des modèles de formulaires allemand, suisse, californien et du Maine, se reportera à HAS, « Note méthodologique et de synthèse documentaire : "Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ?" », 2016. Respectivement aux pages 73, 76, 85 et 87.

⁹³² « Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance » [en ligne], disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>>, [consulté le 5 septembre 2017].

précisant leurs noms et qualités, que ce document est bien l'expression de sa volonté libre et éclairée. À sa demande, son médecin peut ajouter une attestation indiquant qu'il est en état d'exprimer sa libre volonté et qu'il a reçu les informations appropriées⁹³³.

Les directives anticipées sont valables indéfiniment mais peuvent être, à tout moment, soit révisées soit révoquées. Les directives peuvent être conservées par la personne elle-même, être confiées à une personne de confiance désignée comme telle ou à un tiers, être conservées chez le médecin traitant dans le dossier médical ou dans le dossier médical partagé (DMP) si le patient en a ouvert un. Lorsqu'un patient rédige ses directives anticipées à l'occasion d'une hospitalisation, toutes les informations le concernant (accessibilité et personne de confiance) doivent être mentionnées dans le dossier médical.

Lors d'une prise en charge à domicile ou dans une résidence du secteur social ou médico-social, le médecin doit recommander à son patient de lui indiquer l'existence de directives anticipées et leur lieu de conservation. Ces indications doivent figurer dans le dossier médical ou le dossier d'admission.

Confronté à un patient en situation de fin de vie, quelle qu'en soit la cause, en cas de limitation ou arrêt des thérapeutiques actives, si le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'existence de directives anticipées dans le dossier médical mais également auprès de la personne de confiance, de la famille ou des proches⁹³⁴. Elles s'imposent au médecin, Il doit les appliquer. Cependant, elles ne sont pas toujours contraignantes et le médecin peut refuser de les appliquer dans deux situations seulement : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, il ne peut toutefois refuser de les appliquer qu'après avoir consulté, dans le cadre d'une procédure collégiale, l'équipe médicale et un confrère indépendant et avoir recueilli le témoignage de la personne de confiance désignée ou à défaut de la famille ou d'un proche.

⁹³³ Article L. 1111-17.

⁹³⁴ « En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. » CSP, art. L. 1111-12.

La personne de confiance

L'idée que la personne malade puisse se retrouver hors d'état d'exprimer sa volonté ou être en difficultés face à des décisions importantes concernant sa santé, notamment en fin de vie, est à l'origine de la promulgation de l'article du Code de la santé publique sur la personne de confiance⁹³⁵. Plus de 90 % des Français sont favorables à la désignation d'une personne de confiance et 85 % souhaitent que leur représentant participe aux décisions avec les médecins⁹³⁶. « Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé [...] et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation⁹³⁷. » De même, « lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance⁹³⁸. »

La demande d'une meilleure prise en compte de leurs volontés traduit dans le même temps une crise de confiance dans le corps médical. Comme on l'imagine, ce nouveau droit modifie la nature de la relation entre le patient et le médecin. Ce dernier n'est plus la seule personne de confiance concernant la santé du patient. La relation singulière médecin-malade basée sur la confiance s'enrichit d'un tiers, également fiable. On peut s'interroger sur la pertinence de formaliser par écrit, par une procédure lourde et contraignante pour tous, ce que l'éthique et la déontologie préconisent.

Cette loi crée un nouveau droit, celui de désigner une personne de confiance qui sera mandatée pour être le porte-parole de la personne malade. Il s'agit d'une innovation dans le système de santé, d'un nouvel outil dans la relation médecin-patient. Et si ces nouvelles dispositions créent de nouveaux droits, elles créent dans le même temps de nouvelles obligations et devoirs, de nouvelles responsabilités.

Nous nous proposons d'analyser les questions soulevées par la nomination de cette personne de confiance⁹³⁹.

⁹³⁵ CSP, art. L. 1111-6.

⁹³⁶ Élie AZOULAY, Frédéric POCHARD, Sylvie CHEVRET, *et al.*, « Opinions about surrogate designation: A population survey in France* », *Critical Care Medicine* 31 (2003/6), p. 1711. Étude réalisée sur un échantillon représentatif de la population française de 8 000 personnes en 2003.

⁹³⁷ CSP, art. L. 1111-6.

⁹³⁸ CSP, art. L. 1111-6.

⁹³⁹ A. RENAULT, « La personne de confiance », *Réanimation* 19 (2010/8), p. 723-726.

Responsabilité

En acceptant d'être désignée comme personne de confiance, celle-ci consent à engager sa responsabilité à l'avenir. Dans des situations de fin de vie, les décisions à prendre seront difficiles, lourdes et techniques. Dans ces conditions, comment la personne va-t-elle réagir⁹⁴⁰ ? Sera-t-elle suffisamment informée pour donner son avis lorsque le médecin viendra la consulter ? Enfin, ne risque-t-elle pas de regretter d'avoir dit certaines choses, de culpabiliser quand on sait que 80 % des proches impliqués dans des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation souffrent de stress post-traumatique dans les mois où les années qui suivent⁹⁴¹ ?

La loi reste silencieuse sur les capacités de cette personne à être le *représentant* du patient. Il apparaît évident qu'un minimum de connaissances s'impose sur la volonté du patient en général, mais sur aussi sur des points plus techniques (comme la poursuite d'une alimentation artificielle, d'une perfusion, de transfusions, etc.).

Fiabilité du discours

Dans la mesure où la personne de confiance est censée être le porte-parole du patient, quelle garantie le médecin a-t-il de la fiabilité de son témoignage ? N'est-il pas envisageable qu'elle puisse être tentée, pour différents motifs, de modifier la parole du patient, de privilégier son intérêt et ses convictions ? Or, son rôle est de porter témoignage des souhaits, volontés et convictions du patient et non d'exprimer ses opinions propres. Par conviction religieuse, morale ou politique ou encore par culpabilité, la personne de confiance pourrait être tentée d'agir pour sauver le patient à n'importe quel prix ou au contraire à s'opposer à tout soin, sans égard aux circonstances. Quand on sait les angoisses, la tristesse et le syndrome dépressif qui prévalent chez les proches qui accompagnent un patient en fin de

⁹⁴⁰ Pascale VINANT, Isabelle ROUSSEAU, Olivier HUILLARD, *et al.*, « Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées », *Bulletin du Cancer* 102 (2015/3), p. 234-244.

⁹⁴¹ Elie AZOULAY, Frédéric POCHARD, Nancy KENTISH-BARNES, *et al.*, « Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171 (2005/9), p. 987-994.. 60 % des membres de la famille dont le proche est décédé après une décision de limitation ou d'arrêt de traitement actifs et 80 % de ceux qui avaient été impliqués dans les décisions présentent, six mois plus tard, un syndrome de stress post traumatique.

vie⁹⁴², comment envisager un témoignage serein, neutre et bienveillant de la personne de confiance ? Ses émotions, son ambivalence, ne risquent-elles pas d'influencer sa parole ? Elle pourrait s'avérer finalement centrée sur elle-même et incapable de porter la parole du patient.

Quand bien même, elle serait sincère et compétente, comment pourrait-elle s'assurer de traduire au plus près la volonté du patient ? Si les consignes qu'elle a pu recueillir ont été imprécises, changeantes, voire ambivalentes ou contradictoires, comment va-t-elle pouvoir témoigner avec fiabilité ?

Enfin, de la même manière que pour les directives anticipées, le discours et les valeurs d'une personne en bonne santé peuvent énormément évoluer du fait de la maladie. Comment la personne de confiance va-t-elle considérer l'évolution de la parole du patient ? En aura-t-elle seulement idée ? Sur un sujet aussi sensible, intime que celui de sa propre mort, il n'est pas exclu que de nombreux patients n'aient jamais abordé la question de leur fin de vie, ni avec leur future personne de confiance ni avec leur proche. Comment donc pourrait-elle représenter au mieux les volontés et les souhaits des patients ?

Bien que toutes ces interrogations se posent en pratique dès qu'une personne de confiance est désignée, la loi reste ici silencieuse.

Désignation de la personne de confiance

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance. Précisons qu'une personne sous tutelle ne peut plus désigner de personne de confiance une fois la tutelle prononcée. Dans le cas d'une personne de confiance antérieurement désignée, le juge des tutelles peut, soit confirmer la mission de la

⁹⁴² Frédéric POCHARD, Elie AZOULAY, Sylvie CHEVRET, *et al.*, « Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity », *Critical Care Medicine* 29 (2001/10), p. 1893. Plus des deux tiers des membres de la famille qui visitent les patients en réanimation, souffrent de symptômes d'anxiété ou de dépression. 60 % des membres de la famille dont le proche est décédé après une décision de limitation ou d'arrêt de traitement actifs et 80 % de ceux qui avaient été impliqués dans la décision présentement, six mois plus tard, un syndrome de stress post traumatique.

personne de confiance désignée, soit révoquer sa désignation. À défaut, c'est le tuteur, selon les règles de droit commun, qui est consulté.

Distinguer la personne de confiance et la personne à prévenir

La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Distinguons d'entrée de jeu la personne de confiance de la personne à prévenir en cas d'aggravation. Cette confusion est malheureusement fréquente tant au niveau du public que des institutions. Il est obligatoire, à l'admission dans un hôpital ou un EHPAD de remplir un formulaire dans lequel figure la question de la personne à prévenir en cas d'aggravation. À cette obligation s'en est ajoutée une autre : celle de poser la question de l'existence de directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance. Et si dans la grande majorité des cas, la personne à prévenir est souvent la plus proche, il reste que la question de la désignation d'une personne de confiance ne recouvre pas les mêmes problématiques et ne devraient pas être confondues.

Qui nommer ?

Il apparaît clairement à la suite de ce que nous avons vu à quel point la proximité de la personne de confiance est nécessaire vis-à-vis du patient, mais précisons d'emblée que cette proximité ne peut se définir selon des critères précis⁹⁴³. Poussant la logique de l'intérêt du patient avant la proximité affective, certains se sont interrogés sur la pertinence de la désignation d'un avocat, d'un représentant d'association de patients ou d'usagers par exemple⁹⁴⁴.

Dans tous les cas, la personne nommée doit avoir compris son rôle et donné son accord pour cette mission et cette responsabilité.

Elle peut être une aide, une personne ressource et d'un grand soutien lors de ces consultations difficiles. Du fait de cette confiance témoignée par le patient à

⁹⁴³ Élie AZOULAY, *et al.*, « Opinions about surrogate designation », art. cit. Étude réalisée sur un échantillon représentatif de la population française de 8 000 personnes en 2003. Parmi les répondants ayant un conjoint, 60 % ont indiqué qu'ils désigneraient en premier lieu leur conjoint, les parents (15 %), les enfants (13 %), un ami (5 %), leur médecin traitant (1 %) pour parler en leur nom. Les attitudes n'étaient pas influencées par l'appartenance ethnique, la religion ou le niveau d'instruction.

⁹⁴⁴ Cécile MANAOUIL, « Vers un rôle de plus en plus croissant de la personne de confiance ? », *Droit, Déontologie & Soins* 11 (2011/3), p. 288-297.

cette personne unique, certains conflits familiaux pourront être prévenus en faisant de la personne de confiance l'interlocuteur privilégié des soignants. Les proches auront peut-être le sentiment de se sentir représentés et apprécieront peut-être également cet interlocuteur privilégié. Mais il est possible que cette nouvelle hiérarchie dans l'ordre de la proximité du patient ne soit pas naturelle – le conjoint peut se retrouver écarté au profit d'un ami par exemple. Cette décision de privilégier tel proche peut se faire au dépend d'un autre proche et générer des tensions. De même, il serait prudent de ne pas nommer son employeur du fait de possible conflit d'intérêt en relation avec le partage d'informations médicales. Les professionnels de santé sont tout naturellement des personnes plus en capacité de comprendre les enjeux, les décisions, les traitements et les investigations, mais il est d'observation courante de constater que ceux-ci peuvent se retrouver en difficultés du fait même de la confrontation de leurs connaissances techniques avec leurs émotions et leur ambivalence affective naturelle.

Le moment opportun pour désigner une personne de confiance

Le patient doit saisir l'occasion propice pour désigner sa personne de confiance et éviter ainsi de devoir choisir en urgence et dans la précipitation son porte-parole (en réanimation, seuls un quart des patients a la capacité de désigner une personne de confiance⁹⁴⁵). Il est prévu qu'à chaque hospitalisation⁹⁴⁶, il soit rappelé au patient la possibilité de nommer sa personne de confiance lors de son admission. Notons qu'il peut arriver que cette *simple* question administrative concernant l'existence d'une personne de confiance, puisse s'avérer violente par la prise de conscience et par l'émotion que le patient pourrait ressentir. Elle pourrait lui imposer de se projeter dans un avenir incertain ou angoissant.

Dans tous les cas, le document doit être co-signé par le patient et la personne de confiance ce qui peut poser des problèmes, les deux personnes n'étant ni toujours réunies ni disponibles au même instant.

⁹⁴⁵ E. FERRAND, A.-C. BACHOUD-LEVI, M. RODRIGUES, *et al.*, « Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients », *Intensive Care Medicine* 27 (2001/8), pp. 1360-1364.

⁹⁴⁶ Plusieurs situations sont explicitement mentionnées dans la loi : lors d'une hospitalisation, dans le cadre d'une prise en charge par un réseau de santé ou de soins, dans le cadre de la recherche biomédicale, dans le cadre de la recherche des caractéristiques ou d'empreintes génétiques d'une personne.

Modalités techniques

La loi prévoit qu'en cas d'incapacité physique à écrire et à signer, le patient puisse tout de même désigner sa personne de confiance. Il est requis alors la présence de deux témoins pour assister le patient et témoigner par écrit que la désignation est bien la volonté du patient.

Enfin, la désignation d'une personne de confiance n'est pas limitée dans le temps et peut être révoquée à tout moment (en cas d'incapacité physique à écrire, la procédure des deux témoins reste identique). Le formulaire dûment rempli et signé par le patient est placé dans le dossier de soins. Il est important que l'équipe médicale se mette d'accord sur le choix du dossier dans lequel le formulaire sera placé pour éviter de perdre l'information. Dans le cas où le patient ne souhaite pas désigner une personne de confiance, la procédure prévoit de tracer que l'information du droit de désigner une personne de confiance a été donnée. Les proches devront être avertis de l'existence de cette désignation, sans qu'il soit précisé de quelle manière.

Rôles de la personne de confiance

Jusqu'à présent nous n'avons envisagé le rôle de la personne de confiance que sous l'angle du porte-parole, mais d'autres rôles lui sont assignés.

C'est ainsi que la loi prévoit qu'elle puisse accompagner, seconder le patient dans ses démarches de soins et être le référent auprès de l'équipe médicale si la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté⁹⁴⁷. Elle peut assister aux entretiens médicaux et aider le patient à prendre ses décisions. Il peut arriver que le patient n'ose pas poser des questions ou qu'il soit sous le choc d'une annonce. Dans ces cas, la personne de confiance peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient, mais sa voix reste consultative et non décisionnaire.

⁹⁴⁷ Centrant notre thèse sur la fin de vie, nous ne ferons que citer les autres rôles possibles de la personne de confiance : dans le consentement aux essais thérapeutiques, aux tests génétiques et dans la recherche biomédicale. Enfin, lors d'une hospitalisation psychiatrique sous contrainte, elle peut accompagner la personne malade lors des autorisations de sortie.

Personne de confiance et secret médical

Cette proximité n'est pas sans poser de nouvelles questions quant au secret professionnel et au partage d'informations avec un tiers. Classiquement, en France, les professionnels de santé sont tenus au secret médical : ils n'ont pas le droit de divulguer d'informations médicales à une autre personne que le patient sans son autorisation⁹⁴⁸. Ce principe fondamental de la médecine relève du droit au respect de la vie privée ; sa violation est sanctionnée par le droit pénal.

Cependant, la loi a prévu une dérogation pour la personne de confiance et les proches, en particulier en cas de diagnostic ou de pronostic graves. Les proches peuvent alors recevoir certaines informations, notamment celles qui permettent de soutenir la personne malade : « en cas de diagnostic ou de pronostic graves, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part⁹⁴⁹. »

Le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance et elle n'a pas accès au dossier médical. Cependant, elle peut assister, à la demande du patient, aux entretiens et de ce fait être soumise au secret ensuite. En revanche, elle ne devrait pas assister à l'examen médical et celui-ci devrait rester un colloque singulier permettant aussi au médecin d'affiner la relation médecin-malade.

Obligation d'informer la personne de confiance

La question de l'information de la personne de confiance et des proches est abordée dans le Code de déontologie dans deux articles :

« [...] Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite⁹⁵⁰. »

⁹⁴⁸ La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé précise en effet que : « toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] » CSP, art. L. 1110-4, al. 1.

⁹⁴⁹ CSP, art. L. 1110-4, al. 6.

⁹⁵⁰ C. déont. méd., art. 35. CSP, art. R. 4127-35.

« Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution⁹⁵¹. »

Toutefois, la personne de confiance n'a pas accès directement au dossier médical et certaines informations confidentielles recueillies hors de sa présence sont susceptibles d'être tenues secrètes. C'est parce qu'elle aura assisté aux entretiens médicaux et aux consultations qu'elle sera informée. Il est donc possible que certaines informations importantes ne lui aient pas été révélées par le patient directement. Comment dans ces conditions, pourrait-elle témoigner des souhaits, des volontés et des convictions du patient au plus juste ? Anticipant sur cette difficulté, loi prévoit qu'elle « reçoive les informations à cette fin⁹⁵² ». Le dilemme reste entier : que dire ?

La personne de confiance peut prendre ses décisions sur deux bases : le jugement substitué ou l'intérêt supérieur du patient. Dans le premier cas, elle prend la décision dont elle pense ou sait qu'elle serait celle du patient. Dans le second cas, elle prend la décision en appliquant le critère de l'intérêt supérieur du patient, c'est-à-dire la meilleure décision compte tenu des limites médicales.

Obligation de consulter la personne de confiance

« La personne de confiance sera consultée au cas où [le patient] serait hors d'état d'exprimer sa volonté⁹⁵³. »

Aucune intervention et aucune investigation ne peuvent être réalisées, sauf urgence ou impossibilité, sans avoir consulté la personne de confiance. De même, elle est consultée sur les souhaits qu'aurait exprimés le patient, à défaut d'avoir rédigé des directives anticipées, et son avis doit être pris en compte dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès, ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance ait été consultée⁹⁵⁴. La nature et les motifs de la décision lui sont

⁹⁵¹ C. déont. méd., art. 34. CSP, art. R. 4127-34.

⁹⁵² CSP, art. L. 1111-6.

⁹⁵³ CSP, art. L. 1111-6.

⁹⁵⁴ CSP, art. L. 1111-4.

communiqués. L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention, ou de traitement prises par le médecin.

Nous concluons en disant qu'en valorisant les capacités d'autodétermination et l'affirmation de soi, le législateur privilégie une conception du sujet pris dans son individualité, au dépend d'une conception du sujet plus en lien avec les autres (familles, proches), la société (ses droits mais également ses devoirs) et son environnement (notamment la répartition des ressources sanitaires). Cependant, ces nouveaux dispositifs ne sont pas associés à une meilleure dotation financière des hôpitaux publics, ni à des mesures de repeuplement des déserts médicaux. Après avoir fait naître dans le public l'espoir d'être respecté et écouté, ne risquent-ils pas d'engendrer des frustrations, des déceptions et des désillusions cruelles si, fautes de moyens, les souhaits émis par les patients ne sont pas applicables ?

Il conviendrait aussi d'identifier les raisons, probablement secondes, qui ont poussé les pouvoirs publics à transférer une part de leur responsabilité sur l'affectation des moyens et sur la mobilisation collective quant à la fin de vie en général, en demandant aux citoyens d'exprimer leur desiderata quant à leur propre fin de vie. Et on pourrait se demander si la mise en place de ces nouveaux dispositifs, a permis réellement une meilleure expression de l'autonomie des personnes⁹⁵⁵ ou si elle n'a pas plutôt permis de reporter sur l'individu lui-même la part de responsabilité de la société ou des médecins mêmes, en transférant la question de la fin de vie, du champ médical « Comment soigner ? » vers le champ juridique « Quels droits ? ».

Enfin, en les rendant contraignantes vis-à-vis du médecin⁹⁵⁶, le législateur prend le risque de réduire son rôle à un simple prestataire de soins, à un « exécutif testamentaire ». Il sera intéressant d'observer les possibles évolutions des professionnels quant aux représentations qu'ils se feront de leurs missions à l'avenir.

⁹⁵⁵ Les différents dispositifs de fin de vie sont connus par la majorité des Français de 50 ans et plus. En tête de notoriété se place le rôle de la personne de confiance, connue par une large majorité de Français de 50 ans et plus (72%), suivi par la sédation profonde et continue jusqu'au décès (53%) et enfin la rédaction des directives anticipées connue par 48% d'entre eux. BVA, « Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi. Sondage. » [en ligne], *op. cit.*

⁹⁵⁶ « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement. » CSP, art. L. 1111-11.

Assister le suicide en fin de vie ?

L'objet de ce chapitre est d'analyser comment la radicalisation d'une pensée toujours plus autonomiste, promouvant un droit à l'autodétermination jusqu'à la mort par suicide, peut amener certains à considérer l'assistance au suicide comme l'aboutissement de cette quête d'autonomie. Bien que conditionné par la société, le suicide n'en reste pas moins un acte individuel. Ni l'État, ni la médecine, ne peuvent obliger une personne à vivre. L'idée que le suicide devrait relever de la liberté individuelle ne nous paraît plus faire débat. Cependant, l'assistance au suicide, en faisant intervenir un tiers fait entrer la question dans le champ politique. La médecine, et spécifiquement la psychiatrie, propose déjà un accompagnement et des soins aux personnes des personnes suicidaires. La question du suicide en fin de vie relève-t-elle d'un autre champ de la médecine et d'un autre contrat médical ? Nous ne le pensons pas. Au contraire, nous soutenons que cette question relève exclusivement de la liberté civile et du contrat social. Il ne s'agirait pas tant d'aide et d'assistance que de laisser librement accès à des pilules de la mort, ou pour le dire autrement, de poser la question de la justification de l'interdiction actuelle de disposer d'un tel accès, et de son bien-fondé. Mais jusqu'à quel point une liberté peut-elle devenir un droit⁹⁵⁷ ?

Ces trente dernières années, des personnes sont allées jusqu'à médiatiser leur combat, leur mort ou la programmation de leur suicide assisté⁹⁵⁸. Elles ont marqué l'opinion publique. « Dans l'attente d'une intervention indispensable du législateur », la Cour constitutionnelle italienne, a décidé en septembre 2019 que le suicide assisté ne doit pas être condamné de façon systématique en Italie⁹⁵⁹.

⁹⁵⁷ Damiens LE GUAY, « Comment l'Italie a insidieusement autorisé le suicide assisté » [en ligne], *Figarovox/tribune*, Parissect. Vox Société, 2019, disponible sur <<https://www.lefigaro.fr/vox/societe/comment-l-italie-a-insidieusement-autorise-le-suicide-assiste-20191008>>, [consulté le 20 février 2021].

⁹⁵⁸ François Mitterrand, Vincent Humbert, Vincent Lambert, Anne Bert, Alain Cocq, Jacqueline Jencquel. Souffrant d'une tumeur incurable au visage avec laquelle elle estimait ne plus pouvoir continuer à vivre, Chantal Sebire a demandé à la justice et au Président de la République le droit de mourir dans la dignité. Le tribunal de grande instance de Dijon ayant rejeté sa requête le 17 mars 2008, elle se suicide deux jours après.

⁹⁵⁹ ouvrant la voie au probable acquittement d'un député italien jugé aux assises à Milan pour avoir aidé un DJ connu à mourir en 2017. LE FIGARO, « Italie : la Cour constitutionnelle rend possible le suicide assisté » [en ligne], *Lefigaro.fr*, Parissect. International, 2019, disponible sur <<https://www.lefigaro.fr/flash-actu/italie-pas-de-condamnation-systematique-en-cas-de-suicide-assiste-20190925>>, [consulté le 20 février 2021].

Toutes ces « affaires » ont ainsi contribué à placer la question de la mort assistée au cœur du débat sur la fin de vie. Qu'il soit présenté par certains comme l'expression d'un individualisme exacerbé ou une volonté de contrôle face à l'angoisse existentielle, un refus de la dépendance, un refus de peser sur ses proches ou encore la peur de souffrir, le suicide assisté est à l'origine d'un militantisme associatif pour une mort ou volontaire.

La demande populaire de dépénaliser l'assistance au suicide semble fondée sur la crainte de souffrir, en particulier de douleur, et sur l'idée que les médecins sont incapables d'apporter un soulagement et un réconfort efficace. Cette crainte nous semble illégitime.

Nous comprenons qu'il faille, à la manière des Lumières et notamment de l'auteur des *Lettres persanes*, reconsidérer la relation médicale au sein d'une société pluraliste, et envisager toutes les conséquences d'une telle remise en question, notamment sur le suicide en fin de vie. Cela doit-il aller jusqu'à la remise en question de l'interdit du suicide ?

La société et l'État doivent-ils empêcher les gens de se suicider⁹⁶⁰ et interdire toute aide au suicide ? Doivent-ils comme en Suisse, laisser les associations militantes s'occuper des patients ? Revient-il au médecin d'apporter son aide à la réalisation d'un suicide ? Quelle pourrait-être la forme du contrat médical autorisant une telle assistance au suicide ? Comment le médecin, orthèse d'autonomie, peut-il respecter un tel désir de mourir ? Une législation favorable à une telle assistance ne multiplierait-elle pas les questions éthiques et ne déplacerait-elle pas les problèmes qu'elle serait censée résoudre ? Enfin, la question ne serait-elle pas tant de savoir si la mort est un droit pour toute personne qui souffre, ou si l'assistance au suicide relève encore du soin ? Ne s'agirait-t-il pas d'un appel à l'aide encore plus pressant qu'il faudrait décrypter derrière les mots ?

C'est pourquoi, suivant les recommandations de l'Association américaine de suicidologie nous commencerons par établir une distinction entre le « suicide » et la « mort volontaire médicalement assistée ». Cette distinction semble être également faite par les pouvoirs publics en France puisqu'ils ont créé en 2010,

⁹⁶⁰ Daphnée LEPORTOIS, « Doit-on empêcher les gens de se suicider ? » [en ligne], *Slate.fr*, 2018, disponible sur <<http://www.slate.fr/story/170868/empecher-tentatives-suicide-sauver-vie-geste-individuel-depression>>, [consulté le 18 décembre 2018].

l'Observatoire national de la fin de vie⁹⁶¹ puis en 2013, l'Observatoire national du suicide⁹⁶².

Penser l'assistance au suicide c'est d'abord considérer que le suicide peut être un bien pour, dans un second temps, se demander si refuser au patient d'accéder à ce bien ne serait pas un manque de liberté ?

De même, penser le suicide d'abord comme une pathologie revient à considérer la personne suicidaire comme une personne malade relevant de l'assistance à personne en danger et du système de santé.

En justifiant moralement l'assistance au suicide, en acquiesçant à sa logique, le médecin qui participerait à une forme d'assistance, quelle qu'elle soit, se servirait, de manière assumée et revendiquée ou en s'en défendant, d'arguments utilitaristes. Par ses calculs, ne considérant que les conséquences de son acte, il argumenterait que permettre au patient de se donner la mort serait plus utile au patient que de lui permettre de rester en vie.

S'il considère que l'éthique déontologique lui interdit le suicide, il lui sera plus difficile de justifier secondairement le bien fondé de prêter son concours à la réalisation d'un acte mauvais en vue de faire le bien. En revanche, s'il considère une éthique plus utilitariste, concevant le suicide comme moralement acceptable, il pourra se poser la question de sa participation à la réalisation du suicide.

⁹⁶¹ L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), placé auprès du ministre des Solidarités et de la Santé, a été créé par le décret n° 2010-158 du 19 février 2010, dans le but d'apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France et d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales. Il ne prend en aucune façon parti pour l'une ou l'autre des opinions qui s'expriment dans l'espace public autour des questions de fin de vie. C'est une structure autonome dont la gouvernance est garantie par un comité de pilotage, composé de 12 membres, nommés par arrêté du Ministre chargé des affaires sociales et de la Santé. Ce Comité de Pilotage définit les grandes orientations de l'Observatoire National de la Fin de Vie. Il définit les principaux axes du programme de travail, et assure le suivi des projets menés par l'équipe (extrait du site internet de l'ONFV : <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/l-observatoire>).

⁹⁶² L'Observatoire national du suicide (ONS), placé auprès du ministre des Solidarités et de la Santé, a été créé par le décret n° 2013-809 du 9 septembre 2013, dans le but de coordonner et d'améliorer les connaissances sur le suicide et les tentatives de suicide mais aussi de produire des recommandations, notamment en matière de prévention. Il est composé à la fois d'experts, de professionnels de santé, de parlementaires, de représentants d'administrations centrales et de représentants d'associations de familles et d'usagers. La Drees est chargée d'assurer le secrétariat de l'observatoire et le directeur de la Drees en assure la présidence déléguée. Les travaux de l'Observatoire s'appuient sur deux groupes de travail. Le premier piloté par l'Institut de veille sanitaire, porte sur la surveillance des suicides et des tentatives de suicide. Le second, piloté par la Drees, est chargé d'améliorer les connaissances des mécanismes de suicides et des tentatives de suicide, et de promouvoir des recherches sur ce thème.

Remarquons au passage que ce raisonnement et ce calcul⁹⁶³, peuvent être faits par l'entourage du patient et être à l'origine d'une demande de mort par les proches. Jugeant insupportable la souffrance du patient, argumentant de leur préférence à vouloir minimiser leur propre souffrance (ou à optimiser leur bonheur selon un calcul utilitariste), ils pourraient également exprimer leur souhait de voir le médecin participer au suicide du patient.

Dans un contexte de gériatrie, de soins palliatifs et de fin de vie proche, il est habituel d'observer une ambivalence⁹⁶⁴ dans les désirs exprimés des patients. En 1991, le Comité national consultatif d'éthique opposait un refus à la légalisation de l'euthanasie sur le fondement de « l'ambivalence profonde » des requêtes des patients :

« La légalisation de l'euthanasie, même pour des cas exceptionnels, serait source d'interprétations abusives et incontrôlables : la mort serait décidée, à la demande du patient - une demande certes respectable -, mais dont l'ambivalence est profonde⁹⁶⁵. » Nous pensons que cet argument est également recevable pour les personnes qui demandent à se suicider. Toutefois, un patient en fin de vie qui ne supporterait plus sa situation et qui demanderait à mourir, pourrait malgré tout, persister dans ce désir.

Militant pour la dépénalisation de l'euthanasie et de l'assistance médicale au suicide depuis 1986, l'ADMD, une association française qui revendique 69 797 adhérents⁹⁶⁶, souhaite qu'il soit possible pour des patients de bénéficier de l'aide de tiers pour arriver à leurs fins sans que les différents protagonistes puissent être poursuivis pénalement, sans remettre en cause le principe général « Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne⁹⁶⁷. » La stratégie militante de cette association consiste à introduire des dérogations à la loi. Le principe général s'en trouvera affaibli. Considérant que la majorité souhaite l'application de telles

⁹⁶³ Ce calcul pourra prendre comme étalon la notion de qualité de vie ou bien encore celle de la vie digne d'être vécue. Comme on le voit, l'utilisation de tels calculs, l'idée même d'évaluation de qualité de vie, de dignité à vivre sont des idées et des calculs qui orientent d'emblée la problématique éthique de l'assistance au suicide.

⁹⁶⁴ Les proches et les soignants, eux aussi, sont souvent ambivalents face aux demandes de mort des patients.

⁹⁶⁵ CCNE, *Avis n° 26 - Concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs.*, CCNE, Paris, 1991, p. 2.

⁹⁶⁶ Au 13 juillet 2018.

⁹⁶⁷ Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948, article 3.

déroations, dans quelle mesure la réponse démocratique à ces aspirations, pourrait-elle être encore différée ?

Les demandes de suicide assisté peuvent émaner de personnes préoccupées depuis longtemps par des questions de contrôle, de maîtrise de leur propre vie, d'autonomie et d'autosuffisance sur fond de personnalités méfiantes envers les autres et être l'aboutissement d'un style de vie lié à un caractère fort⁹⁶⁸. Mais si le repérage de ces patients peut aider un médecin à améliorer l'alliance thérapeutique et la communication avec eux, il n'en reste pas moins que les demandes doivent être entendues pour ce qu'elles sont. Cependant, même pour ces patients habitués à maîtriser leur existence, il existera toujours des éléments qui échapperont à leur contrôle : l'évolution de la maladie, leur propre réaction à d'éventuelles interventions et la réaction de leurs proches face à leur attitude et à leur maladie.

La plupart de ceux qui souhaitent mourir, le demandent non parce que la vie en général ne leur semble pas valoir d'être vécue, mais parce qu'ils ne trouvent pas d'autre issue dans leur vie en particulier : « j'attends la mort » ; « à mon âge, c'est normal de mourir », « je suis fatigué de vivre », « j'ai vu mourir tous les miens », Mais tous les récits ne sont pas identiques ; il existe une grosse différence entre désirer mourir et ne plus avoir envie de faire d'efforts pour vivre ou encore être fatigué de l'effort de vivre. C'est le cas de nombreuses personnes âgées, pour qui tout est difficile, qui n'éprouvent plus de plaisir dans les petites choses du quotidien, se mettent en retrait et qui très souvent nous confient attendre la mort. Peut-être est-ce par peur de ne pas être entendu ou par honte, que peu formulent clairement des demandes d'euthanasie ? Le suicide des personnes âgées existe, il ne s'agit pas de le nier, mais on peut tout de même s'interroger sur la fréquence élevée du discours et des pensées sur une mort attendue et la relative faible proportion de passage à l'acte.

En fin de vie, la mission des médecins consiste à soulager et accompagner le patient. Ils ont le devoir de soigner, de reconforter les personnes suicidaires et de soulager les souffrances qui pourraient être à l'origine d'un désir de suicide. Un désir de mourir exprimé sous la forme d'une demande d'assistance au suicide, devrait d'abord être interprétée pour ce qu'elle est, à savoir un appel à l'aide.

⁹⁶⁸ Robert L. OLDHAM, Steven K. DOBSCHA, Elizabeth R. GOY, *et al.*, « Attachment styles of Oregonians who request physician-assisted death », *Palliative and Supportive Care* 9 (2011/2), p. 123-128.

« Donner la mort au malade qui le demande ce n'est pas nécessairement respecter sa liberté ; c'est souvent le prendre au mot, c'est répondre par un acte mortifère à ce qui, dans bien des cas, est un cri d'appel. Donner la mort dispense d'entendre cet appel ; cela peut témoigner aussi d'une grande méconnaissance des différentes phases par lesquelles peut passer un malade condamné : phases de révolte, de dépossession, de désespoir⁹⁶⁹. » La réponse première devrait donc se situer au niveau de l'attention, du réconfort, de l'empathie. Il importe également d'être très précis et rigoureux dans l'écoute des différentes formulations⁹⁷⁰ : « Je souhaite mourir. » n'exprime pas de demande explicite mais insiste sur le souhait. « Laissez-moi mourir ! » n'est pas non plus une demande explicite mais insiste sur le refus de traitements. Toutefois, « Faites-moi mourir ! » est une demande claire et explicite. Cette demande de mort, présentée comme un choix constitue dans tous le cas un choix par défaut. Il importe donc pour le médecin de s'assurer que tous les moyens de soulager la souffrance, et notamment les soins palliatifs, ont été mis en œuvre.

En outre, la notion du consentement est ambiguë car en matière de suicide assisté ou d'euthanasie, il s'agirait plutôt d'une démarche personnelle et non une proposition à laquelle on acquiesce⁹⁷¹.

⁹⁶⁹ Patrick VERSPIEREN, *Face à celui qui meurt : euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, 2^e éd., Desclée de Brouwer, Paris, 1984.

⁹⁷⁰ Patrick VERSPIEREN, Marie-Sylvie RICHARD, Jacques RICOT, *La tentation de l'euthanasie : repères éthiques et expériences soignantes*, Desclée de Brouwer, Paris, 2004.

⁹⁷¹ CCNE, *Avis n° 63 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* [en ligne], *op. cit.*

La question du suicide dans la société

Il nous semble nécessaire d'aborder la problématique du suicide dans le cadre de notre réflexion sur l'assistance au suicide des personnes âgées en fin de vie, alors même que les questions soulevées par les suicides, leurs motifs, leurs causes semblent *a priori* différentes. En effet, il nous semble que les questions du suicide et de l'assistance au suicide doivent être pensées dans un contexte culturel plus large que celui de la fin de vie.

Bien que le suicide ne soit pas un droit mais une liberté civile, il apparaît comme la manifestation du droit de chacun sur sa vie. La remise en cause des attitudes traditionnelles à l'égard du suicide⁹⁷², la valorisation de la volonté individuelle, l'abandon de l'idée de crime contre soi-même, font qu'aujourd'hui le suicide – le mot *suicide* apparaît en France en 1734⁹⁷³, peut être présenté comme « l'expression ultime et irremplaçable de la liberté individuelle⁹⁷⁴. » La Cour européenne des droits de l'homme estime que :

« Le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de forger librement sa propre volonté à ce propos et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales⁹⁷⁵. »

⁹⁷² Considéré comme une rupture de contrat avec Dieu, l'Église interdisait le suicide. C'est sous l'influence de l'Église que la condamnation du suicide se généralise, à partir du VI^e siècle, en partant de l'idée que la vie humaine appartient à Dieu, qu'il en est le seul maître et que celui qui se tue agit sous l'influence d'une « fureur diabolique ». La principale sanction est alors la privation de sépulture chrétienne, des honneurs et des prières de l'Église. Parallèlement, Les procès au cadavre apparaissent dans le droit laïc au Moyen Âge. En effet, l'homicide de soi-même est considéré comme un crime extrêmement grave, plus encore que l'homicide d'autrui. En d'autres termes, le suicide est « un double homicide, physique et spirituel ». La répression du suicide disparaît en France avec la Révolution : « le Code pénal du 25 septembre 1791 abroge par la disposition générale qui le termine, toutes les lois de l'Ancien Régime qui punissaient le suicide ». Marc ORTOLANI, « Le procès à cadavre des suicidés à la fin de l'Ancien Régime. Deux exemples provençaux. », *Historia et ius* 10 (2016), p. 1.

⁹⁷³ Il n'existait pas au Moyen Âge. Il n'est apparu qu'au XVII^e-XVIII^e siècle, après avoir été utilisé dès le siècle précédent par les philosophes anglais, et aussi sous la forme d'un néologisme latin, *suicidium*, par les casuistes. Jean-Claude SCHMITT, « Le suicide au Moyen Âge », *Annales. Histoire, Sciences Sociales* 31 (1976/1), EHESS, p. 3-28., p. 4.

⁹⁷⁴ François TERRÉ, *L'Enfant de l'esclave : génétique et droit*, Flammarion, Paris, 1987, p. 117.

⁹⁷⁵ CEDH, 20 janv. 2011, n° 31322/07, Haas c./ Suisse.

La question reste cependant posée : le suicide se fait-il bien en toute liberté ? Aucune influence, quelles que soient la nature et l'origine de cette influence, n'agirait donc sur la personne qui se suicide ?

Chaque année près de 10 000 personnes se suicident en France⁹⁷⁶ et les hommes âgés se suicident trois fois plus que la moyenne de la population⁹⁷⁷. Dans les suicides en lien avec le travail (que le suicide se fasse par le travail comme dans la culture nipponne ou en lien avec lui comme dans certaines branches professionnelles⁹⁷⁸), les suicides en prison ou encore les suicides en psychiatrie, les enjeux dépassent l'individu qui se suicide ; ils sont également politiques et institutionnels. Car ces différents suicides questionnent autant les rapports qu'entretiennent les individus avec leur propre mort que la place que cette société laisse aux personnes fragiles, handicapées ou encore malades qu'elles soient âgées, en fin de vie ou non. Ne relève-t-il pas de la conception même de la société d'être solidaire avec les plus vulnérables en mettant tout en œuvre pour les inclure ?

En préambule, il nous importe définir le cadre nosologique de notre réflexion. Car la tentation est grande de s'appuyer sur des comparaisons statistiques pour éclairer la question du bien mourir et y dénoncer la « malemort », qu'il s'agisse de montrer une corrélation inquiétante entre les suicides et une tendance épidémique de suicides pour les uns, ou de montrer la nécessité à légiférer pour encadrer les différentes pratiques et permettre un accès à une mort plus digne, pour les autres.

De même, l'approche scientifique, par son approche théorique et méthodologique de la question du suicide, selon qu'elle s'attachera à l'étude des facteurs de risque (approche descriptive orientée vers l'épidémiologie et la santé publique), des motifs (approche psychologique ou sociologique visant à comprendre pourquoi les personnes se suicident) ou des causes de suicide (approche

⁹⁷⁶ « Suicide : enjeux éthiques de la prévention, singularités du suicide à l'adolescence - 3e rapport / février 2018 - Ministère des Solidarités et de la Santé » [en ligne], disponible sur <<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/la-drees/observatoire-national-du-suicide-ons/suicide-enjeux-ethiques-prevention-singularites-suicide-adolescence>>, [consulté le 20 septembre 2020]. En France métropolitaine, en 2014, 8 885 décès par suicide ont été enregistrés par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm (CépiDcInserm), soit près de 24 décès par jour. On compte ainsi un suicide toutes les heures. Toutefois, ce chiffre sous-estimerait de 10 % les décès par suicide, portant ce nombre à près de 10000. Malgré une baisse de 26 % du taux de suicide entre 2003 et 2014, constatée dans toutes les régions françaises, la France présente, au sein des pays européens, un des taux de suicide les plus élevés derrière les pays de l'Est, la Finlande et la Belgique.

⁹⁷⁷ On compte 60 cas pour 100 000 personnes chez les hommes âgés contre 18 sur 100 000 tous âges confondus.

⁹⁷⁸ Les agriculteurs, les médecins, les policiers ou encore certaines entreprises comme Renault, France Télécom.

étiologique fréquente en sociologie ou les individus et les motifs disparaissent derrière l'analyse macrosociologique), n'échappe pas plus aux conditionnements culturels et à la représentation de la mort.

Les notions de *bonne mort* ou de *bien mourir* sont revendiquées aussi bien par les militants des soins palliatifs qui en affirmant que la mort doit rester naturelle excluent qu'elle puisse être donnée, que par les militants de la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

La notion de *mauvaise mort* n'en est pas moins puissante dans l'imaginaire collectif et désignera selon les uns une phase agonique jugée trop longue et inutile, ou selon les autres, le suicide considéré comme un échec de la médecine à soulager toute forme de souffrance, et en tout premier lieu celui de la psychiatrie et des soins palliatifs.

Mais c'est avec les notions de vie accomplie et de mort choisie, que la question de l'appréciation individuelle du sens de sa propre existence est renvoyée à l'arbitraire de chacun.

Nous nous attacherons donc à éviter de rentrer dans le débat moral qui concerne le suicide et ses représentations, pour nous concentrer sur la question pratique du rôle du médecin face à la demande de suicide d'un patient en fin de vie.

Pour illustrer le propos, nous nous référerons au cas clinique suivant, considérant que l'histoire médiatisée de la patiente suisse, militante du droit à l'assistance au suicide, reflète bien la problématique qui nous occupe ici.

Nous reproduisons donc ici son interview⁹⁷⁹ au journal *La Dépêche* en août 2018 :

« Moi je veux mourir debout ». À 74 ans, Jacqueline Jencquel a décidé de choisir la date de sa mort. En janvier 2020, elle mettra fin à ses jours par suicide assisté. Elle ne souffre pourtant d'aucune maladie dégénérative ni incurable et se dit même heureuse. Alors, pourquoi faire un tel choix ?

⁹⁷⁹ LADEPECHE.FR, « À 74 ans et en bonne santé, elle choisit d'avoir recours au suicide assisté en 2020 » [en ligne], *La dépêche*, 2018, disponible sur <<https://www.ladepeche.fr/article/2018/08/28/2858183-74-ans-bonne-sante-choisit-avoir-recours-suicide-assiste-2020-2020.html>>, [consulté le 28 août 2018].

« Je me suis battue pour avoir la vie que j'ai. Je me suis battue pour l'IVG, maintenant je me bats pour l'IVV, j'appelle ça comme ça, l'interruption volontaire de vieillesse ». « J'ai fait tout ce que j'ai voulu faire, c'est pour ça que je vous dis que maintenant, quoi ? C'est du rab », explique-t-elle.

Même si elle se considère en bonne santé, Jacqueline craint la souffrance, la vieillesse et la maladie. Des passages de la vie irrémédiables, selon elle, lorsque l'on atteint un certain âge. « Quand on est vieux, on n'est jamais en pleine forme. Jamais. On est plus ou moins bien, mais on a des trucs. On a ce que l'on appelle les poly pathologies de la vieillesse. Moi, par exemple, j'ai trois vertèbres qui sont fracturées à cause de l'ostéoporose. (...) Évidemment il y a beaucoup pire. Mais ce beaucoup pire, je n'ai pas envie de le vivre », confie-t-elle.

« J'ai la trouille, parce que je suis dans un appartement toute seule, je me casse la gueule, j'ai un AVC, j'ai un truc, j'atterris dans un hôpital en France, eh bien qu'est-ce qu'il m'arrive ? Tout ce qu'on me propose, c'est la sédation profonde et terminale jusqu'à la mort. Ça veut dire que je serai là, comme un légume pendant quatre semaines jusqu'à ce que j'aie le droit de mourir ? », explique-t-elle, déterminée.

Face à cette peur de souffrir, Jacqueline Jencquel a trouvé la solution avec le suicide assisté. « Si je sais que je vais partir en tournant un robinet d'une perf' et que ça va être comme une anesthésie générale, j'ai peur de quoi ? », lance-t-elle.

Jacqueline veut que ses enfants gardent une bonne image d'elle et ne veut pas être un fardeau pour eux. « Je crois que, mes enfants, ils souffriraient beaucoup plus de voir une maman malade dans un plumard dont il faudrait qu'ils s'occupent. Je crois que ce que je laisserai à mes enfants au contraire, c'est l'image d'une femme libre, déterminée, qui n'a pas peur », raconte-t-elle.

Enfin, elle confie qu'avoir fixé la date de sa mort lui permet de vivre plus pleinement sa vie : « Si vous ne pensez pas à la mort, alors la vie est monotone ».

Mme Jencquel ira-t-elle consulter un médecin peu avant la date qu'elle aura retenue ? Demandra-t-elle, comme la législation le permet en Suisse, une prescription de Phénobarbital qu'elle devra ensuite avaler pour réaliser son suicide ?

À la suite de la publication de son interview, quatre personnes en situation de handicap lui ont répondu : « Non, Madame Jencquel, dépendre de l'autre n'est pas être indigne⁹⁸⁰ ! » Considérant le peu de reconnaissance sociale dont bénéficient les personnes âgées, il nous apparaît que les peurs clairement exprimées par Mme J. sont bien « le reflet d'une sensibilité collective qui a intériorisé l'autonomie et la liberté individuelle comme valeurs phares et indépassables⁹⁸¹. » Selon le principe d'autodétermination, l'individu est désormais tenu responsable de sa vie, du fait de se maintenir en vie ou de demander à mourir.

Nous nous proposons maintenant d'étudier les réponses possibles du médecin face à une telle demande et analyserons les enjeux et les conséquences des actes médicaux prodigués ou non à cette occasion.

Accompagner un patient qui demande une assistance au suicide

Nous voudrions terminer notre thèse sur les orthèses d'autonomie en racontant l'histoire de M. Marcel P.

M. Marcel P., âgé de 94 ans est hospitalisé en gériatrie pour une bronchite. Veuf depuis plus de vingt ans, il n'a qu'un fils. Ce dernier est célibataire et n'a pas d'enfant. M. Marcel P. vit seul dans une maison confortable en centre-ville. Il n'a pas besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne. Il n'a qu'un antécédent médical (un petit accident vasculaire cérébral ischémique transitoire dont il ne garde aucune séquelle. Pour éviter la récurrence, il lui a été prescrit de l'aspirine à faible dose qu'il prend consciencieusement depuis). Après avoir guéri de sa bronchite, il évoque des idées suicidaires et demande à mourir à plusieurs soignants dans le service. Il estime avoir vécu une vie riche et satisfaisante mais voudrait y mettre un terme. Il se dit déterminé mais ni triste ni dépressif. Dans un premier temps, considérant sa solitude et son isolement (son fils habite à 300 km et ne lui rend visite que le week-end mais lui téléphone souvent), un soutien, un réconfort lui sont proposés. Il accepte avec plaisir et se montre affable. Mais au bout de quelques

⁹⁸⁰ Philippe AUBERT, Marc-Henri D'ALÈS, Cécile GANDON, *et al.*, « « Non, Madame Jencquel, dépendre de l'autre n'est pas être indigne ! » » [en ligne], *Figaro*, Paris, 2018, disponible sur <<http://www.lefigaro.fr/vox/societe/2018/09/28/31003-20180928ARTFIG00328--non-madame-jencquel-dependre-de-l-autre-n-est-pas-etre-indigne.php>>, [consulté le 29 septembre 2018].

⁹⁸¹ Pierre MOULIN, « Imaginaires thanatiques médicalisés de l'Occident contemporain », *Psycho-Oncologie* 10 (2016/1), p. 11-16.

jours, prétextant la fatigue, se replie sur lui-même et reparle de sa volonté de mourir malgré nos bons soins. Nos entretiens quotidiens sont centrés sur sa liberté, son désir de mourir, sa décision. Il ne souhaite pas aller en Suisse mais aimerait qu'on l'assiste dans sa demande de mort. Après avoir tenté de négocier ma participation à son suicide et devant mon refus d'accéder à sa demande, le patient manifeste de la colère et refuse de me voir quelques jours. Après s'être ravisé et présenté ses excuses, il accepte de me revoir. Nous reprenons nos entretiens comme par le passé. Manifestement déterminé, il se met à rechercher la garantie de ne pas souffrir physiquement et s'enquiert des modalités thérapeutiques possibles et acceptable selon ses critères. Après avoir réfléchi, M. Marcel P. décide d'arrêter de prendre son aspirine. Après avoir conclu un pacte lui garantissant la continuité des soins et la promesse d'un soulagement en cas d'éventuels symptômes pénibles et inconfortables, il commence à ne plus s'alimenter et à réduire son hydratation. Nos passages sont maintenant pluriquotidiens mais courts. Le temps n'est plus à la parole mais à la simple présence. Au bout de quelques jours, le patient devenu grabataire, reste allongé les yeux fermés et sans refuser le contact (il ouvre les yeux en notre présence), ne parle plus. Par signe, il nous fait comprendre qu'il n'attend rien de nous et n'exprime aucun besoin ni aucune plainte. Il boit de moins en moins. Au fur et à mesure, les soins de bouche s'intensifient. Il les accepte et les apprécie. Les urines se concentrent, l'haleine de cétose se fait prégnante. Il finit par demander un somnifère pour la nuit (il refusait tout traitement jusqu'alors). Des rougeurs cutanées apparaissent au niveau des points d'appui malgré les changements réguliers de position. Un inconfort s'installe au moment des mobilisations. Des prémédications, acceptées par le patient, associant anxiolytique et antalgique sont prescrites avec efficacité. Sa conscience s'est altérée progressivement. Quelques épisodes d'agitation et de confusion, résolutifs sous anxiolytiques, ont émaillé les jours suivants. Une sonde urinaire est posée pour limiter les changes et la macération.

M. Marcel P. décèdera un matin en présence d'une aide-soignante sans manifester d'inconfort.

Son fils, averti de longue date du projet de son père, n'a pas été surpris par son attitude, sa détermination et son décès. Il n'a pas changé son rythme de visite

comme il l'avait convenu avec lui, et a téléphoné quotidiennement aux soignants pour prendre de ses nouvelles.

Cette histoire est emblématique pour plusieurs raisons :

Le patient est conscient, lucide et déterminé. Il est parfaitement capable de prendre pour lui-même les décisions qu'il souhaite et entend mener sa vie selon ses critères. Sa demande de mort a été accueillie et entendue. Nous n'avons pas voulu céder à ses exigences, ce qui l'a contrarié dans un premier temps, mais n'a pas entamé durablement notre bonne relation, ni la confiance mutuelle. Il n'était pas déprimé et n'a jamais voulu rencontrer ni un psychiatre, ni le psychologue du service, ni d'autre médecin comme cela lui a été proposé régulièrement avec tact.

La médecine palliative a pu avec une certaine efficacité apaiser sa fin de vie sans modifier sa détermination. Son souhait de mourir a été respecté et le patient a été accompagné jour et nuit⁹⁸². Il a parfois souhaité rester seul, nous avons respecté son choix. Nous ne pensons pas avoir été abandonnique, ni déraisonnable. Habitué à ne plus pouvoir guérir les patients, nous n'avons ressenti ni sentiment d'impuissance ni frustration. Rappelons que la loi autorise un malade à refuser un traitement même vital. Après avoir informé le patient des risques encourus, le médecin ne peut passer outre le refus du patient⁹⁸³. Il doit cependant veiller à ce que les soins attentifs et consciencieux continuent d'être dispensés.

M. Marcel P. était réticent à prendre des traitements et ne souhaitait pas être endormi. Il n'a d'ailleurs pas exprimé de souffrances ni réfractaires ni intolérables. Il souhaitait garder le contrôle sur les traitements et nous avons convenu qu'aucun traitement ne lui serait imposé et qu'aucune réanimation, qu'aucune perfusion ne serait prescrite sans son consentement (il n'a finalement jamais été perfusé).

Suivant à la lettre l'article 37 du Code de déontologie médicale⁹⁸⁴, nous nous sommes efforcés de « soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement ». Nous nous sommes abstenus « de toute obstination déraisonnable » et avons « renoncé à entreprendre ou poursuivre

⁹⁸² CSP, art. L. 1111-4-2.

⁹⁸³ C. déont. méd., art. 36. CSP, art. R. 4127-36.

⁹⁸⁴ C. déont. méd., art. 37. CSP, art. R. 4127-37.

des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »

Plusieurs questions restent posées :

Une autre stratégie aurait-elle été possible ? Une autre tactique ? Le médecin témoin d'une telle détermination, doit-il céder sur les principes pour s'accommoder au mieux de son inconfort à résister au malade ?

« Souvent, le simple fait de savoir qu'un médecin suisse est prêt à prescrire le médicament létal – ce que nous appelons donner le « feu vert provisoire » – suffit à atténuer la tension et à faire passer à l'arrière-plan le souhait de mourir⁹⁸⁵. »

M. Marcel P. aurait-il été plus serein avec une telle prescription ? Se serait-il suicidé avec ?

Au risque de véhiculer une autre image de la relation médicale et du contrat, quand il existe une manipulation médicale, qui pourrait éviter un passage à l'acte suicidaire, ou plus généralement une souffrance, une perte d'espoir, est-il plus moral de refuser son emploi que de renvoyer le patient à son autonomie et à son droit à être laissé seul ?

Définition de l'assistance médicalisée au suicide

Séparons d'entrée le suicide, « colloque singulier avec soi-même⁹⁸⁶ » de l'*assistance* au suicide qui requiert une tierce personne par définition. On parle de suicide médicalement assisté lorsque, dans un premier temps, un médecin prescrit à un patient qui le lui demande, une substance létale dans l'objectif de concourir à son suicide. Dans un second temps, la personne s'administrera elle-même la substance létale pour réaliser son suicide.

La notion d'intentionnalité, de conséquence immédiate directe mortelle est nécessaire pour parler de suicide. Il existe donc des méthodes pour se suicider qui peuvent être classées selon leur efficacité, c'est-à-dire la probabilité de conséquence

⁹⁸⁵ DIGNITAS, « Le fonctionnement de Dignitas » [en ligne], 2014, disponible sur <<http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/so-funktioniert-dignitas-f.pdf>>, [consulté le 6 décembre 2020], p. 2.

⁹⁸⁶ Christian RIOUX, « Existe-t-il un droit à la mort ? » [en ligne], *Le Devoir*, Montréal, Canada, 2008, disponible sur <<https://www.ledevoir.com/societe/182735/existe-t-il-un-droit-a-la-mort>>, [consulté le 20 janvier 2021].

mortelle en rapport avec la méthode employée – arme à feu, pendaison, ingestion volontaire de médicaments à doses toxiques et mortelles, phlébotomie, défénéstration.

La notion de suicide implique également une accélération de l'évolution naturelle prévisible. Ainsi, lorsqu'un patient refuse de manger⁹⁸⁷, boit trop d'alcool, se drogue, on ne parlera pas de suicide mais de conduite suicidaire. Par extension, les conduites suicidaires comprennent aussi les tentatives de suicides, les conduites à risque, les comportements auto destructeurs, les automutilations.

Nous entendons par assister médicalement, le fait pour un médecin de permettre par son art et sa pratique la réalisation concrète du suicide. Cela peut passer par l'élaboration du scénario avec le patient, les conseils, le soutien et l'incitation tout autant que par la prescription d'un poison mortel, que le médecin soit présent ou non au moment du suicide. C'est l'attitude du praticien orientée vers la réalisation du suicide que nous appellerons son assistance tandis que nous qualifierons de non-assistance, son indifférence, sa neutralité ou a fortiori son opposition.

Il importe de distinguer ce que le suicide assisté n'est pas, c'est-à-dire de lever les ambiguïtés des termes et la confusion des notions. Nous allons montrer les différences entre l'assistance médicale au suicide et l'euthanasie, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, la limitation des thérapeutiques actives, et la prescription d'antalgiques ou d'anxiolytiques.

L'aide médicale à mourir⁹⁸⁸ ou euthanasie se distingue de l'assistance médicale au suicide en ce que l'acte consiste à administrer intentionnellement à une personne en fin de vie et à la demande de celle-ci, par un professionnel de santé (médecin ou infirmière) un médicament dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

Avec l'euthanasie il est paradoxal que celui qui souhaite mourir au nom de sa liberté et de son autonomie, confie à d'autres la responsabilité d'exécuter sa volonté.

⁹⁸⁷ Sabrina STÄNGLE, Wilfried SCHNEPP, André FRINGER, « The need to distinguish between different forms of oral nutrition refusal and different forms of voluntary stopping of eating and drinking », *Palliative Care and Social Practice* 13 (2019), SAGE Publications Ltd STM, p. 1-7.

⁹⁸⁸ Selon l'expression utilisée au Québec dans la Loi concernant les soins de fin de vie, article 3, paragraphe 6.

Dans le suicide qu'il soit assisté ou non, c'est la personne qui réalise elle-même cet acte. Toutefois, euthanasie et suicide ont en commun la volonté de transmuter la mort en une décision comme une manière d'avoir prise sur ce qui est inéluctable et échappe à l'appréhension humaine. À la nécessité de mourir est substituée une maîtrise, ou une illusion de maîtrise, sur le moment, les circonstances et les conditions de l'ultime événement de l'existence⁹⁸⁹.

L'assistance au suicide se différencie de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) telle qu'elle est définie et autorisée par la loi⁹⁹⁰. Plusieurs caractéristiques différencient la SPCMD⁹⁹¹ du suicide assisté : l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation.

— Le but de la SPCMD est d'altérer profondément la conscience du patient à sa demande lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire⁹⁹² aux traitements ou lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable⁹⁹³. Dans les autres cas, une sédation réversible de profondeur proportionnée à l'intensité des symptômes est discutée avec le patient.

— Le médicament utilisé dans la SPCMC est un sédatif dont les doses sont adaptées en continu pour obtenir une sédation profonde tandis que dans le suicide assisté le médicament est prescrit d'emblée à une dose létale.

⁹⁸⁹ Pascal HINTERMEYER, « Succès et limites de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort », art. cit., p. 61.

⁹⁹⁰ Loi n° 2016-87, 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

⁹⁹¹ HAS, « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » [en ligne], 2018, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces>, [consulté le 9 novembre 2018].

⁹⁹² Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. Nathan I. CHERNY, Russell K. PORTENOY, « Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment », *Journal of palliative care* 10 (1994/2), p. 31-38.

⁹⁹³ CSP, art. L.1110-5-2.

- La procédure collégiale pour juger des indications de la SPCMD est obligatoire. Le médecin en charge du patient, responsable de la décision, rédige la prescription et accompagne l'infirmière pendant l'initiation du traitement, puis doivent être disponibles 24h/24. Les traitements antalgiques sont systématiques, l'hydratation et la nutrition artificielles devraient être arrêtées. Les proches doivent être soutenus avant, pendant et après la sédation.
- Contrairement au suicide assisté où la mort est attendue immédiatement, la SPCMD est poursuivie jusqu'au décès, lequel est finalement dû à l'évolution naturelle de la maladie.

Dénonçant, le *palliativisme*⁹⁹⁴, Philippe Bataille rapporte le cas clinique suivant pour illustrer la lenteur de la phase agonique :

« Quand Michel Salmon, un patient atteint d'un *locked-in syndrome* après un AVC, demande à mourir, il ne se passe rien. Car la demande d'en finir, la demande d'un arrêt de vie, qui nécessiterait un geste actif, est systématiquement bloquée par le palliativisme. Les médecins ont opposé à M. Salmon l'impossibilité de ce geste actif et l'ont renvoyé à l'application de la loi Leonetti sur la fin de vie, qui a théorisé le fameux "laisser-mourir". M. Salmon a dû subir l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation accompagné d'une sédation. Cela a duré vingt jours avant que son cœur lâche enfin. »

Comme le montre très bien le cas rapporté, il existe donc bien une différence entre le *laisser mourir*, c'est-à-dire ne pas réanimer ou poursuivre des soins qui pourraient s'apparenter à une obstination thérapeutique déraisonnable et le *faire mourir* qui implique une visée, un acte en rapport avec le suicide du patient.

L'assistance au suicide ne doit pas être confondue avec l'arrêt ou la limitation des thérapeutiques actives par le médecin ou à la demande du patient, lorsque celles-ci paraissent déraisonnables ou disproportionnées. En effet, cette procédure,

⁹⁹⁴ Pour Philippe Bataille, le *palliativisme* est « une forme d'idéologie poussée à l'extrême de l'application de l'adage des soins palliatifs selon lequel on ne doit jamais hâter ni retenir la mort. Les soins palliatifs veulent faire en sorte que la mort ne soit pas le produit de la médecine et encore moins le produit d'une volonté ou d'une intention. La mort doit venir naturellement, le médecin se "contentant" de soulager les douleurs. » Philippe BATAILLE, Cécile PRIEUR, « Les malades sont culpabilisés de vouloir hâter leur propre mort » [en ligne], *Le Monde.fr*, 2012, disponible sur <https://www.lemonde.fr/sante/article/2012/09/19/les-malades-sont-culpabilises-de-vouloir-hater-leur-propre-mort_1762221_1651302.html>, [consulté le 23 janvier 2021].

permise dans la loi Leonetti répond avant tout au droit du patient de refuser tout traitement y compris les traitements vitaux.

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical⁹⁹⁵. »

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé qu'après avoir respecté la procédure collégiale, averti la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, consulté les directives anticipées de la personne⁹⁹⁶.

L'assistance médicale au suicide implique la médiation d'un médecin entre l'intentionnalité et l'acte final par la mise à disposition d'un poison. Ce poison ne doit pas être confondu avec un traitement prescrit dans un but de soulagement – comme une antalgie ou une anxiolyse par exemple.

Le droit au soulagement, puisqu'il s'agit d'un droit, est inscrit dans la loi : « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical⁹⁹⁷. »

Le décès du patient ne doit donc en aucun cas être l'effet recherché. Il n'y a aucune intention de donner la mort. Cette absence d'intention fera d'ailleurs échapper le geste à la qualification d'homicide volontaire. Le traitement antalgique peut légitimement raccourcir la durée de vie du patient, mais il ne s'agit pas de l'effet premier recherché. Le fait d'abrèger la vie par l'administration de traitements adaptés à des symptômes doit être considéré ici comme un effet second contre

⁹⁹⁵ CSP, art. L. 1111-10.

⁹⁹⁶ CSP, art. L. 1111-4.

⁹⁹⁷ CSP, art. L. 1110-5-3.

lequel il est difficile de lutter. Cet effet second ne peut pas être considéré par le prescripteur ni comme un bien ni comme un effet recherché. Ce souci se retrouve pour la prescription des médicaments à « double effet » – notamment la morphine, – qui, en même temps qu'ils adoucissent les souffrances, pourraient aussi abrégé la vie⁹⁹⁸ dans certains cas rares.

Les médicaments qui n'auraient été prescrits ni dans un but de soulagement ni avec des indications compatibles avec cet objectif, mais qui auraient été prescrits explicitement dans un but létal, à des doses volontairement élevées voire toxiques, et qui viseraient comme effet premier l'empoisonnement pur et simple sans autre bénéfice pour le patient, pourraient être considérés comme cruels dans la mesure où d'autres thérapeutiques pourraient arriver aux mêmes fins plus confortablement.

Pour résumer, nous dirons que l'assistance médicale au suicide d'une personne en fin de vie, consiste pour un médecin à prescrire sciemment et volontairement, à la demande d'un patient (et uniquement dans ce cas) un médicament à des doses mortelles, que le patient choisira ou non, de s'auto-administrer dans le but de se suicider. Afin d'introduire dans le débat éthique un principe de bienveillance, ce médicament aura des indications de soulagement et de confort (antalgique et/ou somnifère).

Législations autorisant l'assistance médicale au suicide

La Cour européenne des droits de l'homme a jugé « qu'aucune obligation positive n'incombe aux États en matière de suicide assisté⁹⁹⁹. »

S'appuyant sur l'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales¹⁰⁰⁰, La Cour européenne des droits de l'homme a refusé de faire du suicide assisté un droit de l'homme. Elle a précisé que si « l'article 2 de la Convention consacre d'abord et avant tout une prohibition du recours à la force ou de tout autre comportement susceptible de provoquer le décès d'un être humain, il ne confère nullement à l'individu un droit à exiger de l'État

⁹⁹⁸ Ayhan SAHIN, Pawan PRASAD, Boris CANTIN, *et al.*, « Situations extrêmes de fin de vie et opioïdes : le principe du double effet, une aide bienvenue ! », *Revue médicale suisse* 17 (2021/722), Genève : Médecine et Hygiène, 2005-, p. 147-149.

⁹⁹⁹ CEDH, 20 janv. 2011, n° 31322/07, Haas c./ Suisse.

¹⁰⁰⁰ Conv. EDH, art. 2.

qu'il permette ou facilite son décès. » En effet, « l'article 2 ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir ; il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie¹⁰⁰¹. »

En outre, ouvrir un droit à mourir donnerait la possibilité d'attaquer des secouristes, des pompiers ou encore des urgentistes, pour entrave à l'exercice d'une liberté fondamentale, alors qu'aujourd'hui c'est leur passivité qui est attaquant au nom de la non-assistance à personne en danger¹⁰⁰². Le suicide est donc bien une liberté civile qui ne tombe pas sous le coup de la loi, en l'absence d'incitation aux motivations suspectes, mais non un droit.

Le droit à la mort n'existe donc pas¹⁰⁰³. C'est également à la même conclusion qu'est parvenue la Cour suprême des États-Unis par deux décisions du 26 juillet 1997¹⁰⁰⁴, à l'unanimité des neuf juges, à refuser de reconnaître un droit constitutionnel à l'aide au suicide par un médecin.

En France, l'assistance au suicide est illégale et considérée par le droit pénal comme une provocation au suicide et passible de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende¹⁰⁰⁵. Le Code de déontologie médicale précise « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments [...], assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort¹⁰⁰⁶. »

Le droit, conçu comme la protection des plus faibles, peut-il être saisi d'une demande de mort ? Le droit à mourir existe-t-il¹⁰⁰⁷ ? Un citoyen peut-il attendre de

¹⁰⁰¹ CEDH, 29 avril 2002, n° 2346/02, *Pretty c/ Royaume-Uni*.

¹⁰⁰² La non-assistance à personne en danger est le refus de porter secours à quelqu'un qui est en détresse. Il s'agit d'une abstention punie par la loi. L'auteur de la non-assistance à personne en danger peut être poursuivi en justice au pénal et au civil. Elle est caractérisée lorsque 2 éléments sont réunis : la personne en danger est celle qui fait face à un péril grave et imminent ; il existe un refus délibéré de porter secours. La personne coupable de non-assistance à personne peut être condamnée à une peine pouvant aller jusqu'à 5 ans d'emprisonnement et 75 000 € d'amende.

¹⁰⁰³ Suzanne RAMEIX, « Le droit de mourir », *Gérontologie et société* 27 (2004/108), Fondation Nationale de Gérontologie, p. 97-111.

¹⁰⁰⁴ *Vacco v. Quill*, 521 U.S. 793 (1997) et *Washington v. Glucksberg*, 521 U.S. 702 (1997).

¹⁰⁰⁵ C. pén., art. 223-13.

¹⁰⁰⁶ C. déont. méd., art. 35. CSP, art. R. 4127-38.

¹⁰⁰⁷ Hans JONAS, *Le Droit de mourir*, Payot & Rivages, Paris, 1996.

la société, d'autrui, qu'on l'aide à se suicider ? Une société peut-elle autoriser l'assistance au suicide sans risquer de déliter le lien social ?

Le cas de la Suisse et de l'Oregon

En Suisse, seules trois conditions sont requises pour que l'assistance au suicide puisse être légale :

- Le mobile de l'assistance ne doit pas être égoïste ; il doit être altruiste ;
- L'acte final est un suicide ; la personne effectue elle-même le dernier geste menant à son décès ;
- Le suicidant doit être capable de discernement.

Tout comme en France, l'interdiction de l'homicide s'applique sans restriction. L'euthanasie active directe (homicide intentionnel visant à abrégé les souffrances d'une personne) est donc interdite¹⁰⁰⁸. En revanche, « l'utilisation de substances dont les effets secondaires peuvent réduire la durée de la survie¹⁰⁰⁹ » et « la renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien de la vie ou interruption de celles-ci¹⁰¹⁰, sous certaines conditions, ne sont pas punissables¹⁰¹¹ ». En 2017, 1009 personnes ont eu recours au suicide assisté¹⁰¹².

Il peut donc arriver dans des situations exceptionnelles que le médecin, en conscience, accepte d'apporter une aide au suicide à un patient. Il lui incombe alors la responsabilité de vérifier si les exigences minimales suivantes sont réunies¹⁰¹³ :

¹⁰⁰⁸ Le meurtre à la demande de la victime est punissable selon l'article 114 du Code pénal suisse.

¹⁰⁰⁹ Définie comme une euthanasie active indirecte par l'Office fédéral de la justice suisse.

¹⁰¹⁰ Définie comme une euthanasie passive par l'Office fédéral de la justice suisse.

¹⁰¹¹ Assistance au suicide, Office fédéral de la justice suisse (Cf. www.bj.admin.ch/bj/fr/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe.html).

¹⁰¹² www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.assetdetail.3902306.html. De 1985 à 2013, 3 666 cas ont été enregistrés, (médiane d'âge de 73 ans). La moitié des personnes viennent de l'étranger. Sur la seule période 2008-2012, on a compté 611 suicides assistés d'étrangers en Suisse. Près de la moitié souffraient de sclérose latérale amyotrophique, de sclérose en plaques, de maladie de Parkinson, de cancers ou de pathologies rhumatismales. Parmi ces 611 suicides, on relevait 268 Allemands, 126 Britanniques, 66 Français, 44 Italiens, 21 Américains, 14 Autrichiens et 12 Canadiens. Sur la période 1998-2011, 117 Français ont été recensés chez Dignitas, ce qui relativise l'idée souvent émise d'une émigration importante d'origine française pour accéder au suicide assisté.

¹⁰¹³ ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES (ASSM), « Prise en charge des patientes et patients en fin de vie - Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) », *InfoKara* (2006/4), Médecine & Hygiène, p. 169-173.

- la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche ;
- des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre ;
- le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin ;

le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.

Aux États-Unis, l'Oregon fut le premier état en 1994¹⁰¹⁴ à légaliser une assistance au suicide avec la possibilité de prescrire un médicament mortel à des patients en fin de vie. Depuis, huit états¹⁰¹⁵ ont adopté des lois similaires. Comment l'assistance médicalisée au suicide y est-elle organisée ? Quels bilans peut-on tirer de ces années de pratiques ?

¹⁰¹⁴ L'*Oregon Death with Dignity Act* est entré en vigueur en 1997. De 1998 à 2019, 1657 personnes sont mortes selon la procédure prévue par la Death With Dignity Act (DWDA) (cf. <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year22.pdf>).

¹⁰¹⁵ La Californie, le Colorado, le district de Columbia, Hawaï, le Maine, le New Jersey, le Vermont, Washington DC.

Dans l’Oregon, il appartient au médecin traitant volontaire (la loi permet l’objection de conscience des médecins) de vérifier que quatre conditions sont requises¹⁰¹⁶ :

- avoir 18 ans ou plus ;
- résider dans l’Oregon ;
- être capable de prendre et de communiquer des décisions en matière de soins de santé pour soi-même ;
- avoir une maladie mortelle qui entraînera la mort dans les six mois.

Après avoir été éligible, le patient doit suivre un protocole strict.

- Le patient doit présenter deux demandes orales et une demande écrite à son médecin traitant. Les demandes orales doivent être séparées par un intervalle d’au moins 15 jours¹⁰¹⁷. La demande écrite doit être signée en présence de deux témoins, dont au moins un n’est pas apparenté au patient.
- le patient peut annuler une demande à tout moment et de n’importe quelle manière. Le médecin traitant offrira également au patient la possibilité d’annuler sa demande à la fin de la période d’attente de 15 jours suivant la demande initiale de participation.
- le médecin traitant et un médecin consultant doivent :
 - confirmer le diagnostic et le pronostic du patient ;
 - déterminer si le patient est capable de prendre et de communiquer des décisions en matière de soins de santé pour lui-même. Si l’un ou l’autre des médecins estime que le jugement du patient est altéré par un trouble psychiatrique ou psychologique (tel que la dépression), le patient doit être orienté vers un examen psychologique ;

¹⁰¹⁶ « Oregon Health Authority : Oregon’s Death with Dignity Act : Death with Dignity Act : State of Oregon » [en ligne], disponible sur <<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/index.aspx>>, [consulté le 16 janvier 2021].

¹⁰¹⁷ Un amendement à la loi sur le suicide médicalement assisté en Oregon a été voté le 24 juillet 2019 pour permettre aux patients à qui il ne reste que 15 jours à vivre de pouvoir passer outre le délai de réflexion de 15 jours prévu.

- informer le patient des alternatives possibles à la DWDA, y compris les soins de confort, les soins palliatifs et le contrôle de la douleur ;
- demander, mais ne peuvent exiger, que le patient informe ses proches de la demande de prescription ;
- signaler toutes les prescriptions de médicaments mortels à l'autorité sanitaire de l'Oregon, le *Centre for Health Statistics*. Les pharmaciens doivent également être informés de l'utilisation finale du médicament prescrit. Pour s'assurer de disposer de données exactes et exhaustives, elle comptabilise les ordonnances de produits mortels et fait correspondre les noms des personnes avec leur certificat de décès. Le médecin traitant est alors tenu de remplir un formulaire de suivi indiquant si le décès résulte de l'ingestion des médicaments ou de la maladie sous-jacente.

Enfin, la loi n'exige pas la présence du médecin lors de la prise du médicament mortel par le patient. Il peut être présent à la demande du patient à condition de ne pas administrer le médicament lui-même. Dans le débat qui nous occupe ici, cette assistance est dite médicalisée ce qui génère une confusion dans les termes. En effet, l'assistance médicalisée signifie-t-elle que le médecin est physiquement présent (il assiste au suicide) et qu'il lui incombe de mettre à disposition du patient un médicament létal ? Ou bien ne fait-il que participer par son évaluation, son autorisation et sa prescription par exemple, à une suite d'actions dont le but est de permettre la réalisation du suicide par le patient ? Dans cette dernière acception, le ou les médecins n'auraient pas, par exemple, obligation d'assister au suicide mais participeraient au titre de médecins responsables, au suicide du patient en permettant qu'il se réalise et en ne l'empêchant pas. Dans ce cas encore, d'autres tiers (bénévoles d'association¹⁰¹⁸, pharmacien, infirmiers, proches, ambulanciers, taxis, etc.) en organisant concrètement le suicide (délivrance du médicament, livraison du matériel, accueil et hébergement, préparation du médicament, mise à disposition finale) peuvent-ils concourir à réalisation du suicide ?

Il est important de noter que selon le sens juridique, la participation du patient à ce programme n'est pas considérée comme un suicide et n'affecte donc pas les

¹⁰¹⁸ La Suisse est le seul pays au monde où des non-médecins peuvent pratiquer l'assistance au suicide. L'article 115 du Code pénal stipule en effet qu'aider quelqu'un à mourir n'est punissable que si cette démarche obéit à des motifs égoïstes.

droits aux assurances. En outre, afin de préserver la confidentialité des patients et de leurs familles, les autorités sanitaires de l'Oregon recommandent aux médecins d'enregistrer la maladie terminale comme cause du décès et de noter sur le certificat de décès que le mode de décès est *naturel*. Contrairement à l'Oregon, la Suisse considère qu'un décès survenant à la suite d'une aide au suicide doit être déclaré aux autorités comme décès pour cause non naturelle et le médecin ayant prêté son assistance à un suicide ne doit pas remplir lui-même le certificat de décès.

Pourquoi alors que dans l'Oregon le suicide assisté ne représente seulement que 0,2 % des décès, les décès par euthanasie représentent 3 % en Belgique ou aux Pays-Bas ?

Avançons l'hypothèse que peut-être parce que dans ces deux derniers pays, la date du décès est fixée dans la procédure, tandis que dans l'Oregon aucune date n'est fixée. Ainsi, les individus peuvent réexaminer en permanence leur demande à mourir, ce qui se conclut souvent par la volonté de retarder l'échéance. Une date fixée semble figer la volonté en l'inscrivant dans un déterminisme qui est contradictoire avec l'idée d'une volonté libre.

En outre, d'un tiers à la moitié des malades (selon les années) ayant reçu une prescription de produit létal, ne l'ingèrent en définitive pas¹⁰¹⁹. Avançons l'hypothèse que le fait de disposer d'un moyen pour se suicider, comme d'une porte de sortie, suffit peut-être à les rassurer ou bien qu'ils aient changé d'avis.

En effet, demander la mort n'est pas toujours vouloir mourir. Après avoir fait une demande et obtenu un accord pour une assistance au suicide auprès de l'association Dignitas, association suisse d'aide au suicide, 70,7 % des personnes ne recontactent plus l'association¹⁰²⁰. De plus, comme le décrit Ludwig A. Minelli, son fondateur, sur cent personnes qui reçoivent notre feu vert provisoire, à savoir qu'un médecin suisse s'est dit prêt à leur prescrire du Pentothal après consultation de leur dossier, seulement 12 % réalisent leur souhait de mourir¹⁰²¹.

¹⁰¹⁹ COMMISSION DE RÉFLEXION SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE, Didier SICARD, *Penser solidairement la fin de vie*, *op. cit.*, p. 82.

¹⁰²⁰ www.dignitas.ch/images/stories/pdf/studie-mr-weisse-dossier-prozentsatz-ftb.pdf.

¹⁰²¹ Agathe DUPARC, « En Suisse, rendez-vous avec la mort » [en ligne], *Le Monde*, Parissect. International, 2008, disponible sur <https://www.lemonde.fr/europe/article/2008/05/24/en-suisse-rendez-vous-avec-la-mort_1049148_3214.html>, [consulté le 20 novembre 2018].

Chez les personnes qui cherchent l'assistance au suicide, c'est la volonté de préserver son autonomie qui est recensée comme la principale, et de loin, des motivations, bien plus que la crainte de ne pas pouvoir être soulagé de la douleur en phase terminale de la maladie¹⁰²², la peur de devenir un fardeau pour les autres. Ce n'est pas pour des raisons sociales ni pour des raisons médicales (comme des symptômes insupportables non soulagés ou des douleurs non contrôlées) ni même des soins palliatifs inadaptés¹⁰²³¹⁰²⁴¹⁰²⁵¹⁰²⁶¹⁰²⁷¹⁰²⁸.

En conclusion, si quelques points semblent différents, les procédures suisse et orégonaise présentent de nombreux points communs, la nécessité de recourir à un avis médical dans tous les cas nous paraît devoir retenir notre attention. Nous allons analyser selon notre l'optique retenue dans notre thèse, le rôle joué par le médecin dans ces demandes de suicide assisté.

Rôle du médecin dans l'assistance au suicide : difficulté ou nécessité ?

L'objet de ce chapitre est de démontrer que la question de l'assistance au suicide ne concerne ni le médecin ni même la médecine, mais relève du statut des libertés individuelles et du droit à l'autodétermination au sein de la société. Car il importe en effet de se demander au fond à qui s'adresse la demande d'assistance au suicide.

Le problème qui se pose est de savoir si, dans une visée soignante de type orthèse d'autonomie, c'est-à-dire avec une forte valorisation de l'autonomie

¹⁰²² COMMISSION DE RÉFLEXION SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE, Didier SICARD, *Penser solidairement la fin de vie, op. cit.*, p. 82.

¹⁰²³ Linda GANZINI, Maria J. SILVEIRA, Wendy S. JOHNSTON, « Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington », *Journal of pain and symptom management* 24 (2002/3), Elsevier, p. 312-317.

¹⁰²⁴ Linda GANZINI, Steven K. DOBSCHA, Ronald T. HEINTZ, *et al.*, « Oregon physicians' perceptions of patients who request assisted suicide and their families », *Journal of Palliative Medicine* 6 (2003/3), Mary Ann Liebert, Inc., p. 381-390.

¹⁰²⁵ Linda GANZINI, Elizabeth R. GOY, Steven K. DOBSCHA, « Why Oregon patients request assisted death: family members' views », *Journal of General Internal Medicine* 23 (2008/2), Springer, p. 154-157.

¹⁰²⁶ Linda GANZINI, Elizabeth R. GOY, Steven K. DOBSCHA, « Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying », *Archives of Internal Medicine* 169 (2009/5), American Medical Association, p. 489-492.

¹⁰²⁷ Ashok J. BHARUCHA, Robert A. PEARLMAN, Anthony L. BACK, *et al.*, « The pursuit of physician-assisted suicide: role of psychiatric factors », *Journal of palliative medicine* 6 (2003/6), Mary Ann Liebert, Inc., p. 873-883.

¹⁰²⁸ Howard WINEBERG, James L. WERTH, « Physician-assisted suicide in Oregon: What are the key factors? », *Death studies* 27 (2003/6), Taylor & Francis, p. 501-518.

individuelle et un contrat médical fondé sur le respect et le développement même de cette autonomie, il peut être éthique d'aider médicalement une personne suicidaire à réaliser son propre suicide. Comment le médecin doit-il se positionner et accompagner le patient ? La meilleure façon d'aider quelqu'un à mourir dans la dignité consisterait-elle à d'abord lui donner la mort ? Est-il possible de témoigner de son empathie tout en refusant d'apporter une aide pourtant sollicitée ?

Les législations qui autorisent l'assistance au suicide, confient généralement le soin aux médecins de vérifier deux critères formulés ainsi :

- certifier que la maladie est au stade terminal,
- attester de l'expression d'un souhait répété de vouloir se suicider.

En introduisant un critère de pronostic engagé à court terme pour définir la fin de vie et en exigeant du malade qu'il exprime des plaintes sur des souffrances intolérables, les médecins requis d'office pour juger de la pertinence de la demande d'assistance au suicide, ne se retrouvent-ils pas juges et parties dans la procédure elle-même ?

Le débat autour de la médicalisation de la mort a donné naissance au mouvement des soins palliatifs. La prise en charge de la « crise suicidaire » relève assurément de la psychiatrie dans l'immense majorité des cas. Mais l'assistance au suicide en fin de vie relève-t-elle encore de ces deux champs de la médecine ?

Considérant qu'il est dans les missions des médecins de soigner, de réanimer le cas échéant, de lutter contre la mort de façon générale, la demande d'assistance au suicide ne s'adresse-t-elle pas légitimement et exclusivement au pouvoir politique ? N'est-il pas plutôt question de la conception que se fait la société de la liberté individuelle ? En quoi l'assistance au suicide devrait-elle donc passer par une prescription médicale et, par exemple, pourquoi ne pas autoriser la commercialisation libre d'une « pilule de la mort » ? À moins qu'il ne faille renverser l'interrogation : pourquoi interdire une telle pilule ? En déléguant la décision à l'arbitraire médical – sous couvert d'expertise, l'État ne cherche-t-il pas à instrumentaliser les médecins à ses fins paternalistes ?

Une demande d'assistance au suicide c'est d'abord l'expression d'une souffrance qu'il importe en priorité de soulager. Une prise en soins s'impose. Face à quelqu'un qui me fait part de sa décision de se suicider, je puis adopter deux

attitudes très différentes : ou bien je me rends chez le marchand pour lui acheter une corde et l'aider à se pendre ; ou bien, de manière plus humaine, je m'approche de lui, je discute avec lui et j'essaie de lui faire comprendre qu'il a encore de la valeur aux yeux de certains, qu'il peut trouver du réconfort auprès de personnes prêtes à l'aider à continuer à vivre, quelles que soient les difficultés dans lesquelles il se trouve.

La première attitude pourrait être qualifiée d'aide compassionnelle par certains défenseurs de l'assistance médicalisée au suicide. Mais cette attitude peut représenter pour moi, une fuite face une situation que je juge comme insupportable et que je souhaite finalement éviter. Ne supportant pas la situation, je peux être tenté d'y remédier, en voulant la supprimer pour la nier. Je pourrais également être d'accord avec les raisons avancées par la personne et considérer avec elle le suicide comme une situation acceptable.

Critère de fin de vie

En théorie, il importe de distinguer les patients en fin de vie des patients souffrant de maladies incurables et évolutives dans la mesure où cette évolution peut s'étendre sur des mois voire des années. Certains signes cliniques, certaines dégradations de fonctions vitales, certaines anomalies biologiques, certaines altérations de l'état général du patient caractérisent le début du processus de la mort et peuvent orienter le praticien pour l'établissement d'un pronostic.

Il convient toutefois de souligner qu'il n'est pas rare d'observer des avis discordants entre plusieurs médecins et qu'il importe de considérer que la fin de vie n'est pas définie strictement en médecine et qu'il existe toujours une certaine zone d'ombre.

En outre, il est fréquent qu'une décision médicale d'interruption ou de renoncement à un traitement puisse coïncider avec le début du processus de la mort – dans l'enquête *La fin de vie en France*¹⁰²⁹, Sophie Pennec estime qu'une décision médicale a pu hâter la mort dans plus d'un décès non soudain sur deux en 2010¹⁰³⁰,

¹⁰²⁹ OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Fin de vie : un premier état des lieux*, Observatoire national de la fin de vie, 2011.

¹⁰³⁰ Sophie PENNEC, *et al.*, « Les décisions médicales en fin de vie en France », art. cit.

ce qui fait de la notion de fin de vie un critère a posteriori, une conséquence de l'action médicale et non pas un critère a priori, objectivable et clairement défini.

Les défenseurs de l'assistance au suicide cherchent à définir un critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » pour se prémunir d'une dérive, qu'ils seraient nombreux à condamner, d'une assistance au suicide sans condition de maladie et surtout sans condition de pronostic engagé. Les personnes qui ne seraient pas en fin de vie et qui souhaiteraient mourir ne relèvent ni d'une logique compassionnelle ni du concept de liberté ultime. La tactique juridique de la dérogation nous entraînerait sur une pente glissante.

L'accès à l'assistance au suicide de ces personnes suicidaires remettrait en cause l'idée même de soins psychiatriques en considérant qu'ils seraient incurables ou qu'il ne serait pas licite de les soigner parfois contre leur gré. Reste donc à s'assurer que la personne est bien en fin de vie. Le problème à ce jour n'est pas résolu.

Critère de souffrance intolérable

Un autre argument avancé par les défenseurs de l'assistance au suicide concerne la notion de « valeur de la vie humaine » associée à l'idée de « souffrance intolérable ». Or, nous ne disposons d'aucun critère qui nous permette de quantifier la valeur de la vie humaine, ni la mienne ni celle d'autrui. En outre, comment évaluer la souffrance et surtout comment s'assurer qu'elle est intolérable ? Il reviendrait, une fois de plus, au médecin de juger. Nous pouvons nous interroger sur la compétence médicale à évaluer une telle souffrance car il est parfois très difficile de distinguer entre un état dépressif, une tristesse et une dépression sévère (notamment en cas de troubles cognitifs ou de difficultés à s'exprimer). Après tout, un juge, un prêtre, un proche même pourrait évaluer et attester qu'une personne souffre.

Quant à hiérarchiser, identifier, classer les souffrances en fonction d'une échelle ou d'un score pour juger du niveau de tolérance qu'il conviendrait d'estimer, nous pensons que cette entreprise serait vouée à l'échec. Selon cette conception clairement inspirée d'une éthique utilitariste, opérant de savants calculs de souffrance, il y aurait *in fine* des souffrances plus tolérables que d'autres, voire

des souffrances tolérables et des souffrances intolérables. Cette hiérarchie des souffrances engendrerait des normes, des règles et des procédures contraires à la déontologie médicale actuelle et aux droits individuels eux-mêmes. En effet, envisagé selon le seul angle du droit positif, le droit serait modulable en fonction des scores obtenus, plus permissif selon les circonstances.

Il faudrait également clarifier la notion de souffrance intolérable selon qu'elle serait jugée par le patient ou par l'évaluateur ou encore par le patient en accord avec l'évaluateur. En effet, qu'advierait-il en cas de désaccord entre les deux ? Que se passerait-il si la souffrance, jugée intolérable par le patient, n'était pas reconnue comme telle par le médecin (en arguant d'une discordance entre le comportement et les dires par exemple) ? Nous serions à nouveau démunis pour argumenter de la légitimité médicale à mourir. L'introduction de l'évaluation par un tiers montre ici ses limites.

Si l'objectif poursuivi consiste à prendre en considération la souffrance jugée intolérable par certains patients, alors seule une simple déclaration du patient suffit. Une simple déclaration de principe suffirait à permettre au patient d'accéder à son droit d'assistance au suicide. Il ne s'agirait en réalité qu'enregistrer ses dires, recueillir la plainte telle quelle. La question de savoir si le médecin s'y associe ou non, importe peu. Au contraire, introduire un avis extérieur ne peut que limiter ce nouveau droit à mourir au nom d'un paternalisme réintroduit paradoxalement et contre lequel ce nouveau droit serait censé lutter.

En admettant qu'une simple déclaration par le patient soit nécessaire, il est prudent et raisonnable d'exiger une confirmation de ses dires pour s'assurer que sa demande d'assistance au suicide est mûrement réfléchie – ce que la société et les assistants au suicide sont en droit d'attendre d'une telle démarche¹⁰³¹. Se pose alors la question d'un délai de rétraction ou de confirmation, et du nombre de confirmations nécessaires. Combien de fois la personne, redevenue patiente, devrait-elle réitérer sa demande ?

¹⁰³¹ « En réalité, un tel voyage, l'entretien avec un médecin, la délivrance de l'ordonnance et le suicide accompagné sont précédés, dans chaque cas, d'une procédure au sein de Dignitas qui demande en général jusqu'à trois mois – mais peut aussi durer plus longtemps. Ce n'est qu'une fois cette procédure préparatoire terminée, que le suicide accompagné peut effectivement avoir lieu en l'espace de trois à quatre semaines ». Extrait de DIGNITAS, « Le fonctionnement de Dignitas », 2014, p. 2.

On voit ici que même la plus exigeante et la plus respectueuse possible prise en compte d'une demande d'assistance au suicide, sans contestation possible par aucune autorité de la réalité décrite par le patient, imposerait tout de même le retour à une gouvernance paternaliste du patient par l'introduction de règles de droit et de procédures destinées à protéger autant le médecin que le patient de lui-même.

Quel contrat médical ?

En faisant du contrat médical l'alpha et l'oméga de la prise en compte de la souffrance humaine dans la société, on en oublierait presque que la solidarité avec les plus vulnérables, et spécifiquement les personnes en fin de vie relève de la culture et d'un certain degré de civilisation. Nous ne pensons pas qu'il faille transférer aux seuls médecins l'expertise de la question de la souffrance. Le contrat médical est d'abord un contrat politique.

« On peut bien décider de donner à certaines personnes l'autorisation juridique de se suicider, mais on n'a pas à demander au médecin d'être l'exécuteur des basses œuvres, dit M. Devalois. Il n'y a besoin d'aucune compétence médicale pour fournir à quelqu'un une dose mortelle de barbituriques. Ce n'est pas le genre de société dans lequel je veux vivre, mais si on choisit d'agir ainsi, un simple fonctionnaire peut se charger de la tâche. Ne demandons pas aux médecins de le faire¹⁰³². »

Les représentations morales du médecin quant au suicide, influencent la conception qu'il se fait de son rôle. Il est donc important de poser la liberté de conscience du médecin sur ce sujet. Il serait en effet violent et contraire à toute idée d'exercice médical libre, d'imposer au praticien la réalisation ou la participation à la réalisation d'un acte qu'il jugerait moralement mauvais, sans créer un dilemme au sein de sa propre conscience. Le patient ne peut modifier le jugement moral d'un médecin sans rencontrer son autonomie, sa liberté de pensée et son indépendance. Rappelons que la base de la relation médicale est contractuelle et que les contractants ne peuvent s'influencer sans néantiser le contrat lui-même.

Soutenir que le respect de l'autonomie est le devoir ultime du médecin, ferait de lui un simple exécutant ou prestataire de services. Et si le principe d'autonomie l'emportait toujours sur d'autres considérations éthiques, il n'y aurait pas plus moyen

¹⁰³² Christian RIOUX, « Existe-t-il un droit à la mort ? », art. cit.

de refuser un traitement pourtant demandé par le patient – de la prescription d’antibiotiques pour un simple rhume à l’intervention futile en fin de vie. Il importe de pouvoir refuser certaines demandes de patients, tant pour leur bien (selon un principe de bienveillance) que pour celui de la société au sens large (selon un principe de justice). « Il convient de fixer des limites raisonnées aux soins de santé classiques. L’urgence s’impose de définir les devoirs qui nous incombent en tant qu’individus, ceux qui reviennent à notre communauté, et ceux que nous laissons à l’État¹⁰³³. »

Est-ce à la société de définir les limites et les missions de l’exercice médical ou doit-il être conçu selon une conception purement positiviste, comme le droit des contrats d’ordre privé, c’est-à-dire dans lequel ne compte que le respect de la procédure et que la décision soit consensuelle ? C’est parce qu’il existe bien une tension entre le désir de conserver certains critères juridiquement contraignants qui pourraient servir de points de référence en particulier dans le cas d’une procédure judiciaire – universellement applicables, neutres sur le plan des valeurs, concis et aussi légers que possible, et la nécessité de tenir dûment compte de la complexité et de la spécificité des cas individuels, qu’il nous paraît difficile de faire porter sur le contrat médical une telle difficulté. Les Droits de l’homme ne seraient plus alors universels comme en 1948, mais feraient place à de *nouveaux* droits de l’homme, variables selon les conventions, les cultures, les contrats au gré des intérêts des différentes parties.

C’est à la loi de régler l’articulation de notre autonomie, de notre liberté, de nos droits et de nos devoirs. « L’interrelation entre le légal et l’autonomie du sujet se cherche dans l’affirmation du nécessaire « vivre ensemble », par la confrontation des droits et des devoirs, par la limitation de la liberté individuelle lorsqu’elle fait obstacle à la liberté d’autrui. Cette interrelation deviendrait plus difficile dès lors que *l’ethos* normatif dominant se fonderait sur la seule liberté individuelle et l’épanouissement de soi... Il y a là un point d’attention.... »¹⁰³⁴. L’anthropocentrisme traditionnel, se verrait remplacé par un holisme dans lequel les individus, réduits à l’état de monade, ne seraient qu’une partie d’un grand tout.

¹⁰³³ Ivan ILLICH, « Le renoncement à la santé », art. cit.

¹⁰³⁴ Alain CORDIER, « La vocation médicale de l’homme : inquiétude éthique et professions de santé. En lisant Emmanuel Levinas », in *Traité de bioéthique : Tome II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, op. cit., p. 30.

Étant entendu que ce grand tout serait issu d'un gouvernement mondialisé, nouveau Léviathan moderne, représentatif de la somme des intérêts individuels et des plaisirs. Si les malades sont actuellement culpabilisés de vouloir hâter leur propre mort¹⁰³⁵ comme le pense Philippe Bataille, il est probable que dans une telle société, ce seraient les personnes qui ne souhaiteraient pas mourir qui seraient culpabilisées. L'assistance au suicide se trouverait en place d'idéal régulateur pour cette société. La personne humaine s'en trouverait sacrifiée sur l'autel du socialisme ou du capitalisme, selon qu'elle exigera sa propre mise à mort ou qu'elle sera jugée improductive et non rentable¹⁰³⁶. Nous partageons cette crainte mais la question reste de savoir jusqu'où aller dans le gouvernement des consciences, dans la protection des individus contre eux-mêmes.

En outre, une légalisation de l'assistance médicale à la mort nécessiterait de prévoir d'autres dispositifs légaux pour encadrer une telle pratique. Ainsi, afin de garantir certains droits civils issus du droit des contrats, il semblerait indispensable de définir avec précision la capacité de discernement du patient, la qualité des informations et des conseils qui lui seraient dus. La question de la prise en charge financière de l'acte par les assurances santé, les mutuelles, des associations resterait à déterminer. De même, afin de garantir une procédure légale, il importerait de définir les règles de la pratique de l'assistance au suicide, le respect des habilitations, le contrôle des procédures, la traçabilité des actes, afin de limiter les procédures irrégulières, clandestines ou illégales.

Pour conclure, il existe une grande différence entre l'aide au suicide provenant d'un médecin ou d'un proche, et l'offre publique et organisée à l'échelle d'une société permettant de disposer d'une pilule de la mort visant à se donner la mort de manière certaine et indolore. L'assistance au suicide devrait rester illégale. S'appuyant uniquement sur le principe d'autonomie, considérant l'autodétermination comme relevant de la liberté individuelle et privée, la mise à disposition pour le public, dans des conditions semblables à celle la vente du tabac et des alcools par exemple – autres pilules de la mort déjà en vente libre mais sans garantie de mort certaine et indolore, conduirait les médecins mais aussi les proches

¹⁰³⁵ Philippe BATAILLE, Cécile PRIEUR, « Les malades sont culpabilisés de vouloir hâter leur propre mort », art. cit.

¹⁰³⁶ Jacques ATTALI, « La médecine en accusation », in *L'Avenir de la vie*, Seghers, Paris, 1981, p. 274, p. 274.

à ne pas accorder assez d'attention à la protection de la vie, et au devoir de soutien à l'égard de personnes suicidaires¹⁰³⁷.

¹⁰³⁷ COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Critères de diligence concernant l'assistance au suicide - Prise de position n° 13/2006* [en ligne], Office fédérale de la santé publique, Berne, Suisse, 2006, disponible sur <https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/Sorgfaltskriterien_f_mit_Datum.pdf>, [consulté le 6 décembre 2020], p. 3.

CONCLUSION

De même que l'autonomie ne doit pas être confondue avec l'indépendance, de même la dépendance engendrée par la maladie, souvent liée au vieillissement, ne doit plus ni être associée ni confondue avec la *perte d'autonomie*. Pour la clarté de notre thèse, nous avons préféré qualifier ce que beaucoup nomment abusivement *perte d'autonomie* – sans autre précision, en *dépendance à l'aide*. Car il importe de distinguer l'autonomie physique de l'autonomie psychique. Nous ne nous sommes intéressés qu'à la seconde, laissant aux rééducateurs les exercices de rétablissements des fonctions corporelles et aux conseils généraux le soin d'évaluer la perte d'autonomie physique pour établir leurs plans d'aide et le barème de leur allocation personnalisée. Ces distinctions établies, il apparaît donc que l'on peut être dépendant à l'aide *et* autonome dans le même temps.

La question de l'évaluation de l'autonomie psychique reste quant à elle, problématique. En effet, autant il peut être pertinent d'évaluer chez une personne sa capacité de discernement, de compréhension, de raisonnement pour considérer son consentement comme valide, autant cette évaluation omet d'envisager l'autonomie comme capacité à se donner des valeurs et à établir des préférences et néglige d'analyser les conditions d'existence même de cette autonomie. Ces objections doivent donc nous faire rejeter l'idée d'une évaluation objective, scientifique, de l'autonomie psychique.

Nous nous sommes ensuite attachés à isoler les notions en jeu dans l'autonomie telle que nous la concevons en médecine. En faisant remonter l'origine de la notion d'autonomie à l'époque de la Grèce des cités et à Antigone, première personne qualifiée d'autonome, nous avons clairement pris le parti d'envisager l'autonomie à partir du champ politique. C'est donc à partir de cette lecture généalogique et archéologique de l'autonomie que nous avons mené notre enquête. Dans un premier temps, pour comprendre comment s'est forgé le concept d'autonomie en politique et le déconstruire, nous avons identifié quatre problématiques politiques clés apparues concomitamment au XVII^e siècle, débattues simultanément et liées les unes aux autres. Comment penser l'individu dans la société ? Comment penser la souveraineté ? Comment un individu souverain peut-il se gouverner ? Et enfin, comment un individu souverain peut-il se gouverner selon ses propres lois ou encore s'autodéterminer ? Par glissement, nous sommes donc passés d'une autonomie politique à une autonomie individuelle, puis

à une autonomie personnelle. Par analogie, un individu autonome aurait les mêmes qualités qu'un État autonome. À moins que ce ne soit l'inverse. Ce parcours, cette histoire, cette réflexion sont ceux de la pensée politique libérale des origines.

C'est l'évolution des idées politiques qui a rendu possible l'émergence d'une autonomie individuelle. En s'opposant à l'absolutisme, cette pensée révolutionnaire a permis la naissance du sujet moderne. En représentant l'individu souverain sur lui-même, sur son corps et sur sa vie, capable de se gouverner selon ses propres lois, le libéralisme et l'individualisme qui lui est attaché, ont posé les bases d'une autonomie devenue personnelle. Depuis, chacun se pense capable d'autonomie. Sans nier les déterminismes naturels et sociaux, le sujet devient une personne capable de s'autodéterminer, de poser des choix existentiels. S'estimant devoir être maître chez lui, à tort ou à raison, il croit en sa liberté et en sa capacité à s'émanciper des tutelles traditionnelles.

Fille de la rationalité et de la Révolution française, héritière des droits de l'Homme et du citoyen, l'autonomie personnelle a peu à peu gagné le champ de la médecine.

Nous nous sommes intéressés dans un second temps, au type de gouvernance médicale possible en fin de vie sans quitter véritablement le champ de la réflexion en philosophique et politique. Parce que nous pensons possible de décrypter au sein de la relation médicale une relation de pouvoir, de domination, de soumission, de dépendance et de rapport de force, il nous paraissait utile pour notre thèse d'analyser comment s'articule l'autonomie du patient avec la gouvernance du médecin.

Les actes médicaux de pouvoir s'inscrivent dans un cadre politique plus large de rapport de pouvoir entre sujets autonomes et dépassent leurs auteurs. Le médecin ne peut exercer son pouvoir et gouverner comme un monarque. La légitimité que lui confère l'appel initial du patient ne lui permet pas de passer outre ses obligations, anciennement contractuelles et désormais légales. Il doit respecter l'autonomie des patients. Le respect de l'autonomie des patients, leur information et leur consentement conditionnent la légitimité de l'exercice médical. La relation médicale tantôt paternaliste, tantôt autonomiste, mais toujours porteuse de signification politique, présuppose la double garantie de l'autonomie sociale et de l'autonomie individuelle.

Mais l'application systématique et sans discernement de ce principe risque de déresponsabiliser les médecins, de les désengager de la relation médicale et de faire dériver le statut de médecin vers un statut de simple prestataire et de simple conseiller.

Le paternalisme médical joue de nos jours le rôle de repoussoir face à l'attrait qu'exerce le principe d'autonomie. Alors que le paternalisme médical traditionnel semble disparaître, d'autres formes plus modernes de paternalisme apparaissent. En jouant le rôle de garant des libertés, en promouvant l'autonomie individuelle et la responsabilité personnelle, l'État avance sur le terrain de l'autonomisme. L'injonction d'autonomie, injonction paradoxale, pourrait faire le lit d'un paternalisme d'État qui ne dit pas son nom. De même, en prônant l'autonomie par la formation du patient à la santé, en le tenant pour responsable et acteur de sa propre santé, l'éducation thérapeutique, cache à son origine une intention paternaliste de ses promoteurs.

Depuis quelques décennies, les malades sont devenus successivement des patients, des consommateurs de soins, des acteurs puis des experts. Ils sont aujourd'hui des partenaires qu'il faut informer et dont il faut rechercher et recueillir le consentement. De nouvelles lois spécifiques à la fin de vie ont été votées en France avec pour objectif de reconnaître dans un premier temps, puis renforcer dans un second temps, l'autonomie des patients. Conçues initialement comme un contre-pouvoir chargé de protéger les patients des abus de pouvoirs médicaux et de limiter la toute-puissance médicale, les directives anticipées sont aujourd'hui opposables au médecin. En les associant à la nomination d'une personne de confiance, l'État cherche à garantir une autonomie toujours possible au patient. Désormais, le patient, même comateux, a le droit de décider par anticipation de son sort en fin de vie. Mais ces dispositifs ne sont pas plébiscités par les citoyens car la rédaction de ces directives reste difficile en pratique. En outre, la question de l'autonomie dépasse la simple affirmation d'un souhait ou d'un refus, même écrit, car en fin de vie, la vulnérabilité extrême requerra toujours protection et bienveillance.

Parvenu à ce stade de réflexion, après avoir pensé la généalogie de l'autonomie, esquissé les contours de la gouvernance médicale des patients en fin de vie, nous sommes arrivés à la question pratique qui a sous-tendu notre recherche

jusqu'ici : comment gouverner en respectant et en favorisant l'autonomie des patients en fin de vie ?

Nous avons soutenu que la promotion de l'autonomie, sa restauration, sa valorisation faisait partie d'un objectif de soins spécifiquement en fin de vie. Imaginant la métaphore de l'orthèse, nous pensons que le rôle et les missions des soignants s'apparentent à des orthèses d'autonomie auprès de ces patients fragiles et dépendants. En soins palliatifs, en gériatrie, les fonctions soignantes habituelles peuvent être décrites en des termes similaires aux fonctions des orthèses. Compenser, assister, stabiliser, s'adapter sont des actions qui rendent compte de la manière dont les soins sont dispensés dans ces services.

L'orthèse doit être adaptée et se faire oublier. Il en est de même dans le positionnement soignant. Pour le médecin-orthèse, la question n'est plus seulement celle de la reconnaissance et du respect de l'autonomie de son patient, mais celle d'optimiser de manière concrète sa capacité effective à être autonome. C'est en par une approche spécifique, maximisant les possibilités et en l'accompagnant dans ses choix, que le médecin-orthèse optimisera les capacités de son patient et lui permettra de déployer son autonomie au sein même de la relation médicale. Le patient pourra ainsi, s'il le souhaite, s'affirmer, reprendre une certaine forme de contrôle et de maîtrise sur sa vie jusqu'à la fin.

Il reste une question non résolue. Comment articuler l'autonomie du patient avec celle du médecin ? Le problème de l'assistance au suicide illustre cette difficulté. Quel rôle peut y jouer un médecin ? L'assistance au suicide relève-t-elle encore du soin ? Peut-elle faire l'objet d'un contrat de soins ? Face à la radicalisation de l'injonction d'autonomie dans notre société, comment les soignants vont-ils accepter ou non, d'être remis en question dans leurs valeurs, leurs convictions et leurs pratiques ? Face à ces changements de mentalités, il sera intéressant de suivre l'évolution de la législation sur la fin de vie et les modifications des rapports entre les patients et les soignants.

Nous retiendrons pour conclure que la conception de l'autonomie des patients en fin de vie s'inscrit dans un cadre philosophique et politique beaucoup plus large que le seul cadre médical ou légal. Penser l'autonomie personnelle en médecine

nécessite de concevoir, dans le même temps, une autonomie individuelle en politique.

En voulant se définir lui-même autonome et en acceptant de se trouver réduit à cette autonomie, le patient finira par exiger de l'État la garantie d'une liberté à laquelle il lui sera difficile de se soustraire. Sommés de tenir compte en priorité de cette autonomie devenue sacrée, les médecins devront à l'avenir limiter à tout prix les entraves à la liberté de leurs patients. À *l'ordonnance* succèdera *le conseil*, à *la décision* succèdera *l'avis*. Pour limiter cette dérive autonomiste en médecine, il appartient au législateur de redéfinir les droits et les devoirs de chacun, médecin et patient, de réguler les rapports de force et de pouvoir, en garantissant aux deux parties une relation équilibrée et juste de leurs autonomies respectives. Tandis que les médecins devraient rester cantonnés aux missions de soins à la personne, l'État devrait, sans leur concours, pouvoir garantir aux patients la liberté de se gouverner seuls jusqu'au bout.

Après nous être interrogés sur ce que c'est que gouverner des patients en fin de vie, nous avons tenté de répondre à la question éthique et politique : « Jusqu'où le médecin doit-il encore gouverner ? » Sans toutefois y apporter une réponse définitive, cette question doit se poser à lui à chaque fois qu'il rencontre la confiance d'un patient vulnérable en fin de vie. Conscient de son devoir et de sa responsabilité, fort de son savoir-pouvoir, il devra gouverner en équilibre sur une ligne de crête entre *trop* et *pas assez*. Tant que le patient sera vivant, le médecin pourra optimiser son autonomie en jouant le rôle d'une orthèse d'autonomie. Son rôle ne s'arrêtera que lorsque surviendra la mort, impossibilité des possibles.

BIBLIOGRAPHIE

- AARON Richard Ithamar, *John Locke*, Clarendon Press, Oxford, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 1965, (x+326 p.).
- ABRIC Jean-Claude, *Psychologie de la communication : théories et méthodes*, Armand Colin, Paris, 2008, (vi+185 p.).
- ACADÉMIE SUISSE DES SCIENCES MÉDICALES (ASSM), « Prise en charge des patientes et patients en fin de vie - Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) », *InfoKara* (2006/4), Médecine & Hygiène, p. 169-173.
- ADVIESCOMMISSIE VOLTOOID LEVEN, *Rapport Adviescommissie Voltooid leven* [en ligne], <https://www.rijksoverheid.nl/>, La Hague, Pays-bas, 2016, p. 244, disponible sur <<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven>>.
- AGNESE Pierre, LEFEUVRE Jérôme, KARPMAN Steven, *Déjouer les pièges de la manipulation et de la mauvaise foi*, 2^e éd., InterEditions, Paris, 2014, (252 p.).
- AILINCAI Mihaela, « Dossier thématique : Corps, genre et droit II. Le corps et la Cour européenne des droits de l'homme. Propos introductifs » [en ligne], *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux* (2015/8), Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux (CREDOF), disponible sur <<http://journals.openedition.org/revdh/1535>>, [consulté le 5 janvier 2021].
- ALAIN, *Éléments de philosophie*, Gallimard, Paris, 1941, (373 p.).
- ALDERFER Clayton P., « An empirical test of a new theory of human needs », *Organizational behavior and human performance* 4 (1969/2), p. 142-175.
- ANAES, *Recommandations pour la pratique clinique : Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs* [en ligne], ANAES, Paris, 2002, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf>.
- ANAES, *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins* [en ligne], ANAES, Paris, 2000, p. 8, disponible sur <https://www.has-sante.fr/jcms/c_837456/fr/information-des-patients-2000-recommandations>.
- ANDERS Günther, « Pathologie de la liberté, essai sur la non-identification », *Recherches Philosophiques*, trad. STÉPHANOPOLI P.-A. (1937), p. 22-54.

- ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques : les attentes de la personne et le projet personnalisé* [en ligne], ANESM, 2008. 201., disponible sur <http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=134>, [consulté le 20 septembre 2017], (46 p.).
- ARENDETT Hannah, *Essai sur la Révolution*, trad. CHRESTIEN Michel, coll. « Tel » n°93, Gallimard, Paris, 1985, (475 p.).
- ARENDETT Hannah, « Qu'est-ce que la liberté ? », in *La crise de la culture*, trad. LÉVY Patrick, trad. FAURE Agnès, coll. « Idées » n°263, Gallimard, Paris, 1972, p. 186-222.
- ARENDETT Hannah, « Qu'est-ce que l'autorité ? », in *La crise de la culture*, trad. BROSSOLLET Marie-Claude, trad. PONS Hélène, coll. « Idées » n°263, Gallimard, Paris, 1972, p. 121-185.
- ARÈNES Jacques, « L'individu autonome, du bon usage d'un mythe », *Études* 413 (2010/11), S.E.R., p. 485-494. 100.
- ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, trad. TRICOT J., Vrin, Paris, 1994, (539 p.).
- ARISTOTE, *Éthique à Nicomaque*, trad. BARTHÉLEMY SAINT-HILAIRE J., trad. GOMEZ-MULLER Alfred, Le Livre de poche, Paris, 1992.
- ASCH D.A., HANSEN-FLASCHEN J., LANKEN P.N., « Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes. », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 151 (1995/2), p. 288-292. 431.
- ATTALI Jacques, « La médecine en accusation », in *L'Avenir de la vie*, Seghers, Paris, 1981, p. 274.
- ATTALI Jacques, *La nouvelle économie française*, Flammarion, Paris, 1978, (252 p.).
- AUBERT Philippe, ALÈS Marc-Henri D', GANDON Cécile, *et al.*, « « Non, Madame Jencquel, dépendre de l'autre n'est pas être indigne ! » » [en ligne], *Figaro*, Paris, 2018, disponible sur <<http://www.lefigaro.fr/vox/societe/2018/09/28/31003-20180928ARTFIG00328--non-madame-jencquel-dependre-de-l-autre-n-est-pas-etre-indigne.php>>, [consulté le 29 septembre 2018].
- AUDARD Catherine, *Qu'est-ce que le libéralisme ? Éthique, politique, société*, Gallimard, Paris, 2009, (843 p.).
- AZOULAY Élie, POCHARD Frédéric, CHEVRET Sylvie, *et al.*, « Opinions about surrogate designation: A population survey in France* », *Critical Care Medicine* 31 (2003/6), p. 1711.
- AZOULAY Elie, POCHARD Frédéric, KENTISH-BARNES Nancy, *et al.*, « Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit

Patients », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171 (2005/9), p. 987-994.

BARRIER Philippe, *Le patient autonome*, coll. « Questions de soin », Presses Universitaires de France, Paris, 2014, (74 p.).

BARRIER Philippe, « Le contrôle dans la maladie chronique : le point de vue du patient expert » [en ligne], 2009. 191., disponible sur <<http://ipcem.org/img/ouvrages/BarrierSFPLF.pdf>>, [consulté le 23 septembre 2017].

BARRIER Philippe, *L'auto-normativité du patient chronique: approche méthodologique : implications pour l'éducation thérapeutique du patient*, Thèse de doctorat, Université Paris Descartes, Paris, 2007., 633 p, (633 p.).

BASTIAT Frédéric, *L'État, c'est toi !*, Éditions de l'Arche, Paris, 2004, (112 p.).

BATAILLE Philippe, PRIEUR Cécile, « Les malades sont culpabilisés de vouloir hâter leur propre mort » [en ligne], *Le Monde.fr*, 2012, disponible sur <https://www.lemonde.fr/sante/article/2012/09/19/les-malades-sont-culpabilises-de-vouloir-hater-leur-propre-mort_1762221_1651302.html>, [consulté le 23 janvier 2021].

BEAUCHAMP Tom L., CHILDRESS James F., *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. FISBACH Martine, coll. « Médecine & sciences humaines », Les Belles Lettres, Paris, 2008, (645 p.).

BEAUCHAMP Tom L., CHILDRESS James F., *Principles of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 1979, (xvi+314 p.).

BEAULIEU Baptiste, « Dire au patient la vérité sur sa maladie ou non, qui a raison ? » [en ligne], 2019, disponible sur <<https://www.franceinter.fr/emissions/alors-voila/alors-voila-28-janvier-2019>>.

BERGSON Henri, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, 6^e éd., F. Alcan, Paris, 1908, (viii+184 p.).

BERLIN Isaiah, *Éloge de la liberté*, trad. CARNAUD Jacqueline, , trad. LAHANA Jacqueline, Calmann-Lévy, Paris, 1988, (282 p.).

BESMOND DE SENNEVILLE Loup, « Davantage de Français rédigent des directives sur leur fin de vie » [en ligne], *La Croix*, 2017. 229., disponible sur <www.la-croix.com>, [consulté le 19 octobre 2017].

BHARUCHA Ashok J., PEARLMAN Robert A., BACK Anthony L., *et al.*, « The pursuit of physician-assisted suicide: role of psychiatric factors », *Journal of palliative medicine* 6 (2003/6), Mary Ann Liebert, Inc., p. 873-883.

BICKERMAN Elias J., « Autonomia: sur un passage de Thucydide, I, 144, 2 », *Revue Internationale des Droits de l'Antiquité* 5 (1958), p. 313-344.

- BILSEN Johan, COHEN Joachim, DELIENS Luc, « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Population et sociétés* (2007/430), p. 1-4.
- BINDING Karl, HOCHÉ Alfred, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Mass und ihre Form*, 2^e éd., Berliner Wissenschafts-Verlag, Berlin, Allemagne, 2006, (132 p.).
- BODIN Jean, *Les Six livres de la République*, Pour Barthelemy Vincent, Lyon, 1593, (44; 82 p.).
- BODIN Jean, *Les six livres de la République de J. Bodin angevin* [en ligne], chez Jacques du Puys, libraire juré, à la Samaritaine, Paris, 1576, disponible sur <<https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/btv1b86268103>>, (861 p.).
- BORASIO Gian Domenico, *L'autonomie en fin de vie*, trad. ROSSET Yves, coll. « Le savoir suisse » n°128, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne, Suisse, 2017, (160 p.).
- BRAS Pierre-Louis, DUHAMEL Gilles, GRASS Etienne, *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management »*, IGAS, Paris, 2006.
- BRONNER Martine, « Crise de la médecine et état d'esprit. On ne sait jamais! » [en ligne], 2015, disponible sur <<https://martinebronner.wordpress.com/2015/02/11/crise-de-la-medecine-et-etat-desprit-on-ne-sait-jamais/>>, [consulté le 20 juillet 2022].
- BROUSSAIS François-Joseph-Victor, *Le catéchisme de la médecine physiologique ou Dialogues entre un savant et un jeune médecin, élève du professeur Broussais contenant l'exposé succinct de la nouvelle doctrine médicale, et la réfutation des objections qu'on lui oppose ...*, Au bureau des annales de la Médecine Physiologique : chez Mlle Delaunay, Paris, 1824, (xii+468 p.).
- BRUAIRE Claude, *La dialectique*, coll. « Que sais-je ? » n°363, Presses Universitaires de France, Paris, 1993, (127 p.).
- BRUCKNER Pascal, *L'euphorie perpétuelle : essai sur le devoir de bonheur*, Grasset, Paris, 2000.
- BUCKMAN Robert, KASON Yvonne, COHEN Larry, *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé*, Masson, Paris, 2001.
- BUIRON Willy, *Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical*, coll. « Bibliothèques de droit », L'Harmattan, Paris, 2010, (169 p.).
- BVA, « Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi. Sondage. » [en ligne], 2021, disponible sur <<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>>, [consulté le 19 février 2021].

- CANGUILHEM Georges, *Écrits sur la médecine*, coll. « Champ freudien », Seuil, Paris, 2002.
- CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, coll. « Quadrige » n°65, Presses Universitaires de France, Paris, 1991.
- CANGUILHEM Georges, *La Santé : concept vulgaire et question philosophique*, Sables, Pin-Balma, France, 1990, (36 p.).
- CANGUILHEM Georges, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Nouvelle revue de psychanalyse* 17 (1978), p. 18-27.
- CANTO-SPERBER Monique, « Choix de vie et liberté Sur l'œuvre d'Armatya Sen », *Esprit* (1991/170 (3/4)), p. 26-38. 457.
- CARBONNIER Jean, *Droit civil*, coll. « Quadrige », vol. 1, 2^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2017, (xxiv+1496 p.).
- CARBONNIER Jean, *Droit civil*, coll. « Quadrige », vol. 2, 2^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2017.
- CARISSIMO Georges-Olivier, « Handicap, dépendance et autonomie. La confusion des concepts n'est plus possible », *Revue de Gériatrie* 35 (2010/8), p. 615-617. 5.
- CARLIN Noëlle, « La personne soignée, usager, client, patient ou malade ? », *Revue générale de droit médical* (2008/11), p. 211-218.
- CARRIER Francis, « Mon corps m'appartient ! » [en ligne], 2018, disponible sur <<http://grey-pride.blogs.liberation.fr/2018/09/06/mon-corps-mappartient/>>, [consulté le 6 novembre 2018].
- CASTEL Pierre-Henri, « Folie et responsabilité », in *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, coll. « Éthique et philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 41-74.
- CASTEL Robert, « L'autonomie, aspiration ou condition ? » [en ligne] (2010). 111., disponible sur <www.laviedesidees.fr>.
- CASTORIADIS Cornelius, « « Socialisme » et société autonome », in *Le contenu du Socialisme*, coll. « 10-18 » n°1331, 1979, p. 11-46.
- CASTORIADIS Cornelius, *L'institution imaginaire de la société*, coll. « Points essais » n°383, Seuil, Paris, 1975.
- CCNE, *Avis n° 121- Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* [en ligne], CCNE, Paris, 2013, disponible sur <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf>.
- CCNE, *Avis n° 87 - Refus de traitement et autonomie de la personne* [en ligne], CCNE, Paris, 2005, disponible sur <<http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>>.

- CCNE, *Avis n° 63 - Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* [en ligne], CCNE, Paris, 2000. 602., disponible sur <<https://www.ccne-ethique.fr/node/239?taxo=75>>.
- CCNE, *Avis n° 58 - Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche* [en ligne], CCNE, Paris, 1998. 262., disponible sur <<http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/consentement-eclairé-et-information-des-personnes-qui-se-pretent-des-actes-de-soin-ou>>, [consulté le 26 novembre 2017].
- CCNE, *Avis n° 26 - Concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs.*, CCNE, Paris, 1991, p. 2.
- CEDH, « Pretty c/ Royaume-Uni », 2002.
- CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, article « Autonomie » [en ligne], in *Trésor de la langue française informatisé*, ATILF / CNRS / Nancy Université, disponible sur <<https://www.cnrtl.fr/definition/autonomie>>, [consulté le 14 juillet 2022].
- CHABOT Jean-Michel, « Les malades sont devenus savants et les maladies chroniques (I) », *La Revue du praticien* 59 (2009/7), p. 977-978.
- CHANTRAINE Pierre, TAILLARDAT Jean, MASSON Olivier, *et al.*, *Dictionnaire étymologique de la langue grecque : histoire des mots*, Klincksieck, Paris, 2009. 155., (xiv+1436 p.).
- CHAPOUTOT Johann, *Libres d'obéir : le management, du nazisme à aujourd'hui*, Gallimard, Paris, 2019, (169 p.).
- CHATEL Tanguy, NECTOUX Martine, MORIN Lucas, « 2e Congrès international francophone de soins palliatifs 2013. Atelier B-2 – Finir sa vie chez soi : des souhaits à la réalité », *Revue internationale de soins palliatifs* 28 (2013), p. 27.
- CHERNY Nathan I., PORTENOY Russell K., « Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment », *Journal of palliative care* 10 (1994/2), p. 31-38.
- CLAIRVAUX Bernard de, *L'amour de Dieu - La grâce et le libre arbitre*, coll. « Sources chrétiennes » n°393, Les Éditions du Cerf, Paris, 2010, (408 p.).
- CLARKE Simon, « A definition of paternalism », *Critical Review of International Social and Political Philosophy* 5 (2002/1), p. 81-91.
- CLÉRO Jean-Pierre, *Qu'est-ce que l'autorité ?*, Vrin, Paris, 2007, (126 p.).

- CNSA, « Dossier technique. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » [en ligne], 2010, disponible sur <https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf>, [consulté le 6 janvier 2021].
- COLLECTIF, *Le grand Larousse illustré 2019*, Larousse, Paris, 2018, (2106 p.).
- COLLECTIF, « Euthanasie : « Il -convient de donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps » » [en ligne], *Le Monde*, 2018, disponible sur <https://www.lemonde.fr/idees/article/2018/02/28/euthanasie-allons-plus-loin-avec-une-nouvelle-loi_5263407_3232.html>, [consulté le 10 février 2019].
- COMMISSION DE RÉFLEXION SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE, SICARD Didier, *Penser solidairement la fin de vie* Collection des rapports officiels, La Documentation française, Paris, 2012, p. 282.
- COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Critères de diligence concernant l'assistance au suicide - Prise de position n° 13/2006* [en ligne], Office fédérale de la santé publique, Berne, Suisse, 2006, disponible sur <https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/Sorgfaltskriterien_f_mit_Datum.pdf>, [consulté le 6 décembre 2020].
- COMTE Auguste, *Discours sur l'ensemble du positivisme*, Flammarion, Paris, 1998, (464 p.).
- CONLY Sarah, *Contre l'autonomie : La méthode forte pour inspirer la bonne décision*, trad. BARIL Gérald, Hermann, Paris, 2015, (282 p.).
- CONSEIL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, « Article 36 - Consentement du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins » [en ligne]. 263., disponible sur <<https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260>>, [consulté le 19 novembre 2017].
- CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL, « Les droits de la personne malade, Rapporteur : Claude Evin, séance des 11 et 12 juin 1996, avec en annexe la Charte du patient hospitalisé, et la Charte des droits et libertés des personnes âgés et dépendantes », in *Avis et rapports du CES*, n°16, 1996.
- CONSTANT Benjamin, *De la liberté des anciens comparée à celle des modernes*, Mille et une nuits, Paris, 2010.
- CONSTANTINIDÈS Yannis, « Limites du principe d'autonomie », in *Traité de bioéthique*, coll. « Espace éthique », Érès, Toulouse, 2010, p. 158-173.
- CONSULTATION EUROPÉENNE SUR LES DROITS DES PATIENTS, WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, *Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe : Consultation Européenne sur les Droits des Patients, Amsterdam, 28-30 mars 1994* [en ligne], OMS Bureau régional de l'Europe, Copenhague, 1994, p. 16, disponible

sur <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/108179>>, [consulté le 10 février 2021].

- CORDIER Alain, « La vocation médicale de l'homme : inquiétude éthique et professions de santé. En lisant Emmanuel Levinas », in *Traité de bioéthique : Tome II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, coll. « Espace éthique », Érès, Toulouse, 2010, p. 13-35.
- CORNU Gérard, ASSOCIATION HENRI CAPITANT, article « Autonomie de la volonté », in *Vocabulaire juridique*, coll. « Quadrige », 10^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2014.
- COUR DE CASSATION, *Rapport annuel 2010 de la Cour de cassation* [en ligne], Cour de cassation, Paris, 2010, p. 610, disponible sur <<https://www.courdecassation.fr/publications/rapport-annuel/rapport-annuel-2010-de-la-cour-de-cassation>>, [consulté le 19 juillet 2022].
- COURTINE Jean-François, *Nature et empire de la loi: études suarésiennes*, Vrin, Paris, 1999, (196 p.).
- CRIGNON-DE OLIVEIRA Claire, GAILLE-NIKODIMOV Marie, *À qui appartient le corps humain ? : médecine, politique et droit*, Les Belles Lettres, Paris, 2004, (295 p.).
- DAVIDSON Donald, « Essai 2 - Comment la faiblesse de la volonté est-elle possible ? », in *Actions et événements*, trad. ENGEL Pascal, coll. « Épiméthée », Presses Universitaires de France, Paris, 1993, p. 37-65.
- DEJOURS Christophe, « Entre inégalités individuelles et coopération collective : la question de l'autorité », in *Comment penser l'autonomie ?*, coll. « Éthique et philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 291-313.
- DESCOMBES Vincent, *Le complément de sujet : enquête sur le fait d'agir de soi-même*, Gallimard, Paris, 2004, (540 p.).
- DIGNITAS, « Le fonctionnement de Dignitas » [en ligne], 2014, disponible sur <<http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/so-funktioniert-dignitas-f.pdf>>, [consulté le 6 décembre 2020].
- DOMIN Jean-Paul, « De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ? », *Les Tribunes de la sante* (2014/5), Presses de Sciences Po, p. 21-29.
- DONAGAN Alan, *The Theory of Morality*, The University of Chicago Press, Chicago, 1977, (278 p.).
- DONNE John, *Poèmes : édition bilingue*, trad. FUZIER Jean, , trad. DENIS Yves, coll. « Poésie Gallimard » n°257, Gallimard, Paris, 1991, (254 p.).
- DORTIER Jean-François, *Le dictionnaire des sciences humaines*, Sciences humaines éditions, Auxerre, 2011.

- DOUCET Hubert, *Au pays de la bioéthique : l'éthique biomédicale aux États-Unis*, coll. « Le Champ éthique » n°29, Labor et Fides, Genève, Suisse, 1996, (217 p.).
- DUBOIS Etienne, « Fréquence des demandes d'euthanasie en USP » [en ligne], in *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 28, 2013, p. 17-18, disponible sur <<https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-1-page-9.htm>>, [consulté le 9 janvier 2019].
- DUMONT Louis, *Essais sur l'individualisme : une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, coll. « Points essais » n°230, Seuil, Paris, 1991, (310 p.).
- DUNN John, *La Pensée politique de John Locke : une présentation historique de la thèse exposée dans les Deux traités du gouvernement*, trad. BAILLON Jean-François, coll. « Léviathan », Presses Universitaires de France, Paris, 1991.
- DUNN Laura B., NOWRANGI Milap A., PALMER Barton W., *et al.*, « Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments », *American Journal of Psychiatry* 163 (2006/8), p. 1323-1334.
- DUPARC Agathe, « En Suisse, rendez-vous avec la mort » [en ligne], *Le Monde*, Parissect. International, 2008, disponible sur <https://www.lemonde.fr/europe/article/2008/05/24/en-suisse-rendez-vous-avec-la-mort_1049148_3214.html>, [consulté le 20 novembre 2018].
- DURAND Guillaume, JEAN Miguel, LARDIC Jean-Marie, *et al.*, *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Éditions Cécile Defaut, Nantes, 2015, (211 p.).
- DWORKIN Gerald, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge, 1988, (188 p.).
- DWORKIN Gerald, « Autonomy and behavior control », *Hastings Center Report* 6 (1976/1), p. 23-28.
- DWORKIN Gerald, « Paternalism », *the Monist, Philosophy and Public Policy* 56 (1972/1), p. 64-84. 176.
- EHRENBERG Alain, *La société du malaise*, Odile Jacob, Paris, 2011, (527 p.).
- EHRENBERG Alain, « Société du malaise ou malaise dans la société ? » [en ligne], *La vie des idées* (2010). 120., disponible sur <<http://www.laviedesidees.fr/Societe-du-malaise-ou-malaise-dans.html>>, [consulté le 6 septembre 2017].
- EHRENBERG Alain, « La santé mentale : transformation de la société, transformation de la psychiatrie » [en ligne], <http://dialogues.univ-paris5.fr>, le mars 2009, disponible sur <<http://dialogues.univ-paris5.fr/spip.php?article60>>, [consulté le 8 septembre 2017].
- EHRENBERG Alain, *L'individu incertain*, coll. « Pluriel », Hachette, Paris, 2005, (351 p.).

- EHRENBERG Alain, *La fatigue d'être soi : dépression et société*, Odile Jacob, Paris, 2000, (414 p.).
- EHRENBERG Alain, MOLENAT Xavier, « France-États-Unis deux conceptions de l'autonomie », *Sciences humaines* (2010/220), p. 34-36.
- ELIAS Norbert, *La société des individus*, trad. ETORÉ-LORTHOLARY Jeanne, coll. « Agora » n°163, Pocket : Fayard, Paris, 2004, (301 p.).
- ELIAS Norbert, *La solitude des mourants suivi de Vieillir et mourir : quelques problèmes sociologiques*, trad. MULLER Sibylle, C. Bourgeois, Paris, 1987, (119 p.).
- ELSTER Jon, *Agir contre soi: la faiblesse de volonté*, coll. « Travaux du Collège de France », Odile Jacob, Paris, 2007, (149 p.).
- ENGELHARDT JR. Hugo Tristram, *Les fondements de la bioéthique*, trad. GOFFI Jean-Yves, Les Belles Lettres, Paris, 2015, (608 p.).
- ENGELHARDT JR. Hugo Tristram, *The foundations of bioethics*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 1986, (xvi+398 p.).
- ENNUYER Bernard, *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*, coll. « Santé social », Dunod, Paris, 2004, (336 p.).
- ÉPICTÈTE, « Manuel », in *Les Stoïciens*, trad. BRÉHIER Émile, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », Gallimard, Paris, 2007, p. 1436.
- ÉPICTÈTE, « Entretiens », in *Les Stoïciens*, trad. BRÉHIER Émile, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », Gallimard, Paris, 2007.
- EVIN Claude, *Petit dictionnaire des droits des malades*, Seuil, Paris, 1998, (252 p.).
- EY Henri, « L'essence de la maladie mentale et la loi de 1838 (aliénation, espace et liberté) », *L'évolution psychiatrique* 29 (1964/1), p. 1-5.
- EY Henri, « Anthropologie du « malade mental » », *Esprit* (1952/197 (12)), Editions Esprit, p. 891-896.
- EY Henri, BERNARD Paul, BRISSET Charles, *Manuel de psychiatrie*, 6^e éd., Masson, Paris, 1989, (xxviii+1166 p.).
- FADEN Ruth R., BEAUCHAMP Tom L., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 1986, (408 p.).
- FAGOT-LARGEAULT Anne, *Médecine et philosophie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2010.
- FAINZANG Sylvie, *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2012, (181 p.).

- FAINZANG Sylvie, « L'autonomie du malade : le droit de désobéir », *Les Cahiers du CCNE (Comité consultatif national d'éthique)* (2005/44), p. 25-26. 410.
- FAVEREAU Eric, « On meurt seul à l'hôpital » [en ligne], *Libération*sect. Société, 2005, disponible sur <https://www.liberation.fr/societe/2005/09/23/on-meurt-seul-a-l-hopital_533367/>, [consulté le 13 février 2021].
- FAVEREAU Eric, « Diagnostic positif des états généraux de la santé. L'accès direct au dossier médical a été confirmé par le Premier ministre » [en ligne], *Libération.fr*, le 1 juillet 1999, disponible sur <http://www.liberation.fr/societe/1999/07/01/diagnostic-positif-des-etats-generaux-de-la-sante-l-acces-direct-au-dossier-medical-a-ete-confirme-p_278704>, [consulté le 28 octobre 2017].
- FEIL Naomi, LABBÉ Elodie Traduction, *Validation®: la méthode de Naomi Feil : pour une vieillisse pleine de sagesse : aider et accompagner les grands vieillards désorientés*, Lamarre, Malakoff, France, 2018, (xxi+180 p.).
- FEINBERG Joel, « Legal Paternalism », *Canadian Journal of Philosophy* 1 (1971/1), p. 105-124. 446.
- FERRAND E., BACHOUD-LEVI A.C., RODRIGUES M., *et al.*, « Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients », *Intensive Care Medicine* 27 (2001/8), p. 1360-1364.
- FERRAND Edouard, JABRE Patricia, VINCENT-GENOD Claire, *et al.*, « Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions: French Multicenter Mort-a-l'Hôpital Survey », *Archives of Internal Medicine* 168 (2008/8), p. 867-875.
- FICHTE Johann Gottlieb, *Fondement du droit naturel selon les principes de la doctrine de la science (1796-1797)*, trad. RENAUT Alain, Presses Universitaires de France, Paris, 1984, (418 p.).
- FITTS William T., RAVDIN I.S., « What Philadelphia physicians tell patients with cancer », *Journal of the American Medical Association* 153 (1953/10), p. 901-904.
- FOLSCHIED Dominique, « Masters et doctorat Cours communs 2010 - 2011 », 2010.
- FOLSCHIED Dominique, « La médecine comme praxis : un impératif éthique fondamental », *Laval théologique et philosophique* 52 (1996/2), p. 499. 107.
- FOUCAULT Michel, *Le gouvernement de soi et des autres. Cours au Collège de France. 1982-1983*, coll. « Hautes Études », Seuil : Gallimard, Paris, 2008, (XI-382 p.).
- FOUCAULT Michel, *Naissance de la biopolitique : cours au Collège de France (1978-1979)*, coll. « Hautes Études », Seuil : Gallimard, Paris, 2004, (xi+355 p.).

- FOUCAULT Michel, « Qu'est-ce que les Lumières ? », in *Dits et écrits, 1954-1988. Tome II : 1976-1988*, coll. « Quarto », Gallimard, Paris, 2001, p. 1381-1397.
- FOUCAULT Michel, « Le sujet et le pouvoir », in *Dits et écrits, 1954-1988. Tome II : 1976-1988*, coll. « Quarto », Gallimard, Paris, 2001, p. 1041-1062.
- FOUCAULT Michel, *Histoire de la folie à l'âge classique*, coll. « Tel » n°9, Gallimard, Paris, 1976, (583 p.).
- FOUCAULT Michel, *L'archéologie du savoir*, Gallimard, Paris, 1969, (275 p.).
- FOUCAULT Michel, *Naissance de la clinique*, coll. « Quadrige » n°100, 4^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 1963, (232 p.).
- FOUREUR Nicolas, FOURNIER Véronique, « (Se) nourrir ou mourir : un nouveau dilemme éthique du grand âge ? », *Gerontologie et société* (2020/3), Caisse nationale d'assurance vieillesse, p. 171-185.
- FRANKFURT Harry G., « Freedom of the will and the concept of a person », *The Journal of Philosophy* 68 (1971/1), p. 5-20. 185.
- FREIDSON Eliot, HERZLICH Claudine, *La profession médicale*, trad. LYOTARD-MAY Andrée, , trad. MALAMOUD Catherine, Payot, Paris, 1984, (369 p.).
- FREUD Sigmund, « Totem et tabou », in *Œuvres complètes : psychanalyse, 1911-1913*, trad. ALTOUNIAN Janine, , trad. BAILLET Florence, vol. XI, Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 379.
- FREUD Sigmund, « XXXIème conférence - La décomposition de la personnalité psychique », in *Œuvres complètes : psychanalyse, 1931-1936*, trad. ALTOUNIAN Janine, , trad. AVIGNON Colette, , trad. BALITEAU Catherine, n°XIX, Presses Universitaires de France, Paris, 1991.
- FREUD Sigmund, « Le moi et le ça », in *Œuvres complètes : psychanalyse, 1921-1923*, trad. ALTOUNIAN Janine, , trad. AVIGNON Colette, , trad. BALITEAU Catherine, vol. XVI, Presses Universitaires de France, Paris, 1991, p. 293.
- FREUD Sigmund, *Essais de psychanalyse appliquée*, trad. BONAPARTE Marie, , trad. MARTY Edouard, coll. « Bibliothèque des idées » n°353, Gallimard, Paris, 1983, (251 p.).
- GABRIEL, « 28 conseils pour prendre sa santé en main » [en ligne], disponible sur <<http://www.parionsgreen.com/2014/09/11/28-conseils-pour-prendre-sa-sante-en-main/>>, [consulté le 11 février 2021].
- GADHOUN Pierre-Yves, « Liberté contractuelle », *Jurisclasseur Libertés* (2008/1350).
- GAHDOUN Pierre-Yves, « Le Conseil constitutionnel et le contrat », *Les Nouveaux Cahiers du Conseil constitutionnel* 31 (2012/2), p. 51-61. 266.

- GAILLY Pierre-Antoine, *Fin de vie : la France à l'heure des choix - Avis du Conseil économique, social et environnemental* [en ligne], CESE, Paris, 2018, disponible sur <<https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>, <https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>>, [consulté le 5 novembre 2018].
- GANZINI Linda, DOBSCHA Steven K., HEINTZ Ronald T., *et al.*, « Oregon physicians' perceptions of patients who request assisted suicide and their families », *Journal of Palliative Medicine* 6 (2003/3), Mary Ann Liebert, Inc., p. 381-390.
- GANZINI Linda, GOY Elizabeth R., DOBSCHA Steven K., « Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying », *Archives of Internal Medicine* 169 (2009/5), American Medical Association, p. 489-492.
- GANZINI Linda, GOY Elizabeth R., DOBSCHA Steven K., « Why Oregon patients request assisted death: family members' views », *Journal of General Internal Medicine* 23 (2008/2), Springer, p. 154-157.
- GANZINI Linda, SILVEIRA Maria J., JOHNSTON Wendy S., « Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington », *Journal of pain and symptom management* 24 (2002/3), Elsevier, p. 312-317.
- GHARBI Jean-Sébastien, SAMBUC Cléa, « Propriété de soi et justice sociale chez les libertariens », *Cahiers d'économie Politique / Papers in Political Economy* (2012/1), p. 187-222.
- GILLIGAN Carol, *Une voix différente: pour une éthique du « care »* [en ligne], trad. KWIA TEK Annie, trad. NUROCK Vanessa, coll. « Champs. Essais » n°844, Flammarion, Paris, 2008, disponible sur <

- GOMES Barbara, CALANZANI Natalia, HIGGINSON Irene J., « Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010 », *Palliative Medicine* 26 (2012/2), p. 102-107.
- GOYARD-FABRE S., « L'idée de souveraineté du peuple et le « libéralisme pur » de Benjamin Constant », *Revue de métaphysique et de morale* 81 (1976/3), p. 289-327.
- GRIMALDI André, CAILLÉ Yvanie, PIERRU Frédéric, *et al.*, *Les maladies chroniques: vers la troisième médecine*, Odile Jacob, Paris, 2017, (772 p.).
- GRISSE Thomas, APPELBAUM Paul S., HILL-FOTOUHI Carolyn, « The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions », *Psychiatric services (Washington, D.C.)* 48 (1997/11), p. 1415-1419.
- GUÉGUEN Nicolas, PASCUAL Alexandre, « Evocation of freedom and compliance: the but you are free of... technique », *Current Research in Social Psychology* 5 (2000), p. 264-270.
- GUINERET Hervé, « Tocqueville : une pensée du peuple sans populisme ? » [en ligne], *Sens Public* (2006). 114., disponible sur <http://www.sens-public.org/article.php3?id_article=137>, [consulté le 6 septembre 2017].
- HADOT Pierre, *La citadelle intérieure : introduction aux Pensées de Marc Aurèle*, Fayard, Paris, 1992.
- HARANG Laurence, RUBEN Gustave, « La décision médicale : l'autonomie du médecin et l'autonomie du patient (1) | Implications philosophiques » [en ligne], 2012, disponible sur <<http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/la-decision-medecale-lautonomie-du-medecin-et-lautonomie-du-patient-1/>>, [consulté le 15 décembre 2017].
- HAS, « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » [en ligne], 2018, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces>, [consulté le 9 novembre 2018].
- HAS, « Réunion de concertation pluridisciplinaire » [en ligne], HAS, 2017, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire>, [consulté le 16 décembre 2018].
- HAS, « Note méthodologique et de synthèse documentaire : “Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ?” », 2016.
- HAS, « Elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf » [en ligne], HAS, 2008, disponible sur <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf>, [consulté le 17 décembre 2018].

- HAYEK Friedrich August, *La route de la servitude*, trad. BLUMBERG Georges, Presses Universitaires de France, Paris, 2013, (260 p.).
- HEGEL Georg Wilhelm Friedrich, *Phénoménologie de l'esprit*, trad. LEFEBVRE Jean-Pierre, Flammarion, Paris, 2012, (684 p.).
- HEGEL Georg Wilhelm Friedrich, *Propédeutique philosophique*, trad. GANDILLAC Maurice de, Les Éditions de Minuit, Paris, 1990, (236 p.).
- HERMANN Helena, TRACHSEL Manuel, ELGER Bernice S., *et al.*, « Emotion and Value in the Evaluation of Medical Decision-Making Capacity: A Narrative Review of Arguments », *Frontiers in Psychology* 7 (2016/765). 246.
- HIGGINS Robert Williams, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. », *Esprit* (2003), p. 139-168. 46.
- HINTERMEYER Pascal, « Succès et limites de l'euthanasie. Le développement d'un militantisme de la mort », *Etudes sur la mort* (2016/2), L'Esprit du temps, p. 53-62.
- HINTERMEYER Pascal, « Choisir sa mort ? », *Gérontologie et société* (2009/4), p. 157-170. 443.
- HIRSCH Emmanuel, RENÉ Louis Préfacier, MILLIEZ Paul Préfacier, *Médecine et éthique : le devoir d'humanité*, Les Éditions du Cerf, Paris, 1990, (475 p.).
- HOBBS Thomas, *Léviathan*, trad. TRICAUD François, coll. « GF » n°1579, Flammarion, Paris, 2017, (240 p.).
- HOBBS Thomas, *Léviathan : traité de la matière, de la forme et du pouvoir de la république ecclésiastique et civile*, trad. TRICAUD François, coll. « Philosophie Politique » n°2, Sirey, Paris, 1971, (781 p.).
- HOERNI Bernard, « Vie et déclin du "mensonge médical" », *Histoire des sciences médicales* 39 (2005/4), p. 349-358. 284.
- HOERNI Bernard, *L'autonomie en médecine : nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, coll. « Bibliothèque scientifique » n°1991, Payot, Paris, 1991, (255 p.).
- HONNETH Axel, *La société du mépris : vers une nouvelle théorie critique*, trad. VOIROL Olivier Éditeur scientifique, , trad. RUSCH Pierre, , trad. DUPEYRIX Alexandre, coll. « La Découverte-poche » n°287, La Découverte, Paris, 2008, (349 p.).
- HONNETH Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, trad. RUSCH Pierre, coll. « Passages », Les Éditions du Cerf, Paris, 2000, (232 p.).
- HORKHEIMER Max, ADORNO Theodor Wiesengrund, *La dialectique de la raison : fragments philosophiques*, trad. KAUFHOLZ-MESSMER Éliane, coll. « Tel » n°82, Gallimard, Paris, 1974, (391 p.).

- HOTTOIS Gilbert, *Aux fondements d'une éthique contemporaine : H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective*, coll. « Problèmes et controverses », Vrin, Paris, 1993, (250 p.).
- HOYEAU Céline, « « L'approche de la mort est peut-être le moment le plus essentiel d'une vie » » [en ligne], *La Croixsect. Religion*, 2011, disponible sur </Religion/Spiritualite/L-approche-de-la-mort-est-peut-etre-le-moment-le-plus-essentiel-d-une-vie-_NG_-2011-10-28-729045>, [consulté le 20 janvier 2018].
- HUME David, *Traité de la nature humaine : Livre I et appendice. L'entendement*, trad. BARANGER Philippe, , trad. SALTEL Philippe, coll. « GF » n°701, Flammarion, Paris, 1995, (433 p.).
- HURPY Hélène, « L'identité et le corps » [en ligne], *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux* (2015/8), Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux (CREDOF), disponible sur <http://journals.openedition.org/revdh/1601>, [consulté le 27 janvier 2021].
- ILLICH Ivan, « Le renoncement à la santé » [en ligne], <https://www.olivierhammam.fr/> (1994), disponible sur <https://www.olivierhammam.fr/omh/imports/auteurs/illich/renoncement-sante.htm>, [consulté le 15 octobre 2017].
- ILLICH Ivan, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Seuil, Paris, 1975, (224 p.).
- JACQUES Daniel, *Tocqueville et la modernité : la question de l'individualité dans la Démocratie en Amérique*, Boréal, Montréal, Canada, 1995, (178 p.).
- JANKÉLÉVITCH Vladimir, *Le je-ne-sais-quoi et le presque-rien*, Presses Universitaires de France, Paris, 1957, (266 p.).
- JAUNAIT Alexandre, « « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient » », *Raisons politiques* 3 (2003/11), p. 59-79. 96.
- JONAS Hans, *Le Droit de mourir*, Payot & Rivages, Paris, 1996.
- JOUAN Marlène, « Présentation », in *Comment penser l'autonomie ?*, coll. « Éthique et philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, p. 1-16.
- JOULE Robert-Vincent, BEAUVOIS Jean-Léon, *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 2002, (286 p.).
- JÜNGER Ernst, *Lieutenant Sturm*, trad. GIRAUDON Philippe, coll. « Domaine étranger », Viviane Hamy, Paris, 1991, (83 p.).

- KANT Emmanuel, *Idée d'une histoire universelle au point de vue cosmopolitique*, trad. FERRY Luc, coll. « Folio plus philosophie » n°166, Gallimard, Paris, 2009, (128 p.).
- KANT Emmanuel, *Théorie et pratique. D'un prétendu droit de mentir par humanité. La fin de toutes choses*, trad. PROUST Françoise, coll. « GF » n°689, Flammarion, Paris, 1994, (190 p.).
- KANT Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, trad. DELBOS Victor, coll. « Les Classiques de la Philosophie » n°4622, Librairie Générale Française, Paris, 1993, (252 p.).
- KANT Emmanuel, *Critique de la raison pratique*, trad. FERRY Luc, , trad. WISMANN Heinz, coll. « Folio essais » n°133, Gallimard, Paris, 1989, (252 p.).
- KANT Emmanuel, MENDELSSOHN Moses, *Qu'est-ce que les Lumières ?*, coll. « La petite collection » n°508, Mille et une nuits, Paris, 2006, (61 p.).
- KANTOROWICZ Ernst Hartwig, « Mystères de l'État. Un concept absolutiste et ses origines médiévales », in *Mourir pour la patrie*, trad. MAYALI Laurent, , trad. SCHÜTZ Anton, coll. « Les quarante piliers », 2^e éd., Fayard, Paris, 2004, p. 75-104.
- KATZ Sidney, FORD Amasa B., MOSKOWITZ Roland W., *et al.*, « Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function », *JAMA* 185 (1963/12), American Medical Association, p. 914-919.
- KIERKEGAARD Sören, *Ou bien... Ou bien...*, trad. GUIGNOT M.-H., , trad. PRIOR F. et O., Gallimard, Paris, 1984, (627 p.).
- KOCH Hans-Georg, REITER-THEIL Stella, HELMCHEN Hanfried, *Informed Consent in Psychiatry: European Perspectives of Ethics, Law and Clinical Practice*, Nomos Verlagsgesellschaft, 1996, (422 p.).
- KOJÈVE Alexandre, *La notion d'autorité*, Gallimard, Paris, 2004, (204 p.).
- KOPP Nicolas, THOMAS-ANTÉRION Catherine, RÉTHY Marie-Pierre, *et al.*, *Alzheimer et autonomie*, Les Belles Lettres, Paris, 2010, (308 p.).
- KOUCHNER Bernard, « Déclaration de M. Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la santé et à l'action sociale, sur les enjeux de la politique de la santé, la prévention, l'accès aux soins, le traitement de la douleur et l'amélioration du système de soins, Paris le 30 juin 1999. » [en ligne], in *Ouverture de la journée nationale de synthèse des États généraux de la santé*, Paris, 1999, disponible sur <<https://www.vie-publique.fr/discours/207662-declaration-de-m-bernard-kouchner-secretaire-detat-la-sante-et-l->>.
- KOUCHNER Bernard, « L'affaire du sang contaminé. Un entretien avec M. Bernard Kouchner, ministre de la santé » [en ligne], *Le Monde.fr*, 1992, disponible sur <<https://www.lemonde.fr/archives/article/1992/12/17/1-affaire-du-sang-contamine-un-entretien-avec-m-bernard-kouchner-il-est-fini-le->>.

temps-du-magistere-de-droit-divin-des-medecins-nous-declare-le-ministre-de-la-sante_3929132_1819218.html>, [consulté le 12 février 2021].

KUNDERA Milan, *L'art du roman: essai*, Gallimard, Paris, 1986, (199 p.).

LA BOÉTIE Étienne de, *Discours de la servitude volontaire*, coll. « La petite collection », Mille et une nuits, Paris, 2005, (63 p.).

LA ROCHEFOUCAULD François de, « Maxime 2 », in *Maximes et réflexions diverses*, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1976.

LACORDAIRE Henri-Dominique, *Œuvres du R. P. Henri-Dominique Lacordaire. Conférences de Notre-Dame de Paris. T. III. Années 1846-1848* [en ligne], Librairie Poussielgue frères, Paris, 1872, disponible sur <<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k202681x>>, [consulté le 13 septembre 2017].

LADEPECHE.FR, « À 74 ans et en bonne santé, elle choisit d'avoir recours au suicide assisté en 2020 » [en ligne], *La dépêche*, 2018, disponible sur <<https://www.ladepeche.fr/article/2018/08/28/2858183-74-ans-bonne-sante-choisit-avoir-recours-suicide-assiste-2020-2020.html>>, [consulté le 28 août 2018].

LALANDE André, SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PHILOSOPHIE, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006.

LALANDE Françoise, VEBER Olivier, *La mort à l'hôpital - Tome I* [en ligne], IGAS, Paris, 2009, p. 106, disponible sur <http://alegal114.free.fr/IMG/pdf/La_mort_hopital.pdf>, [consulté le 3 septembre 2017].

LAMARTINE Alphonse de, *Méditations*, Garnier frères, Paris, 1968.

LAMY Aurélie, « Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne », *Quaderni* 93 (2017/2), p. 43-52.

LAROUSSE, article « Autonomie » [en ligne], in *Dictionnaire de français Larousse*, disponible sur <<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonomie/6779>>, [consulté le 14 juillet 2022].

LAROUSSE, article « Dictionnaire de français » [en ligne], in *Larousse.fr*, Larousse, Paris, disponible sur <<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/autonomie/6779>>.

LARROUTURE Arnaud, *Quand le maintien à domicile pose problèmes*, Université Paris Est, Mémoire de Master 1 de philosophie pratique, Marne-La-Vallée, 2011.

LASKI Harold Joseph, *Le libéralisme européen du Moyen âge à nos jours : essai d'interprétation avec une conclusion inédite pour l'édition française*, trad.

MARTIN-CHAUFFIER Simone, , trad. FOURNIER Solange, Emile-Paul, Paris, 1950, (296 p.).

LE FIGARO, « Italie : la Cour constitutionnelle rend possible le suicide assisté » [en ligne], *Lefigaro.fr*, Parissect. International, 2019, disponible sur <<https://www.lefigaro.fr/flash-actu/italie-pas-de-condamnation-systematique-en-cas-de-suicide-assiste-20190925>>, [consulté le 20 février 2021].

LE GUAY Damiens, « Comment l'Italie a insidieusement autorisé le suicide assisté » [en ligne], *Figarovox/tribune*, Parissect. Vox Société, 2019, disponible sur <<https://www.lefigaro.fr/vox/societe/comment-l-italie-a-insidieusement-autorise-le-suicide-assiste-20191008>>, [consulté le 20 février 2021].

LE PARISIEN, « Le selfie a son musée en Californie » [en ligne], *leparisien.fr*, le 2 avril 2018, disponible sur <<http://www.leparisien.fr/societe/en-images-le-selfie-a-son-musee-en-californie-02-04-2018-7641789.php>>, [consulté le 20 juin 2018].

LE ROBERT, *Le Grand Robert de la langue française : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, 9 vol., Le Robert, Paris, 1988.

LEBRUN Jean-Pierre, « Le consentement éclairé n'existe pas ! », *Ethica clinica* 6 (1997), p. 4-7.

LECLERC Léa, *Mise en place d'un protocole de directives anticipées incitatives en psychiatrie en France* [en ligne], Médecine, Aix Marseille Université, Marseille, 2019., 72 p, disponible sur <<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02389958>>, [consulté le 18 février 2021], (72 p.).

LECORPS Philippe, PATURET Jean-Bernard, *Santé publique : du biopouvoir à la démocratie*, Éditions de l'École nationale de la santé publique, 1999, (192 p.).

LEFORT Claude, *Essais sur le politique : XIXe-XXe siècles*, Seuil, Paris, 2001, (364 p.).

LEIBNIZ Gottfried-Wilhelm, *Nouveaux essais sur l'entendement humain*, Flammarion, Paris, 1993.

LEMAIRE Juliette, « Les causes de l'akrasia chez Aristote – variation socratique ou texte aristotélicien ? » (2014), p. 17.

LEMIEUX Pierre, *L'anarcho-capitalisme*, coll. « Que sais-je ? » n°2406, Presses Universitaires de France, Paris, 1988, (126 p.).

LEPORTOIS Daphnée, « Doit-on empêcher les gens de se suicider ? » [en ligne], *Slate.fr*, 2018, disponible sur <<http://www.slate.fr/story/170868/empêcher-tentatives-suicide-sauver-vie-geste-individuel-depression>>, [consulté le 18 décembre 2018].

- LETOUZEY C., « Un patient difficile : qu'auriez-vous fait ? » [en ligne], 2016, disponible sur <<https://www.prevention-medicale.org/Cas-cliniques-et-retours-d-experience/Tous-les-cas-cliniques/Medecin/patient-difficile>, <http://www.prevention-medicale.org/Cas-cliniques-et-retours-d-experience/Tous-les-cas-cliniques/Medecin/patient-difficile>>, [consulté le 3 février 2021].
- LEVINAS Emmanuel, *Le temps et l'autre*, coll. « Quadrige », 4^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 2004, (92 p.).
- LÉVI-STRAUSS Claude, « La structure des mythes », in *Anthropologie structurale*, vol. 1, Plon, Paris, 1958, p. 235-242.
- LÉVY Edmond, « Autonomia et Éleuthéria au Ve siècle », *Revue de Philologie, de Littérature et d'Histoire anciennes* 57 (1983/2), p. 249-270.
- LIDDELL H.G., SCOTT R., GLARE P.G.W., *et al.*, *A Greek-English Lexicon*, 9^e éd., Clarendon Press, Oxford : New York, 1996, (2448 p.).
- LITTRÉ Émile, ENCYCLOPAEDIA UNIVERSALIS FRANCE, *Dictionnaire de la langue française*, vol. 1, Encyclopaedia Universalis : Encyclopaedia Britannica, Paris, 2007, (7359; 813 p.).
- LOCKE John, « Ce que c'est qu'identité et diversité », in *Essai philosophique concernant l'entendement humain*, trad. COSTE Pierre, 5^e éd., Librairie philosophique J. Vrin, Paris, 1998, p. 523.
- LOCKE John, *Traité du gouvernement civil*, trad. MAZEL David, coll. « GF » n°408, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1992, (381 p.).
- LOCKE John, « Chapitre VI - Du pouvoir paternel », in *Traité du gouvernement civil*, trad. MAZEL David, coll. « GF » n°408, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1992, p. 181-199.
- LOCKE John, « Déclaration des droits de 1689 », in *Traité du gouvernement civil*, trad. MAZEL David, coll. « GF » n°408, 2^e éd., Flammarion, Paris, 1992, p. 359-360.
- LOMASKY Loren E., *Persons, Rights, and the Moral Community*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 1990, (296 p.).
- LORAU Nicole, « La main d'Antigone », *Mètis. Anthropologie des mondes grecs anciens* 1 (1986/2), p. 165-196.
- LUCE John M., « Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists », *Critical care medicine* 23 (1995/4), p. 760-766.
- MACKENZIE Catriona, STOLJAR Natalie, *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*, Oxford University Press, New York, États-Unis d'Amérique, 2000, (328 p.).

- MALHERBE Jean-François, *Pour une éthique de la médecine*, Artel, Namur, Belgique, 1997, (207 p.).
- MALLET, article « Autonomie » [en ligne], in D'ALEMBERT et DIDEROT (éds.), *Encyclopédie ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers. Édition Numérique Collaborative et CRitique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et de Jaucourt (1751-1772)*, vol. 1, Édition Numérique Collaborative et CRitique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et de Jaucourt (1751-1772), Institut de France. Académie des sciences, Paris, 1765, p. 897b, disponible sur <<http://enccre.academie-sciences.fr/encyclopedie/article/v1-3750-0/>>.
- MANAOUIL Cécile, « Vers un rôle de plus en plus croissant de la personne de confiance ? », *Droit, Déontologie & Soins* 11 (2011/3), p. 288-297. 549.
- MANENT Pierre, *Cours familier de philosophie politique*, Gallimard, Paris, 2004, (346 p.).
- MARIC Michel, « Égalité et équité : l'enjeu de la liberté Amartya Sen face à John Rawls et à l'économie normative », *Revue française d'économie* 11 (1996/3), Persée - Portail des revues scientifiques en SHS, p. 95-125.
- MARX Karl, « A propos de la question juive », in *Œuvres. III, Philosophie*, Gallimard, Paris, 1982.
- MARZANO Michela, *Je consens, donc je suis : éthique de l'économie*, Presses Universitaires de France, Paris, 2006.
- MASLOW Abraham H., « A Theory of human motivation », *Psychological review* 50 (1943/4), p. 370-396.
- MASLOW Abraham Harold, COX Ruth, *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité*, trad. NICOLAÏEFF Laurence, Eyrolles, Paris, 2008, (383 p.).
- MAX-NEEF Manfred A., « Human scale development: conception, application and further reflections » (1991).
- MEAD George Herbert, *L'esprit, le soi et la société*, trad. CÉFAÏ Daniel, QUÉRÉ Louis, Presses Universitaires de France, Paris, 2006, (vii+434 p.).
- MEMMI Albert, *La dépendance : esquisse pour un portrait du dépendant*, Folio, Paris, 1993, (207 p.).
- MENDEL Gérard, *Une histoire de l'autorité : permanences et variations*, La Découverte, Paris, 2003, (285 p.).
- MESNARD Pierre, *L'essor de la philosophie politique au XVIe siècle*, Vrin, Paris, 1969, (viii+711+21 p.).

- MEYNEN Gerben, « A neurolaw perspective on psychiatric assessments of criminal responsibility: Decision-making, mental disorder, and the brain », *International Journal of Law and Psychiatry* 36 (2013/2), p. 93-99.
- MICCINESI Guido, FISCHER Susanne, PACI Eugenio, *et al.*, « Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries », *Social Science & Medicine* 60 (2005/9), p. 1961-1974.
- MILGRAM Stanley, *Soumission à l'autorité un point de vue expérimental*, trad. MOLINIÉ Emy, Calmann-Lévy, Paris, 1984.
- MILL John Stuart, *De la liberté*, trad. LENGLET Laurence, coll. « Folio essais » n°142, Gallimard, Paris, 1990.
- MILLER David Gibbes, DRESSER Rebecca, KIM Scott Y.H., « Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications », *Journal of Medical Ethics* 45 (2019/2), Institute of Medical Ethics, p. 84-89.
- MINO Jean-Christophe, « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient », *Revue française des affaires sociales* 3 (2002/3), p. 69-102. 3.
- MOLÉNAT Xavier, « L'autonomie, nouvelle utopie ? », *Sciences humaines* (2010/220), p. 5.
- MOLENAT Xavier, « De l'idéal à la norme », *Sciences humaines* (2010/220), p. 31-33.
- MOLINARI Gustave de, *L'Évolution politique et la Révolution*, C. Reinwald, Paris, 1884, (511 p.).
- MONTAIGNE Michel de, *Essais de Michel de Montaigne. Livre second*, coll. « Folio classique » n°4894, Gallimard, Paris, 2009, (832 p.).
- MONTAIGNE Michel de, *Essais de Michel de Montaigne. Livre troisième*, coll. « Folio classique » n°4895, Gallimard, Paris, 2009, (654 p.).
- MONTESQUIEU Charles-Louis de Secondat, *De l'esprit des lois. II*, coll. « GF » n°325, vol. 2, Flammarion, Paris, 1979, (638 p.).
- MONTESQUIEU Charles-Louis de Secondat, *De l'esprit des lois. I*, coll. « GF » n°325, vol. 1, Flammarion, Paris, 1979, (507 p.).
- MOULIN Pierre, « Qu'est-ce qui fait courir le mouvement des soins palliatifs français ? Une dynamique désirante », in *SFAP 24e congrès national-Compte-rendus des actes*, Marseille, 2018, p. 5.
- MOULIN Pierre, « Imaginaires thanatiques médicalisés de l'Occident contemporain », *Psycho-Oncologie* 10 (2016/1), p. 11-16.
- MOULIN Pierre, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers Internationaux de*

Sociologie, Nouvelle série 108 (2000), Presses Universitaires de France, p. 125-159.

MOUNIER Emmanuel, *Traité du caractère*, Seuil, Paris, 1946, (798 p.).

MUCCHIELLI Roger, *L'entretien de face à face dans la relation d'aide*, coll. « Formation permanente en sciences humaines » n°1, ESF éditeur, Paris, 2016, (172 p.).

MÜLLER Denis, « Invention de l'autonomie et éthique inventive : Questions à J.-B. Schneewind », *Revue de Théologie et de Philosophie* 136 (2004/3), p. 247-255. JSTOR.

MVMHME, « Je ne veux pas dépendre de vous ! » [en ligne], 2012, disponible sur <<http://www.maviemonhandicapmesemmerdes.com/article-je-ne-veux-pas-dependre-de-vous-109566442.html>>, [consulté le 30 octobre 2018].

NAIGEON, YVON, article « Liberté » [en ligne], in D'ALEMBERT et DIDEROT (éds.), *Encyclopédie ou dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers. Édition Numérique Collaborative et CRitique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et de Jaucourt (1751-1772)*, vol. 9, Édition Numérique Collaborative et CRitique de l'Encyclopédie de Diderot, de D'Alembert et de Jaucourt (1751-1772), Institut de France. Académie des sciences, Paris, 1765, p. 462, disponible sur <<http://enccre.academie-sciences.fr/encyclopedie/article/v9-1437-0/>>.

NEDELSKY Jannifer, « Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities », *Yale Journal of Law and Feminism* 1 (1989), p. 7.

NICOLAS Guylène, RÉGLIER Anne-Claire, « Mort et droit de la santé : les limites de la volonté », *Les Cahiers de droit de la santé* (2016/23), p. 316.

NIETZSCHE Friedrich, *Le gai savoir*, trad. WOTLING Patrick, coll. « GF », Flammarion, Paris, 2007, (445 p.).

NIETZSCHE Friedrich, *Le Crépuscule des idoles, suivi de Le Cas Wagner*, trad. ALBERT Henri, coll. « GF » n°421, Flammarion, Paris, 1993, (254 p.).

NIETZSCHE Friedrich, *Humain, trop humain : un livre pour esprits libres*, trad. ROVINI Robert, coll. « Folio essais », Gallimard, Paris, 1987, (413 p.).

NIETZSCHE Friedrich, *Par-delà bien et mal*, trad. HEIM Cornelius, coll. « Folio essais » n°70, Gallimard, Paris, 1987, (248 p.).

NIETZSCHE Friedrich, *Ainsi parlait Zarathoustra : un livre pour tous et pour personne*, trad. GOLDSCHMIDT Georges-Arthur, coll. « Les Classiques de Poche » n°987, Librairie Générale Française, Paris, 1983, (530 p.).

NIETZSCHE Friedrich, *Ecce homo : comment on devient ce que l'on est*, trad. HÉMERY Jean-Claude, coll. « Idées » n°390, Gallimard, Paris, 1974, (155 p.).

- NOZICK Robert, *Anarchie, État et utopie*, trad. DAUZAT Pierre-Emmanuel, 2^e éd., Presses Universitaires de France, Paris, 1974.
- NUSSBAUM Martha, *Femmes et développement humain : l'approche des capacités*, trad. CHAPLAIN Camille, coll. « Essai », Éditions des Femmes, Paris, 2008, (300 p.).
- NUSSBAUM Martha, *Frontiers of justice : disability, nationality, species membership*, coll. « The Tanner Lectures on Human Values », Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 2007, (512 p.).
- OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Vivre la fin de sa vie chez soi* [en ligne], Observatoire national de la fin de vie, 2013, disponible sur <<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>>.
- OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, *Fin de vie : un premier état des lieux*, Observatoire national de la fin de vie, 2011.
- O'CONNOR A.M., TUGWELL P., WELLS G.A., *et al.*, « A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation », *Patient Education and Counseling* 33 (1998/3), p. 267-279.
- OKEN Donald, « What to Tell Cancer Patients: A Study of Medical Attitudes », *JAMA* 175 (1961/13), p. 1120-1128. 447.
- OLDHAM Robert L., DOBSCHA Steven K., GOY Elizabeth R., *et al.*, « Attachment styles of Oregonians who request physician-assisted death », *Palliative and Supportive Care* 9 (2011/2), p. 123-128.
- ORDRE DES MÉDECINS, « Les droits des patients, un progrès pour tous. Cahier pratique, numéro spécial » [en ligne], *Bulletin de l'Ordre des médecins* (2011/numéro spécial joint au n° 19). 76., disponible sur <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_bulletin/special2011.pdf>.
- ORTOLANI Marc, « Le procès à cadavre des suicidés à la fin de l'Ancien Régime. Deux exemples provençaux. », *Historia et ius* 10 (2016), p. 1.
- OSTWALD Martin, « Autonomia. Its Genesis and Early History » [en ligne], in *Mnemosyne*, vol. 39, Scholars Press, Chico, 1982, p. 216-217, disponible sur <https://brill.com/view/journals/mnem/39/1-2/article-p216_36.xml>, [consulté le 20 janvier 2021].
- OVIDE, *Les Métamorphoses*, trad. LAFAYE Georges, coll. « Folio classique », Gallimard, Paris, 1992, (620 p.).
- PAGÈS Max, LAFARGUE Guy, *L'orientation non-directive en psychothérapie et en psychologie sociale*, Art Cru, Bordeaux, France, 2005, (205 p.).

- PASCAL Blaise, « Fragment 73 », in *Pensées*, coll. « Folio » n°4054, Gallimard, Paris, 2004, p. 93.
- PELLUCHON Corine, *L'autonomie brisée : bioéthique et philosophie*, coll. « Léviathan », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, (315 p.).
- PENNEAU Jean, *La responsabilité du médecin*, Dalloz, Paris, 2004, (150 p.).
- PENNEC Sophie, GAYMU Joëlle, MONNIER Alain, *et al.*, « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France », *Population* 68 (2013/4), Institut national d'études démographiques, p. 585-615.
- PENNEC Sophie, GAYMU Joëlle, RIOU Françoise, *et al.*, « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente » [en ligne], *Population & Sociétés* (2015/524). 239., disponible sur <https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/23908/population.societes.2015.524.mourir.chez.soi.fr.pdf>.
- PENNEC Sophie, MONNIER Alain, PONTONE Silvia, *et al.*, « La fin de vie : le point sur les pratiques médicales en France », *Gérontologie et société* (2013/2), p. 67-76.
- PENNEC Sophie, MONNIER Alain, PONTONE Silvia, *et al.*, « Les décisions médicales en fin de vie en France », *Population & Sociétés* (2012/494), p. 4. 238.
- PERCIVAL Thomas, *Medical ethics*, R. E. Krieger, Huntington, New York, États-Unis d'Amérique, 1975, (li+299; 3 p.).
- PHARO Patrick, *Le sens de la justice: essais de sémantique sociologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 2001, (145 p.).
- PHILONENKO Alexis, *Théorie et praxis dans la pensée morale et politique de Kant et de Fichte en 1793*, 3^e éd., Vrin, Paris, 2000, (227 p.).
- PIC DE LA MIRANDOLE Jean, *De la dignité de l'homme*, trad. HERSANT Yves, coll. « Philosophie imaginaire », Éditions de l'Éclat, Combas, France, 1993, (101 p.).
- PIC DE LA MIRANDOLE Jean, *Commento*, trad. TOUSSAINT Stéphane, L'Age d'Homme, Lausanne, Suisse, 1989, (179 p.).
- PICAVET Emmanuel, LAFAYE Caroline Guibet, « Capacités et concepts d'autonomie dans la construction de la "dépendance" » [en ligne], in *Autonomie et dépendance*, coll. « Proximités - Sociologie », E.M.E. & InterCommunications, Bruxelles, Belgique, 2011, p.249-263. 327., disponible sur <<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00922546/document>>, [consulté le 5 février 2018].
- POCHARD F., GRASSIN M., « L'arrêt de thérapeutique comme soins en réanimation », *Éthique & Santé* 1 (2004/2), p. 95-99.

- POCHARD Frédéric, AZOULAY Elie, CHEVRET Sylvie, *et al.*, « Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity », *Critical Care Medicine* 29 (2001/10), p. 1893.
- POIRIER Jean-Pierre, *Ambroise Paré : un urgentiste au XVIe siècle*, Pygmalion, Paris, 2005, (345 p.).
- PORTES Louis, « Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950 », in *À la recherche d'une éthique médicale*, Masson & Cie : Presses Universitaires de France, Paris, 1964, p. 155-176.
- PORTES Louis, *À la recherche d'une éthique médicale*, Masson & Cie : Presses Universitaires de France, Paris, 1964, (210 p.).
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Making Health Care Decisions. A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*, US Government, Washington DC, États-Unis, 1982, p. 211.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE, BIOMEDICAL, & BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to forego life-sustaining treatment : a report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions*, US Printing Office, Washington DC, États-Unis, 1983.
- PUY-MONTBRUN Thierry DU, « Paternalisme, autonomie et respect de la personne : un dilemme ? », *Le courrier de colo-proctologie* (2001/1).
- QUENTIN Bertrand, *Des philosophes devant la mort*, les Éditions du Cerf, Paris, 2016, (163 p.).
- RAHOLA Axel, *Synthèse du débat national sur la dépendance*, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, Paris, 2011, p. 64.
- RAMEIX Suzanne, « La décision médicale. Du paternalisme des médecins à l'autonomie des patients », *Cahiers philosophiques* (2004/98), p. 42-69. 9.
- RAMEIX Suzanne, « Le droit de mourir », *Gérontologie et société* 27 (2004/108), Fondation Nationale de Gérontologie, p. 97-111.
- RAMEIX Suzanne, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, coll. « Sciences humaines en médecine », Ellipses, Paris, 1996, (159 p.).
- RAND Ayn, *La vertu d'égoïsme*, trad. MEUNIER Marc, , trad. LAURENT Alain, Les Belles Lettres, Paris, 2007, (168 p.).
- RAWLS John, « Unité sociale et biens premiers », *Raisons politiques* (2009/33), p. 9-43. 496.

- RAWLS John, *Théorie de la justice*, trad. AUDARD Catherine, coll. « Points essais » n°354, Seuil, Paris, 1997, (666 p.).
- RÉMOND René, « La théorie du « Prince-esclave » », *Commentaire* (2001/1), p. 47-52.
- RENAULT A., « La personne de confiance », *Réanimation* 19 (2010/8), p. 723-726. 72.
- RENÉ Louis, RICŒUR Paul, *Code de déontologie médicale*, coll. « Points » n°334, Seuil, Paris, 1996, (205 p.).
- RENNICK D., « What should physicians tell cancer patients? », *N Med Material* 2 (1960), p. 41-53.
- RICŒUR Paul, *Philosophie de la volonté - tome 1 Le volontaire et l'involontaire*, Points, Paris, 2017, (624 p.).
- RICŒUR Paul, *Parcours de la reconnaissance : trois études*, coll. « Folio » n°459, Gallimard, Paris, 2005, (431 p.).
- RICŒUR Paul, *Le juste* 2, coll. « Philosophie », Esprit, Paris, 2001, (297 p.).
- RICŒUR Paul, « Autonomie et vulnérabilité », in *Le Juste* 2, Esprit, Paris, 2001, p. 85-105.
- RICŒUR Paul, *Soi-même comme un autre*, coll. « Points essais » n°330, Seuil, Paris, 1996, (424 p.).
- RICŒUR Paul, « Les paradoxes de l'autorité », *Bulletin de liaison des professeurs de philosophie de l'académie de Versailles* (1995/7), p. 6-12. 36.
- RICŒUR Paul, « L'idéologie et l'utopie : deux expressions de l'imaginaire social », *Autres Temps* 2 (1984/1), p. 53-64.
- RIEFF Philip, *The Triumph of the therapeutic. Uses of faith after Freud*, Chatto & Windus, Londres, 1966, (274 p.).
- RIETJENS Judith AC, SUDORE Rebecca L., CONNOLLY Michael, *et al.*, « Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care », *The Lancet Oncology* 18 (2017/9), p. e543-e551.
- RIMBAUD Arthur, *Œuvres complètes : poésie, prose et correspondance*, coll. « La Pochothèque. Classiques modernes », Librairie générale française, Paris, 1999, (1039 p.).
- RIOUX Christian, « Existe-t-il un droit à la mort ? » [en ligne], *Le Devoir*, Montréal, Canada, 2008, disponible sur <<https://www.ledevoir.com/societe/182735/existe-t-il-un-droit-a-la-mort>>, [consulté le 20 janvier 2021].

- ROBEYNS Ingrid, « Assessing Global Poverty and Inequality: Income, Resources, and Capabilities », *Metaphilosophy* 36 (2005/1-2), p. 30-49.
- ROGERS Carl Ransom, KIRSCHENBAUM Howard Compilation, HENDERSON Valerie Land Compilation, *et al.*, *L'approche centrée sur la personne*, trad. RICHON Henri-Georges, Éditions Ambre, imp. 2013, Genève, Suisse, 2013, (544 p.).
- ROSENBERG Marshall B., *Les mots sont des fenêtres*, trad. CESOTTI Annette, 2^e éd., La Découverte, Paris, 2004, (264 p.).
- ROTHBARD Murray, *L'éthique de la liberté*, trad. GUILLAUMAT François, , trad. LEMIEUX Pierre, Les Belles Lettres, Paris, 2011, (446 p.).
- ROTHBARD Murray N., *For a new liberty: the libertarian manifesto*, 2^e éd., Ludwig von Mises Institute, Auburn, Alabama, 1973, (432 p.).
- ROUSSEAU Jean-Jacques, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, coll. « GF » n°1379, Flammarion, Paris, 2008, (302 p.).
- ROUSSEAU Jean-Jacques, *Du contrat social*, coll. « GF » n°1058, Flammarion, Paris, 2001, (256 p.).
- ROUSSEAU Jean-Jacques, *Discours sur l'économie politique ; Projet de constitution pour la Corse ; Considérations sur le gouvernement de Pologne*, coll. « GF » n°574, Flammarion, Paris, 1990, (332 p.).
- ROUSSEAU Jean-Jacques, « Lettres écrites de la montagne », in *Œuvres complètes*, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », vol. 3, Gallimard, Paris, 1964, p. 841.
- ROUSSEAU Jean-Jacques, *Œuvres complètes*, coll. « Bibliothèque de la Pléiade » n°153, Gallimard, Paris, 1964, (2051 p.).
- ROUSSEAU Jean-Jacques, « Lettre à Christophe de Beaumont » [en ligne], in *Collection complète des œuvres*, vol. 6, in-4°, édition en ligne www.rousseauonline.ch, version du 7 octobre 2012., Genève, Suisse, 1780, p. 34, disponible sur <<https://www.rousseauonline.ch/pdf/rousseauonline-0027.pdf>>.
- ROUSSET Guillaume, « Comment nommer la personne prise en compte par le système de santé ? » [en ligne], *Recherches en communication* 32 (2009), disponible sur <<https://ojs.uclouvain.be/index.php/rec/article/view/51643>>, [consulté le 3 février 2021].
- RUSZNIEWSKI Martine, *Face à la maladie grave: patients, familles, soignants*, coll. « Action sociale », Dunod, Paris, 1995, (206 p.).
- SAFA Karine, *L'humanisme de Pic de la Mirandole: l'esprit en gloire de métamorphoses*, Vrin, Paris, 2001, (212 p.).
- SAHIN Ayhan, PRASAD Pawan, CANTIN Boris, *et al.*, « Situations extrêmes de fin de vie et opioïdes : le principe du double effet, une aide bienvenue ! », *Revue*

médicale suisse 17 (2021/722), Genève: Médecine et Hygiène, 2005-, p. 147-149.

SAILLANT Francine, « La maladie comme acte de communication - le regard de l'anthropologue » [en ligne], in , Montréal, 1988, disponible sur <http://classiques.uqac.ca/contemporains/saillant_francine/cancer_et_culture/cancer_et_culture_prologue.html>.

SAILLANT Francine, *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Éditions Saint-Martin, Montréal, Canada, 1988, (321 p.).

SAINT AUGUSTIN, *Œuvres de saint Augustin. 6, 1ère série : Opuscules : Dialogues philosophiques III : De Libero arbitrio*, trad. MADEC Goulven, 3^e éd., Desclée de Brouwer, Paris, 1976, (608 p.).

SAKS Elyn R., DUNN Laura B., MARSHALL Barbara J., *et al.*, « The California Scale of Appreciation: A New Instrument to Measure the Appreciation Component of Capacity to Consent to Research », *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 10 (2002/2), p. 166-174. 538.

SARTRE Jean-Paul, *L'existentialisme est un humanisme*, coll. « Folio essais » n°284, Gallimard, Paris, 1996, (108 p.).

SCHELL Mathieu, « La réparation du préjudice lié au défaut d'information du patient » [en ligne], www.alliancejuris-media.com, le 27 août 2012, disponible sur <<http://www.alliancejuris-media.com/2012/08/la-reparation-du-prejudice-lie-au-defaut-dinformation-du-patient/>>, [consulté le 11 août 2014].

SCHMITT Jean-Claude, « Le suicide au Moyen Age », *Annales. Histoire, Sciences Sociales* 31 (1976/1), EHESS, p. 3-28.

SCHNEEWIND Jérôme B., *L'invention de l'autonomie : une histoire de la philosophie morale moderne*, coll. « NRF essais », Gallimard, Paris, 2001, (774 p.).

SCHWARTZ Barry, *Le paradoxe du choix : comment la culture de l'abondance éloigne du bonheur*, trad. LECORNÉ Isabelle-Sophie, Marabout, Paris, 2009, (252 p.).

SEN Amartya, *L'idée de justice*, trad. CHEMLA Paul, , trad. LAURENT Éloi, coll. « Champs. Essais » n°1029, Flammarion, Paris, 2012, (558 p.).

SEN Amartya, *Éthique et économie : et autres essais*, coll. « Quadrige », Presses Universitaires de France, Paris, 2009, (364 p.).

SEN Amartya, « Elements of a Theory of Human Rights », *Philosophy and Public Affairs* 32 (2004/4), p. 315-356.

SEN Amartya, *Un nouveau modèle économique : développement, justice, liberté*, trad. BESSIÈRES Michel, Odile Jacob, Paris, 2003, (479 p.).

- SEN Amartya, *Repenser l'inégalité*, trad. CHEMLA Paul, Seuil, Paris, 2000, (318 p.).
- SEN Amartya, *Development as freedom*, A. A. Knopf, New York, États-Unis d'Amérique, 1999. 497., (xvi+366 p.).
- SEN Amartya, « Welfare, freedom and social choice: a reply », *Recherches Économiques de Louvain* 56 (1990/3-4), p. 451-485.
- SEN Amartya, *Commodities and capabilities*, Amsterdam, Pays-Bas, 1985, (130 p.).
- SEN Amartya, CANTO-SPERBER Monique, « La liberté individuelle : une responsabilité sociale », *Esprit* (1991/170 (3/4)), p. 5-25.
- SÉNÈQUE, « De la vie heureuse », in *Les Stoïciens*, trad. BRÉHIER Émile, coll. « Bibliothèque de la Pléiade », Gallimard, Paris, 2007, p. 1436.
- SÉNÈQUE, « Lettres à Lucilius - Lettre CVII », in *Œuvres complètes de Sénèque le philosophe*, trad. BAILLARD Joseph, vol. 1, Hachette, Paris, 1914, p. 380.
- SÉNÈQUE, « Lettres à Lucilius - Lettre XCVI », in *Œuvres complètes de Sénèque le philosophe*, trad. BAILLARD Joseph, vol. 1, Hachette, Paris, 1914, p. 338-339.
- SENNETT Richard, *Les tyrannies de l'intimité*, trad. BERMAN Antoine, trad. FOLKMAN Rebecca, coll. « La Couleur des idées », Seuil, Paris, 1995, (282 p.).
- SHKLAR Judith Nisse, *La citoyenneté américaine : la quête de l'intégration*, trad. CAMY Olivier, coll. « Liberté de l'esprit », Calmann-Lévy, Paris, 1991, (146 p.).
- SPECTOR Céline, « Charles Taylor, philosophe de la culture » [en ligne], *La Vie des idées* (2014), La Vie des idées, disponible sur <<https://laviedesidees.fr/Charles-Taylor-philosophe-de-la.html>>, [consulté le 13 juillet 2022].
- SPINOZA Baruch, *Éthique*, trad. MISRAHI Robert, coll. « Les Classiques de la Philosophie » n°32202, Librairie Générale Française, Paris, 2017, (627 p.).
- SPINOZA Baruch, « Proposition 73 », in *Éthique*, trad. MISRAHI Robert, coll. « Les Classiques de la Philosophie » n°32202, Librairie Générale Française, Paris, 2017, p. 352.
- SPINOZA Baruch, *Traité théologico-politique*, trad. APPUHN Charles, coll. « GF », Flammarion, Paris, 1966, (379 p.).
- SPITZ Jean-Fabien, *La propriété de soi. Essai sur le sens de la liberté individuelle*, coll. « Philosophie concrète », Vrin, Paris, 2018, (240 p.).

- STAFF familydoctor.org editorial, « Support Us » [en ligne], *familydoctor.org*, disponible sur <<https://familydoctor.org/support-us/>>, [consulté le 1 novembre 2017].
- STÄNGLE Sabrina, SCHNEPP Wilfried, FRINGER André, « The need to distinguish between different forms of oral nutrition refusal and different forms of voluntary stopping of eating and drinking », *Palliative Care and Social Practice* 13 (2019), SAGE Publications Ltd STM, p. 1-7.
- STRAUSS Leo, *Droit naturel et histoire*, trad. NATHAN Monique, Plon, Paris, 1954, (389 p.).
- SVANDRA Philippe, « L'autonomie comme expression des « capacités » », *Éthique & Santé* 4 (2007/2), p. 74-77. 149.
- TACHEAU M., RENY J., CRÉPIN E., *et al.*, « Le placebo a-t-il sa place dans la relation soignant-soigné à l'hôpital ? », *Éthique & santé* 14 (2017/1), p. 4-10. 287.
- TAYLOR Charles, *Le malaise de la modernité*, Les Éditions du Cerf, Paris, 2002.
- TAYLOR Charles, *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*, trad. MÉLANÇON Charlotte, coll. « La Couleur des idées », Seuil, Paris, 1998, (720 p.).
- TAYLOR Charles, « L'atomisme », in *La liberté des modernes*, trad. DE LARA Philippe, coll. « Philosophie morale », Presses Universitaires de France, Paris, 1997, p. 223-254.
- TERRÉ François, *L'Enfant de l'esclave : génétique et droit*, Flammarion, Paris, 1987, (222 p.).
- THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, U. S. Department of health and human services, Washington DC, États-Unis, 1979.
- THOMAS D'AQUIN saint, *Somme théologique* [en ligne], disponible sur <<http://docteurangelique.free.fr>>.
- THOMAS Louis-Vincent, « La mort aujourd'hui : de l'esquive au discours convenu », *Religiologiques* (1991/4), p. 1-32.
- THUAU Etienne, *Raison d'État et pensée politique à l'époque de Richelieu*, Albin Michel, Paris, 2015, (648 p.).
- TIBI-LEVY Yaël, BUNGENER Martine, « Informer en soins palliatifs. Regards de malades hospitalisés en unité de soins palliatifs et de leurs proches », *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 10 (2011/4), p. 161-172.

- TOCQUEVILLE Alexis de, *De la démocratie en Amérique II*, coll. « GF » n°354, Flammarion, Paris, 1981, (414 p.).
- TOCQUEVILLE Alexis de, *De la démocratie en Amérique I*, coll. « GF » n°353, Flammarion, Paris, 1981, (569 p.).
- TOCQUEVILLE Alexis de, « État social et politique de la France avant et depuis 1789 » [en ligne], in *Œuvres complètes*, vol. 8, Michel Lévy frères, Paris, 1861, disponible sur <<http://visualiseur.bnf.fr/CadresFenetre?O=NUMM-213948&M=notice>>.
- TOURAINE Alain, *La société post-industrielle*, coll. « Bibliothèque Médiations » n°61, Denoël, Paris, 1969, (315 p.).
- TOURAINE Alain, *Le mouvement de mai ou le communisme utopique*, coll. « L'Histoire immédiate », Seuil, Paris, 1968, (301 p.).
- TOWLE Angela, FARRELL Christine, GAINES Martha E., *et al.*, « The patient's voice in health and social care professional education: The Vancouver Statement », *International Journal of Health Governance* 21 (2016/1), p. 18-25.
- TRÉGO Kristell, « De l'éthique de la sagesse à l'éthique de la liberté », *Revue des sciences philosophiques et théologiques* 89 (2005/4), p. 641-653.
- TRONTO Joan C., *Un monde vulnérable: pour une politique du care*, trad. MAURY Hervé, La Découverte, Paris, 2009, (238 p. p.).
- VALÉRY Paul, « Fluctuations sur la liberté », in *Œuvres. II*, coll. « Bibliothèque de la Pléiade » n°148, Gallimard, Paris, 1977, p. 951.
- VAUVENARGUES Luc de Clapiers, *Réflexions et maximes*, Vagabonde, Senouillac, France, 2015, (120 p.).
- VERSPIEREN Patrick, *Face à celui qui meurt: euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, 2^e éd., Desclée de Brouwer, Paris, 1984, (207 p.).
- VERSPIEREN Patrick, RICHARD Marie-Sylvie, RICOT Jacques, *La tentation de l'euthanasie: repères éthiques et expériences soignantes*, Desclée de Brouwer, Paris, 2004, (293 p.).
- VIDAL-NAQUET Pierre, « Le care à domicile : tact et tactiques », *Recherche en soins infirmiers* (2014/114), p. 7-13. 228.
- VIENNE Patricia, LAFFONT Jean-Yves, *Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie*, IGAS, Paris, 2015, p. 64.
- VINANT Pascale, « Soins palliatifs quelle autonomie pour le patient ? », *Laennec* 54 (2006/1), p. 39-58. 204.

- VINANT Pascale, ROUSSEAU Isabelle, HUIILLARD Olivier, *et al.*, « Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées », *Bulletin du Cancer* 102 (2015/3), p. 234-244.
- VOLTAIRE, in *Dictionnaire philosophique*, vol. 2, Voltaire foundation, Oxford, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 1994.
- VOSS Roediger, DENGLER-VOSS Carolin, « Quelles sont les exigences de mes patients vis-à-vis de moi, médecin de famille, et quels souhaits cachent-elles ? », *PrimaryCare* 14 (2014/18), p. 289-291.
- WALDEGRAVE Smith R. William, « Evidence based medicine: what it is and what it isn't », p. 2.
- WATZLAWICK Paul, BAVELAS Janet Beavin, JACKSON Don De Avila, *Une logique de la communication*, trad. MORCHE Janine, coll. « Points » n°102, Seuil, Paris, 1979, (280 p.).
- WEBER Max, *Économie et société*, trad. FREUND Julien, , trad. KAMNITZER Pierre, , trad. BERTRAND Pierre, coll. « Agora. Les Classiques » n°171-172, 2 vol., Pocket, Paris, 2003, (410+424 p.).
- WILDE Oscar, *Le Portrait de Dorian Gray*, trad. VOLKOFF Vladimir, coll. « Les Classiques de Poche », Librairie Générale Française, Paris, 1972, (253 p.).
- WINEBERG Howard, WERTH James L., « Physician-assisted suicide in Oregon: What are the key factors? », *Death studies* 27 (2003/6), Taylor & Francis, p. 501-518.
- WITTGENSTEIN Ludwig, *Remarques sur les fondements des mathématiques*, trad. LESOURRET Marie-Anne, Gallimard, Paris, 1983, (351 p.).
- WYLER Manuela, « Fuck my cancer: autopathographie sans pitié » [en ligne], 2015, disponible sur <<https://fuckmycancer.fr/journal-cancer/quelques-nouvelles/>>.
- YANAGIDANI Michiko, *La notion d'indépendance en Grèce à l'époque classique* [en ligne], Université Paris-Saclay, Saint-Quentin-en-Yvelines, France, 2017., 586 p, disponible sur <<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01617623/document>>, (586 p.).
- ZIELINSKI Agata, « La vulnérabilité dans la relation de soin », *Cahiers philosophiques* (2011/125), p. 89-106. 336.
- ZIELINSKI Agata, « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société* (2009/4), p. 11-24. 218.
- ZINOVIEV Alexandre, *Nous et l'Occident*, trad. BERELOWITCH Wladimir, L'Age d'Homme, Lausanne, Suisse, 1981, (200 p.).

« « Nous, médecins, réclamons une loi pour l'euthanasie » » [en ligne], *lefigaro.fr*, le 23 novembre 2018, disponible sur <<http://www.lefigaro.fr/voix/politique/2018/11/23/31001-20181123ARTFIG00329--nous-medecins-reclamons-une-loi-pour-l-euthanasie.php>>, [consulté le 24 novembre 2018].

article « L'État, c'est moi » [en ligne], in *Wikipédia*, 2017, disponible sur <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=L%27%C3%89tat,_c%27est_moi&oldid=141793662>, [consulté le 27 novembre 2018].

« “Selfie” et “transition” élus mots de l'année 2014 » [en ligne], *Franceinfo*, le 23 mai 2014, disponible sur <https://www.francetvinfo.fr/culture/festival/selfie-et-transition-elus-mots-de-l-annee-2014_607297.html>, [consulté le 10 juin 2018].

« Le “selfie”, élu mot de l'année par les Dictionnaires d'Oxford » [en ligne], *Franceinfo*, le 19 novembre 2013, disponible sur <https://www.francetvinfo.fr/internet/le-selfie-elu-mot-de-l-annee-par-les-dictionnaires-d-oxford_461954.html>, [consulté le 10 juin 2018].

« Cour de cassation, Chambre civile 1, 12 juin 2012, 11-18.327, Publié au bulletin » [en ligne], 2012, disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000026027743&fastReqId=90377002&fastPos=1>>, [consulté le 8 janvier 2019].

La mort de Dante Lazarescu, DVD, BAC Films, 2012. 1053.

« Cour de cassation, Chambre civile 1, 3 juin 2010, 09-13.591, Publié au bulletin » [en ligne], 2010, disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000022313216&fastReqId=1081212565&fastPos=1>>, [consulté le 8 janvier 2019].

« Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée », 2006.

« Mental Capacity Act 2005 » [en ligne], le 7 avril 2005, disponible sur <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf>, [consulté le 2 janvier 2018].

« Autonomie, soleil trompeur ? », *Études* 397 (2002/9), p. 235-252. 264.

« Cour de cassation, Chambre civile 1, 25 février 1997, 94-19.685, Publié au bulletin » [en ligne], 1997, disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?oldAction=rechJuriJudi&idTexte=JURITEXT000007037245&fastReqId=670880991&fastPos=1>>, [consulté le 8 janvier 2019].

« Circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé », 1995.

article « Autonomie » [en ligne], in *Trésor de la Langue Française informatisé*, ATILF / CNRS – Université de Lorraine, Nancy, 1994, disponible sur <<http://atilf.atilf.fr/tlf.htm>>.

Apprenons à pratiquer l'Interruption Volontaire de Vieillesse [en ligne], [s.n.], *La Minute nécessaire de Monsieur Cyclopède*, Paris, 1983., disponible sur <<https://www.ina.fr/video/CPC83050627/apprenons-a-pratiquer-l-interrupti%3Cbr+/%3Eon-volontaire-de-vieillesse-video.html>>.

« Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie - Un bilan positif de la commission parlementaire et plusieurs consensus - Communiqué du ministre de la Santé et des Services sociaux » [en ligne], disponible sur <<http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=670>>, [consulté le 29 octobre 2017].

« Cour de cassation, Chambre civile 1, du 21 février 1961, Publié au bulletin » [en ligne], disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000006957291>>, [consulté le 8 janvier 2019].

« Doctissimo.fr – Chiffres – #ACPM » [en ligne], disponible sur <<http://www.acpm.fr/Support/site-fixe-doctissimo-fr>>, [consulté le 1 novembre 2017].

« Alcoholics Anonymous : Historique des AA » [en ligne], disponible sur <https://www.aa.org/pages/fr_FR/aa-timeline/to/1>, [consulté le 1 novembre 2017].

« Alcooliques Anonymes | SONDAGE » [en ligne], disponible sur <<http://www.alcooliques-anonymes.fr/ressources/sondage/>>, [consulté le 1 novembre 2017].

« Live better, together! | PatientsLikeMe » [en ligne], disponible sur <<https://www.patientslikeme.com/>>, [consulté le 1 novembre 2017].

« Responsabilité médicale : un manque d'information n'est pas un défaut d'information. Par Florence Filly, Avocat. » [en ligne], disponible sur <<https://www.village-justice.com/articles/responsabilite-medicale-manque-information-est-pas-defaut-information,25669.html>>, [consulté le 15 novembre 2017].

« N° 1882 - Proposition de loi de M. Jean Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie » [en ligne], disponible sur <<http://www.assemblee-nationale.fr/12/propositions/pion1882.asp>>, [consulté le 12 novembre 2017].

« Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance » [en ligne], disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>>, [consulté le 5 septembre 2017].

- « Suicide : enjeux éthiques de la prévention, singularités du suicide à l'adolescence - 3e rapport / février 2018 - Ministère des Solidarités et de la Santé » [en ligne], disponible sur <<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/la-drees/observatoire-national-du-suicide-ons/suicide-enjeux-ethiques-prevention-singularites-suicide-adolescence>>, [consulté le 20 septembre 2020].

- « Oregon Health Authority : Oregon's Death with Dignity Act : Death with Dignity Act : State of Oregon » [en ligne], disponible sur <<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/index.aspx>>, [consulté le 16 janvier 2021].

ANNEXE N° 1

Les activités analysées dans le modèle AGGIR¹⁰³⁸

Le modèle AGGIR comporte 10 variables d'activité corporelle et mentale (dites discriminantes) et 7 variables d'activité domestique et sociale (dites illustratives) :

Corporelle et mentale

1. Cohérence
2. Orientation
3. Toilette
4. Habillage
5. Alimentation
6. Élimination urinaire et fécale
7. Transferts
8. Déplacements à l'intérieur
9. Déplacements à l'extérieur
10. Alerter

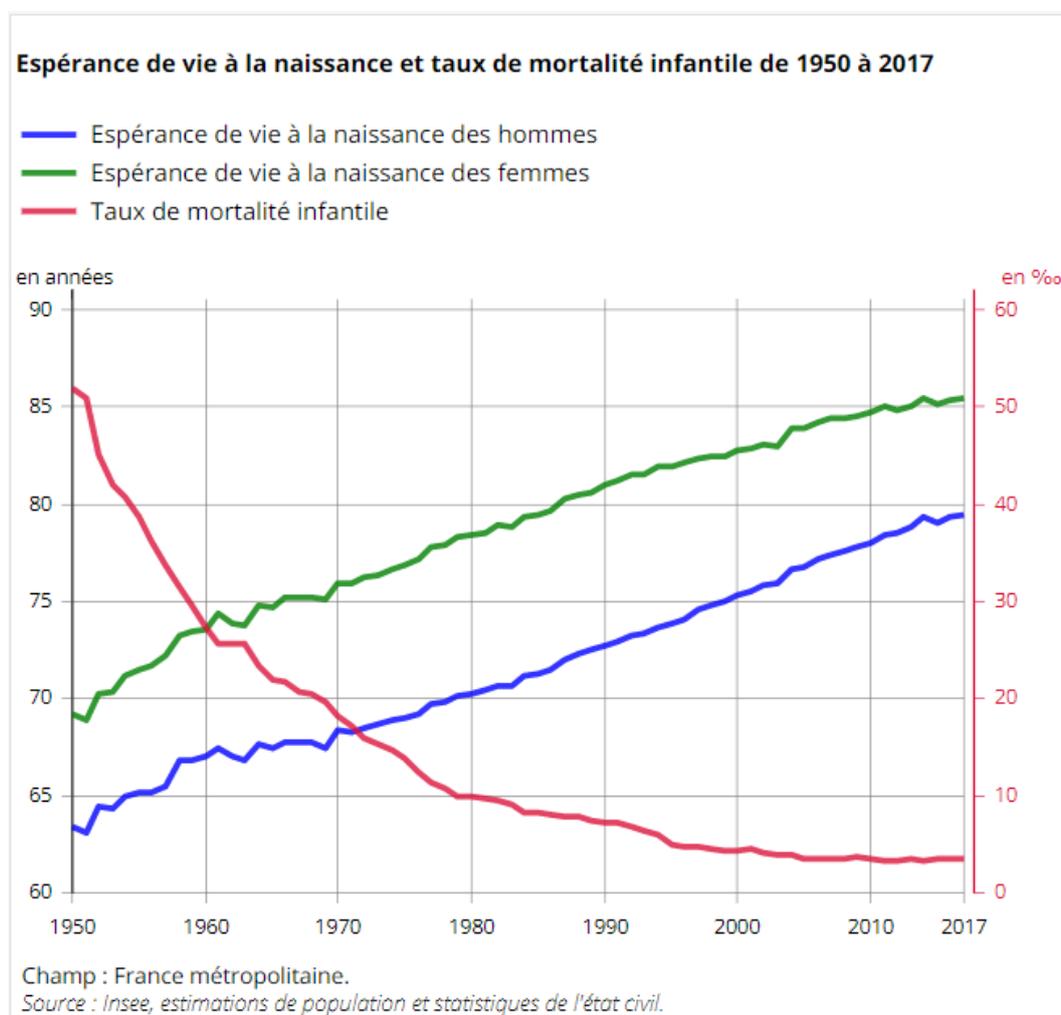
Domestique et sociale

1. Gestion
2. Cuisine
3. Ménage
4. Transports
5. Achats
6. Suivi du traitement
7. Activités du temps libre

Certaines variables comme la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination, l'orientation et la cohérence sont codées sur plusieurs "sous-variables" (toilette du haut et toilette de bas par exemple, ces deux activités nécessitant des capacités mentales, motrices et fonctionnelles sensiblement différentes).

¹⁰³⁸ Extrait du *Guide AGGIR 2008* édité par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). https://www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf.

ANNEXE N° 2

Espérance de vie à la naissance¹⁰³⁹

¹⁰³⁹ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303354?sommaire=3353488#graphique-T18F036G1>

ANNEXE N° 3

Attestation : statut de personne non autonome

[Marche à suivre](#)

**REVENU
QUÉBEC** 

TPZ-1029.MD.A
2012-10


Effacer

Attestation Statut de personne non autonome Crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés

Ce formulaire s'adresse à vous si vous avez demandé le crédit d'impôt pour maintien à domicile des aînés et que vous devez nous fournir une attestation écrite d'un médecin confirmant que vous êtes une personne non autonome.

Remplissez la partie 1 de ce formulaire et faites remplir les parties 2 et 3 par votre médecin.

1 Renseignements sur vous

Nom de famille
1

Prénom
2 6 [Date](#) de naissance

Appartement Numéro Rue, case postale
7

Ville, village ou municipalité Province Code postal
8 9

2 Évaluation médicale (à remplir par le médecin)

Pour attester que votre patient est non autonome, vous devez pouvoir répondre **oui** à l'une des questions 20 et 21.

20 Est-ce que votre patient dépend et continuera à dépendre en permanence, pour une période prolongée et indéfinie, d'autres personnes pour la plupart de ses besoins et de ses soins personnels, c'est-à-dire pour l'hygiène, l'habillement, l'alimentation, la mobilisation et les transferts (déplacements à l'intérieur de l'habitation) ?
1 Oui 2 Non 3 Sans objet

21 Est-ce que votre patient a besoin d'une surveillance constante en raison d'un trouble mental grave caractérisé par une détérioration permanente des activités de la pensée ?
1 Oui 2 Non 3 Sans objet

22 Si vous avez répondu **oui** à la question 20 ou à la question 21, inscrivez depuis quand, à votre connaissance, votre patient est non autonome.

3 Signature du médecin

Moi, _____, j'atteste que les renseignements fournis à la partie 2
Nom du médecin

sont exacts et complets.

Signature du médecin Date Numéro du permis provincial Ind. rég. [Téléphone](#)

 11FY ZZ 49497089

Imprimer

ANNEXE N° 4

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

3 février 2016

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 1 sur 124

LOIS

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1)

NOR : AFSX1507642L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1^{er}

I. – L'article L. 1110-5 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est ainsi modifié :

a) La première phrase est ainsi modifiée :

– après le mot : « recevoir », sont insérés les mots : « , sur l'ensemble du territoire, les traitements et » ;

– après le mot : « sanitaire », sont insérés les mots : « et le meilleur apaisement possible de la souffrance » ;

b) A la seconde phrase, après les mots : « d'investigation ou », sont insérés les mots : « de traitements et » ;

c) Est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre. » ;

2° Les deuxième à dernier alinéas sont remplacés par un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

II. – La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

Article 2

Après l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1110-5-1 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-5-1.* – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Article 3

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-5-2.* – A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

Article 4

Après le même article L. 1110-5, il est inséré un article L. 1110-5-3 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1110-5-3.* – Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Article 5

I. – L'article L. 1111-4 du même code est ainsi modifié :

1° Après le premier alinéa, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ;

2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé :

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

3° Après le mot : « susceptible », la fin du cinquième alinéa est ainsi rédigée : « d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

II. – A la première phrase du V de l'article L. 2131-1 du même code, le mot : « troisième » est remplacé par le mot : « quatrième ».

Article 6

L'article L. 1111-10 du même code est abrogé.

Article 7

A l'intitulé de la section 2 du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du même code, après le mot : « volonté », sont insérés les mots : « des malades refusant un traitement et ».

Article 8

L'article L. 1111-11 du même code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* – 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 expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale

définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

Article 9

L'article L. 1111-6 du même code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-6.* – Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre I^{er} du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

Article 10

L'article L. 1111-12 du même code est ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

Article 11

L'article L. 1111-13 du même code est abrogé.

Article 12

L'article L. 1412-1-1 du même code est ainsi modifié :

1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « L'avis des commissions compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques inclut une appréciation sur l'opportunité, pour le Gouvernement, de mobiliser, dans les conditions prévues à l'article L. 121-10 du code de l'environnement, le concours de la Commission nationale du débat public. » ;

2° Le deuxième alinéa est complété par les mots : « , en faisant ressortir les éléments scientifiques indispensables à la bonne compréhension des enjeux de la réforme envisagée ».

Article 13

I. – Les articles 1^{er} à 11 de la présente loi sont applicables à Wallis et Futuna, sous réserve de l'adaptation suivante :

Au II de l'article 1^{er}, les mots : « , des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens » sont supprimés.

II. – Après le 2° de l'article L. 1521-1 du code de la santé publique, il est inséré un 2° *bis* ainsi rédigé :

« 2° *bis* La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée :

« "Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1521-5" ; ».

III. – Les articles 1^{er} à 11 de la présente loi, à l'exception du II de l'article 1^{er}, sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française.

IV. – L'article L. 1541-2 du code de la santé publique est complété par un IV ainsi rédigé :

« IV. – Pour leur application dans ces deux collectivités :

« a) La dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1110-5 est ainsi rédigée : "Ces dispositions s'appliquent sans préjudice de l'article L. 1541-4." ;

« b) L'avant-dernier alinéa de l'article L. 1110-5-2 est ainsi rédigé :

« "A la demande du patient et après consultation du médecin, la sédation profonde et continue associée à une analgésie, prévue au présent article, peut être mise en œuvre à son domicile ou dans un lieu prévu à cet effet par les autorités locales compétentes en matière sanitaire et sociale." »

V. – L'article L. 1541-3 du même code est ainsi modifié :

1° Au II, il est inséré un 3° bis ainsi rédigé :

« 3° bis Le troisième alinéa de l'article L. 1111-6 est supprimé ; »

2° Sont ajoutés des IV et V ainsi rédigés :

« IV. – Le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie.

« V. – L'article L. 1111-11 est applicable dans ces deux collectivités, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A la fin de la deuxième phrase du deuxième alinéa, les mots : "pris après avis de la Haute Autorité de santé" sont supprimés ;

« 2° Le dernier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie. »

Article 14

I. – A l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale, le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, les établissements mentionnés au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles et à domicile.

II. – L'article 15 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie est abrogé.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 2 février 2016.

FRANÇOIS HOLLANDE

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,

MANUEL VALLS

*Le garde des sceaux,
ministre de la justice,
JEAN-JACQUES URVOAS*

*La ministre des affaires sociales,
de la santé*

et des droits des femmes,

MARISOL TOURAINE

*La ministre des outre-mer,
GEORGE PAU-LANGEVIN*

*La secrétaire d'Etat
chargée de la famille, de l'enfance,
des personnes âgées
et de l'autonomie,*

LAURENCE ROSSIGNOL

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 2016-87.

Assemblée nationale :

Proposition de loi n° 2512 ;

Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, au nom de la commission des affaires sociales, n° 2585 ;

Discussion les 10 et 11 mars 2015 et adoption le 17 mars 2015 (TA n° 486).

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 348 (2014-2015) ;

Rapport de MM. Michel Amiel et Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 467 (2014-2015) ;

Avis de M. François Pillet, au nom de la commission des lois, n° 506 (2014-2015) ;

Texte de la commission n° 468 (2014-2015) ;

Discussion les 16, 17 et 23 juin 2015 et rejet le 23 juin 2015 (TA n° 116, 2014-2015).

Assemblée nationale :

Proposition de loi, rejetée par le Sénat, n° 2887 ;
Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, au nom de la commission des affaires sociales, n° 3091 ;
Discussion les 5 et 6 octobre 2015 et adoption le 6 octobre 2015 (TA n° 592).

Sénat :

Proposition de loi, adoptée avec modifications par l'Assemblée nationale en deuxième lecture, n° 12 (2015-2016) ;
Rapport de MM. Michel Amiel et Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 103 (2015-2016) ;
Avis de M. François Pillet, au nom de la commission des lois, n° 106 (2015-2016) ;
Texte de la commission n° 104 (2015-2016) ;
Discussion et adoption le 29 octobre 2015 (TA n° 30, 2015-2016).

Assemblée nationale :

Proposition de loi, modifiée par le Sénat en deuxième lecture, n° 3187 ;
Rapport de M. Alain Claeys, au nom de la commission mixte paritaire, n° 3402 ;
Discussion et adoption le 27 janvier 2016 (TA n° 665).

Sénat :

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission mixte paritaire, n° 306 (2015-2016) ;
Texte de la commission n° 307 (2015-2016) ;
Discussion et adoption le 27 janvier 2016 (TA n° 72, 2015-2016).

ANNEXE N° 5

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

5 août 2016

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 41 sur 167

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

NOR : AFSP1618421D

Publics concernés : personnes majeures.

Objet : rédaction, révision, révocation et conservation des directives anticipées.

Entrée en vigueur : le décret entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le décret a pour objet de préciser les modalités de rédaction, de révision et de révocation des directives anticipées, rédigées dans l'hypothèse où les personnes seraient hors d'état d'exprimer leur volonté.

Il précise également les modalités selon lesquelles ces directives anticipées sont conservées.

Références : le décret est pris pour l'application de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les dispositions du code de la santé publique modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance (<http://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé et du garde des sceaux, ministre de la justice,
Vu le code de l'action sociale et des familles ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1111-11 et R. 1111-30 ;

Vu le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ;

Vu l'avis de la Haute Autorité de santé en date du 6 juillet 2016 ;

Vu l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés en date du 21 juillet 2016 ;

Vu la saisine du gouvernement de la Nouvelle-Calédonie en date du 6 juillet 2016 ;

Vu la saisine du gouvernement de la Polynésie française en date du 6 juillet 2016 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Art. 1^{er}. – L'article R. 1111-17 du code de la santé publique est ainsi modifié :

1^o Le premier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 s'entendent d'un document écrit, daté et signé par leur auteur, majeur, dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. » ;

2^o Le dernier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« Les directives anticipées peuvent être, à tout moment, soit révisées, soit révoquées. Elles sont révisées selon les mêmes modalités que celles prévues au premier alinéa pour leur élaboration. En présence de plusieurs écrits répondant aux conditions de validité, le document le plus récent l'emporte. »

Art. 2. – L'article R. 1111-18 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« **Art. R. 1111-18.** – I. – Le modèle mentionné à l'article L. 1111-11, selon lequel peuvent être rédigées les directives anticipées, comporte :

« 1^o Les informations suivantes :

« a) Les éléments d'identification mentionnés à l'article R. 1111-17 relatifs à l'auteur des directives ;

« b) Les éléments d'identification de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 ;

« c) Le cas échéant, les mentions relatives aux autorisations nécessaires en cas de mesures de tutelle mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 1111-6 ;

« d) Lorsque la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire ses directives anticipées, les informations relatives aux deux témoins prévus à l'article R. 1111-17 ;

« 2° La volonté de la personne sur les décisions médicales relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer. Le modèle permet à la personne d'exprimer sa volonté selon l'un ou l'autre des cas suivants :

« a) Dans le cas où elle est en fin de vie ou se sait atteinte d'une affection grave, la personne exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et sur la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux, notamment ceux entrepris dans le cadre de son affection ;

« b) Dans le cas où elle ne pense pas être atteinte d'une affection grave, elle exprime sa volonté concernant son éventuelle situation future et la poursuite, la limitation, l'arrêt ou le refus de traitements et d'actes médicaux dans l'hypothèse où elle serait victime d'un accident grave ou atteinte par une affection grave ;

« 3° Une rubrique permettant à la personne d'exprimer sa volonté sur la possibilité de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque, dans les hypothèses prévues par l'article L. 1110-5-2, les traitements la maintenant en vie sont arrêtés ;

« 4° Une rubrique relative à la révision ou la révocation des directives anticipées.

« II. – Le modèle de directives anticipées, dont le contenu est conforme aux dispositions mentionnées au I, est précisé par arrêté du ministre chargé de la santé.

« III. – Des guides élaborés par la Haute Autorité de santé pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social à la rédaction des directives anticipées à partir du modèle mentionné au II sont consultables sur le site de la Haute Autorité de santé. »

Art. 3. – L'article R. 1111-19 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 1111-19. – I. – Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37.

« II. – A cette fin, les directives anticipées peuvent être déposées et conservées, sur décision de la personne qui les a rédigées, dans l'espace de son dossier médical partagé prévu à cet effet et mentionné au g du 1° de l'article R. 1111-30. Ce dépôt vaut inscription au registre prévu à l'article L. 1111-11. La personne peut également décider de n'y mentionner que l'information de l'existence de telles directives ainsi que le lieu où elles se trouvent conservées et les coordonnées de la personne qui en est dépositaire. Lorsque les directives anticipées sont conservées dans le dossier médical partagé, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

« Les modalités d'authentification, de conservation ainsi que d'accès et de révision et les garanties apportées afin de préserver la confidentialité des directives anticipées sont celles prévues pour le dossier médical partagé à la section 4 du présent chapitre.

« III. – Les directives anticipées peuvent également être conservées :

« 1° Par un médecin de ville, qu'il s'agisse du médecin traitant ou d'un autre médecin choisi par la personne qui les a rédigées ;

« 2° En cas d'hospitalisation, dans le dossier médical mentionné à l'article R. 1112-2 ;

« 3° En cas d'admission dans un établissement médico-social, dans le dossier de soins conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

« Dans ces cas, les directives anticipées relèvent des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 relatives au secret des informations concernant la personne prise en charge par un professionnel de santé ainsi qu'aux conditions d'échange, de partage et de sécurité de ces informations.

« IV. – Lorsque les directives anticipées sont déposées dans l'un des dossiers mentionnés aux II et III du présent article, les personnes identifiées en application du b et d du I de l'article R. 1111-18 sont informées par l'auteur de ces directives de l'inscription des données les concernant.

« V. – Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6, à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation et l'identification de la personne qui en est détentrice peuvent être mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical partagé, dans le dossier constitué par le médecin de ville, dans le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou dans le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles.

« Les éléments d'identification de la personne qui est détentrice des directives anticipées sont ses noms, prénoms et coordonnées. Cette personne est informée par l'auteur des directives anticipées de l'inscription des données la concernant dans l'un des dossiers mentionnés au précédent alinéa.

« VI. – Tout établissement de santé ou établissement médico-social interroge chaque personne qu'il prend en charge sur l'existence de directives anticipées. Le dossier médical défini à l'article R. 1112-2 du présent code ou le dossier conforme au dossier type mentionné au 8° de l'article D. 312-158 du code de l'action sociale et des familles fait mention, le cas échéant, de cette existence ainsi que des coordonnées de la personne qui en est dépositaire.

« VII. – Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, dans le cadre des missions qui lui ont été confiées par le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016, élabore des documents d'information relatifs à la possibilité de rédiger des directives anticipées et aux modalités concrètes d'accès au modèle mentionné à l'article R. 1111-18. »

Art. 4. – L'article R. 1111-20 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. R. 1111-20.* – Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement en application de l'article L. 1111-4, et à moins que les directives anticipées ne figurent déjà dans le dossier en sa possession, le médecin interroge le dossier médical partagé. A défaut de directives anticipées conservées ou enregistrées dans le dossier médical ou le dossier médical partagé, il recherche l'existence et le lieu de conservation des directives anticipées auprès de la personne de confiance, auprès de la famille ou des proches, ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui lui a adressé cette personne. »

Art. 5. – I. – Le titre IV du livre V de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Ce titre est intitulé : « Nouvelle-Calédonie et Polynésie française » ;

2° Il est inséré un chapitre I^{er} ainsi rédigé :

« CHAPITRE I^{er}

« *Protection des personnes en matière de santé*

« *Art. R. 1541-1.* – Les articles R. 1111-17 à R. 1111-20 sont applicables en Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française, dans leur rédaction résultant du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016, à l'exception du III de l'article R. 1111-18, sous réserve des adaptations suivantes :

« 1° A l'article R. 1111-17, la dernière phrase du premier alinéa n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie ;

« 2° Le c du 1° de l'article R. 1111-18 n'est pas applicable en Nouvelle-Calédonie ;

« 3° L'article R. 1111-19 est remplacé par les dispositions suivantes :

« *Art. R. 1111-19.* – Les directives anticipées sont conservées selon des modalités les rendant aisément accessibles pour le médecin appelé à prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement dans le cadre de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37-1.

« Les directives anticipées peuvent également être conservées par leur auteur ou confiées par celui-ci à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 qu'il a désignée ou à un membre de la famille ou à un proche. Dans ce cas, leur existence, leur lieu de conservation ou les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont mentionnés, sur indication de leur auteur, dans le dossier médical. »

II. – Dans le même livre V de la première partie du même code, la mention : « Titre V : Nouvelle-Calédonie et Polynésie française » est supprimée et le chapitre V de ce titre supprimé est intégré dans le titre IV.

Art. 6. – La ministre des affaires sociales et de la santé, le garde des sceaux, ministre de la justice, et la ministre des outre-mer sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 3 août 2016.

MANUEL VALLS

Par le Premier ministre :

*La ministre des affaires sociales
et de la santé,*

MARISOL TOURAINE

*Le garde des sceaux,
ministre de la justice,*
JEAN-JACQUES URVOAS

La ministre des outre-mer,

GEORGE PAU-LANGEVIN

ANNEXE N° 6

**Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées
prévu à l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique**

5 août 2016

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 49 sur 167

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ**Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées
prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique**

NOR : AFSP1618427A

La ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1111-11 et R. 1111-18,

Arrête :

Art. 1^{er}. – Le modèle de directives anticipées, défini à l'article R.1111-18 du code de la santé publique, figure en annexe du présent arrêté.

Conformément aux dispositions de l'article L. 1111-11 du même code, ce modèle comporte deux versions prévoyant deux situations : celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles rédigent leurs directives anticipées et celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent.

Art. 2. – Le directeur général de la santé est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 3 août 2016

MARISOL TOURAINE

1

ANNEXE

Présentation¹

- ***Des directives anticipées, pour quoi faire ?***

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous serez peut-être dans l'incapacité de vous exprimer. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

- ***Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :***

Il n'est pas obligatoire de remplir tous les items du modèle et de désigner une personne de confiance. Il est possible de joindre d'autres pages si le document n'offre pas assez d'espace.

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave

- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

- ***Est-il possible d'exprimer des souhaits ou des volontés autres que les volontés de nature médicale qui sont mentionnées dans les modèles A et B ?***

Oui et la fiche numéro 3 vous est proposée à cet effet. Mais sachez que la loi a prévu que seules vos volontés de nature médicale constitueront des directives obligatoires pour les médecins qui s'occuperont de vous à la fin de votre vie. Par conséquent, ce que vous

¹ Si vous souhaitez prendre connaissance des textes légaux à ce sujet, ils figurent aux articles L. 1111-11 et R. 1111-18 et R. 1111-19 du code de la santé publique. Ils sont accessibles sur le site internet : www.legifrance.gouv.fr

écrite dans la fiche numéro 3 pourra être une information utile pour le médecin, mais ce ne sera pas une directive au sens de la loi.

- *Avec qui en parler ?*

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous conseille dans la rédaction de vos directives. Il pourra vous aider à envisager les diverses situations qui peuvent se présenter en fin de vie. Il pourra vous expliquer les traitements possibles, leur efficacité, leurs limites ou leurs désagréments. Cela pourra éclairer votre choix.

Vous pouvez aussi vous rendre sur le site de la Haute Autorité de Santé qui donne des informations et des conseils pour rédiger vos directives anticipées : www.has-sante.fr

Vous pouvez également en parler avec votre personne de confiance, personne qui est en mesure de témoigner de vos volontés, avec d'autres professionnels de santé, avec des associations ou avec des proches en qui vous avez confiance.

- *Le médecin devra-t-il respecter vos directives ?*

Oui, c'est la loi : le médecin de même que tout autre professionnel de santé devra respecter les volontés exprimées dans vos directives anticipées, s'il arrive un jour que vous ne soyez plus en état de vous exprimer. Il ne pourra passer outre vos directives que dans les cas exceptionnels prévus par la loi².

- *Après avoir rédigé des directives, est-il possible de les modifier ?*

Oui. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps mais vous pourrez toujours, à tout moment, les modifier dans le sens que vous souhaitez. En présence de plusieurs directives anticipées, le document le plus récent fera foi.

- *Où conserver vos directives ?*

Il est important qu'elles soient facilement accessibles.

Quel que soit votre choix, informez votre médecin et vos proches de leur existence et de leur lieu de conservation. Ainsi, le jour venu, le médecin qui vous accompagnera lors de la fin de votre vie saura où trouver vos directives afin de les mettre en œuvre.

² La loi prévoit deux cas :

- Le cas d'urgence vitale. Le médecin peut alors ne pas mettre en œuvre vos directives pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation
- Le cas où les directives paraissent manifestement inappropriées ou non-conformes à votre situation médicale.

Si un « dossier médical partagé »³ a été créé à votre nom, il vous est recommandé d'y faire enregistrer vos directives anticipées car elles seront ainsi aisément consultables en cas de besoin. Parlez-en à votre médecin.

Si vous ne disposez pas d'un « dossier médical partagé », vous pouvez confier vos directives anticipées à votre médecin qui les conservera dans le dossier qu'il a constitué à votre nom.

Dans le cas où vous seriez hospitalisé pour une maladie grave ou dans le cas où vous seriez admis dans un établissement pour personnes âgées, vous pouvez confier vos directives à cet hôpital ou à cet établissement. Il les intégrera dans le dossier ouvert à votre nom.

Enfin, vous pouvez également confier vos directives à votre « personne de confiance », à un membre de votre famille ou à un proche. Vous pouvez aussi les conserver chez vous et/ou avoir sur vous une indication du lieu de leur conservation.

Dans le cas où vous choisissez de conserver vos directives dans votre « dossier médical partagé » ou dans un dossier médical, n'oubliez pas d'informer les proches concernés (votre « personne de confiance » ou, dans le cas particulier prévu par la fiche n° 5 ci-après, vos témoins) que leurs noms et coordonnées personnelles y sont inscrits. De même, si ces dossiers mentionnent qu'une personne est détentrice de vos directives anticipées, n'oubliez pas de l'informer que ses noms et coordonnées personnelles y sont inscrits.

L'essentiel, répétons-le, est que vous informiez votre médecin et vos proches que vous avez rédigé des directives anticipées en leur indiquant où elles sont conservées. Ainsi vous serez assuré que, lors de votre fin de vie, vos volontés seront respectées.

Bien entendu, dans tous les cas, même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, le médecin qui s'occupera de vous lors de votre fin de vie aura le devoir de faire tout son possible pour vous éviter de souffrir.

Les fiches ci-jointes vous proposent aussi de désigner votre « personne de confiance », si vous ne l'avez pas déjà fait. (Cf. point 5 ci-après).

³ Le dossier médical partagé est un dossier numérisé qui peut être créé, avec votre consentement, afin de recueillir les informations médicales vous concernant. Si vous avez décidé de le créer, il est géré par l'assurance maladie. Pour plus de précisions, parlez-en à votre médecin.

2**Mon identité**

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

Si je bénéficie d'une mesure de tutelle au sens du Chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil :

- j'ai l'autorisation du juge Oui Non
- du conseil de famille Oui Non

Veillez joindre la copie de l'autorisation.

3

*Informations ou souhaits que je veux exprimer
en dehors de mes directives anticipées figurant sur la fiche 4 ci-après*

Si je pense que, pour bien comprendre mes volontés exprimées dans l'un des modèles ci-après, le médecin qui s'occupera de moi lors de ma fin de vie doit connaître :

- certaines informations (par exemple sur ma situation personnelle, ma famille ou mes proches)
- certaines de mes craintes, de mes attentes ou de mes convictions (par exemple sur la solitude et la douleur en fin de vie ou sur le lieu où je souhaite finir mes jours).

Je les écris ici :

.....
.....
.....

Fait le..... à

Signature

4

Mes directives anticipées**Modèle A**

- *Je suis atteint d'une maladie grave*
- *Je pense être proche de la fin de ma vie*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1^o à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2^o à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

○ J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :

- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

○ Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

- Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le..... à

Signature

Mes directives anticipées**Modèle B**

- *Je pense être en bonne santé*
- *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1^o à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc., entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....

2^o à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés, s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc...) :

.....

3^o à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....

Fait le..... à

Signature



CAS PARTICULIER

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme

.....

Fait à :

Le :

Signature

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms

.....

Qualité :

.....

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M ou Mme

.....

Fait à :

Le :

Signature



NOM ET COORDONNÉES DE MA PERSONNE DE CONFIANCE⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « personne de confiance ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom, prénoms :

.....

Adresse :

Téléphone privé : ----- professionnel :----- portable :-----

E-mail :

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui Non

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait à :

Le :

Votre signature :

Signature de la personne de confiance :

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

7**MODIFICATION OU ANNULATION DE MES DIRECTIVES ANTICIPÉES**

Je soussigné(e)

Nom et prénoms.....

- *Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.*
- *Ou : Déclare annuler mes directives anticipées datées du.....*

Fait à :

Le :

Signature :

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au §

ANNEXE N° 7

Liste des capacités selon Martha Nussbaum¹⁰⁴⁰

1. **Vie.** Avoir les moyens de vivre jusqu'à la fin une vie d'une durée normale ; ne pas mourir prématurément ou avec que la vie soit diminuée au point qu'elle ne vaille plus la peine d'être vécue.
2. **Santé physique.** Avoir les moyens de jouir d'une bonne santé, y compris la santé reproductive ; avoir une alimentation convenable ; avoir un logement décent.
3. **Intégrité physique.** Avoir les moyens de se déplacer librement d'un endroit à un autre ; que son corps soit considéré comme souverain, i.e. avoir les moyens d'être protégé contre les agressions, y compris les agressions sexuelles, les abus sexuels sur mineurs et la violence domestique ; avoir la possibilité de jouir d'une sexualité satisfaisante et du choix en matière de reproduction.
4. **Sens, imagination et pensée.** Avoir les moyens d'utiliser ses sens, d'imaginer, de penser et de raisonner – et de le faire d'une façon « véritablement humaine » grâce à une éducation adaptée comprenant l'alphabétisation ainsi qu'une formation mathématique et scientifique élémentaire, mais en aucune façon limitée à celles-ci. Avoir les moyens d'utiliser l'imagination et la pensée pour éprouver des sensations ou produire des œuvres qui soient l'expression personnelle de son choix, en matière de religion, de littérature, de musique, etc. Avoir les moyens de faire fonctionner son esprit dans un cadre où sont garanties la liberté d'expression dans les domaines politique et artistique et la liberté de la pratique religieuse. Avoir les moyens de chercher le sens ultime de la vie selon ses propres convictions. Avoir les moyens de faire des expériences agréables et d'éviter la souffrance inutile.
5. **Émotions.** Avoir les moyens d'éprouver de l'attachement pour des objets et des personnes extérieurs à nous-mêmes ; d'aimer ceux qui nous aiment et se soucient de nous, de nous attrister de leur absence ; en général d'aimer, d'être

¹⁰⁴⁰ Martha NUSSBAUM, *Femmes et développement humain : l'approche des capacités*, trad. Camille CHAPLAIN, coll. « Essai », Éditions des Femmes, Paris, 2008, p. 120-123.

affligés, d'éprouver du désir, de la gratitude et une juste colère. Ne pas avoir un développement affectif altéré par une crainte et une anxiété excessive ou par des expériences traumatisantes de maltraitance ou d'abandon. (Soutenir cette capacité signifie soutenir des formes d'association humaine dont on peut considérer le développement comme crucial).

6. **Raison pratique.** Avoir les moyens de se forger une conception du bien et de s'engager dans une réflexion critique sur la façon de conduire sa vie. (Cela implique de protéger la liberté de conscience).

7. **Affiliation**

A. Avoir les moyens de vivre avec les autres et d'être ouverts à eux, de montrer de la sollicitude envers les autres êtres humains, de nous engager dans diverses formes d'interaction sociale ; d'être capable d'imaginer la situation de quelqu'un d'autre et d'en éprouver de la compassion ; d'avoir la capacité de faire preuve à la fois de justice et d'amitié. (Protéger cette capacité signifie protéger les institutions qui forment et qui encouragent de telles formes d'attachement, et aussi protéger la liberté de réunion et d'expression politique).

B. Avoir les bases sociales pour le respect de soi-même et l'absence d'humiliation ; avoir les moyens d'être considéré comme un être plein de dignité dont la valeur égale à celle des autres. Ce qui implique, au minimum, d'être protégé contre la discrimination fondée sur la race, le sexe, l'orientation sexuelle, la religion, la caste, l'appartenance ethnique ou l'origine nationale. Au travail, avoir les moyens de travailler comme un être humain, en exerçant sa raison pratique et en entretenant des relations constructives de reconnaissance mutuelle avec les autres travailleurs.

8. **Autres espèces.** Avoir les moyens de vivre en se souciant des animaux, des plantes et de la nature, et en relation avec eux.

9. **Jeu.** Avoir les moyens de rire, de jouer et de s'adonner à des activités récréatives.

10. **Contrôle de son environnement.**

A. **Politique.** Avoir les moyens de participer effectivement aux choix politiques qui gouvernent notre vie ; avoir le droit de participer à la vie politique, à ce que la liberté de parole et d'association soit protégée.

B. **Matériel.** Avoir les moyens de détenir des biens (tant fonciers que meubles), non pas de façon seulement formelle, mais effective ; avoir des droits de propriété sur une base d'égalité avec les autres ; ne pas subir de perquisition ni de saisie injustifiée.

ANNEXE N° 8

Les directives anticipées

L'article L. 1111-11¹⁰⁴¹ du Code de la santé publique définit les directives anticipées, les modalités de leur rédaction, de conservation et de consultation :

« 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 expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de soins, de traitements ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre

¹⁰⁴¹ Créé par les articles 7 et 10 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005.

national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du Code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. »

ANNEXE N° 9

La personne de confiance

Rôles et missions de la personne de confiance¹⁰⁴².

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, ou dans un hôpital des armées ou à l'Institution nationale des invalides, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer. »

¹⁰⁴² CSP, art. L. 1111-6 créé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. 11.

ANNEXE N° 10

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

de l'asp fondatrice et des asp membres de l'unasp
Énoncée en 1984. Mise à jour en 1993, 1999, 2000 et 2006

1
Les soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

2
Le traitement de la douleur et des autres symptômes est un préalable. L'accompagnement est un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade, souvent angoissé physiquement et moralement.

3
L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se peut, la conscience et le jugement du malade.

4
Sont au même titre considérées comme contraires à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique (ou obstination déraisonnable) et l'euthanasie.

L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état du malade.

Par euthanasie, on entend toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade.

Par ailleurs, il ne sera pas privé sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5
Une attitude de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement souhaitable pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible, de même que vis-à-vis de ses proches, (sauf avis contraire du malade).

Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux.

6
Pour soutenir la personne en phase critique ou terminale s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant autour des médecins,

des membres de différentes professions paramédicales (infirmières et aides soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.) ainsi que des bénévoles d'accompagnement spécialement formés.

Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, est essentielle, dans le respect absolu des options philosophiques et religieuses de chacun.

7
Les bénévoles qui participent à l'accompagnement du malade sont considérés comme des collaborateurs de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode étant présentée comme étant, ou pouvant être, une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est d'écouter et de conforter par leur présence attentive le malade et son entourage en dehors de tout projet pour lui.

Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8
Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles et les proches est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs.

Il convient également de les préparer au deuil et éventuellement de les soutenir le temps nécessaire après le décès.

9
Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (Unité spécialisée fixe ou mobile, domicile, établissement de soins, institution gériatrique), auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical et paramédical et des bénévoles, ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

ANNEXE N° 11

Statistiques sur l'assistance au suicide dans l'Oregon

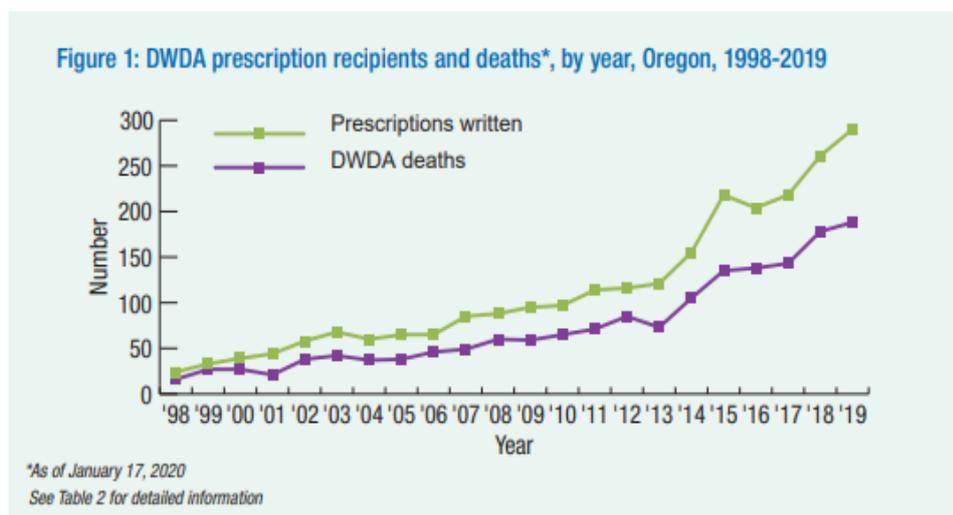


Table 2. Number of DWDA prescription recipients, DWDA deaths, and attending physicians, 1998-2019

Year	Prescription recipients	DWDA deaths	Attending physicians
1998	24	16	n/a
1999	33	27	n/a
2000	39	27	22
2001	44	21	33
2002	58	38	33
2003	68	42	42
2004	60	37	40
2005	65	38	40
2006	65	46	41
2007	85	49	46
2008	88	60	60
2009	95	59	64
2010	97	65	59
2011	114	71	62
2012	116	85	62
2013	121	73	62
2014	155	105	83
2015	218	135	106
2016	204	139	101
2017	218	158	92
2018	261	178	108
2019	290	188	112
Total	2,518	1,657	

INDEX NOMINUM

- ADMD..... 188, 238, 288, 290, 291, 332
- Alderfer 264
- ANAES..... 289
- Antigone 18, 27, 57, 86, 364
- APA 48, 50
- Aristote 121, 131, 136, 137
- Bastiat 93
- Bataille..... 345, 361
- Beauchamp 34, 172, 173, 180, 218, 221
- Belmont 172, 173
- Berlin..... 109
- Berra 161
- Bodin 81, 83
- Buiron 289
- Canguilhem 275, 276
- CCNE 17, 30, 316
- CEDH 100, 104, 110, 301, 335, 348
- Chantraine 56
- Childress..... 34, 172, 173, 180, 218
- Constant..... 74
- Davidson..... 122
- De Beaumont..... 86
- De Molinari 98
- Delaunay..... 49
- Descombes..... 114
- Desproges 296
- Dignitas 354, 359
- Donegan..... 96
- Dworkin..... 29, 32, 96, 174, 180
- Ehrenberg 97
- Elias 288
- Elster..... 122
- Engelhardt 173
- Épictète..... 128, 139
- Érasme 132, 133
- États-Unis ... 36, 63, 83, 95, 97, 99, 175, 231, 264,
293, 314, 351
- Évin 208
- Faden 221
- Feinberg..... 137, 181
- Finkelkraut..... 202
- Folscheid..... 255
- Foucault 17, 51, 144, 149, 184, 274
- Frankfurt 32, 96
- Freud..... 62, 63
- Gadamer 150
- GAHDOUN..... 198
- Gilligan 52
- Giraudoux..... 45
- Goethe 60
- Grotius 87
- Harzburg 155
- Hayek..... 77
- Hegel 120
- Higgins 288
- Hobbes..... 59, 74, 83, 84, 87, 108, 112, 118, 167,
226
- Hoerni..... 202, 247
- Höhn 155
- Homère 56
- Illich..... 152, 277
- Jefferson 95, 96
- Jencquel 338, 339
- Kant 30, 111, 118, 177, 190, 252
- Katz 50
- Kojève 151
- Kouchner 158, 229, 273, 303
- La Boétie 120, 156
- Laroque..... 17
- les Lumières..... 19, 60
- Lévi-Strauss..... 56
- Ligue contre le cancer..... 158
- Locke 59, 74, 84, 85, 86, 87, 88, 90, 93, 94, 95,
96, 98, 108, 112, 183, 186, 225, 226
- Louis XIV..... 81, 93
- Luther 132
- Malherbe..... 247, 258
- Maslow 264
- Max-Neef..... 264
- Mead..... 69
- Mill 74, 76, 77, 84, 94, 96, 183, 184, 186
- Minelli 354

Molière	152	Rousseau 80, 86, 87, 107, 108, 113, 114, 115, 166	
Montesquieu	118	saint Augustin	131, 158
MVMHME.....	42	saint Bernard.....	132
Nietzsche	61, 63	saint Paul	86, 150, 158
Nozick	99	saint Thomas d'Aquin.....	131
Nussbaum	270, 271, 306, 428	Schneewind.....	30
Oregon.....	349, 351, 352, 353	Schumpeter.....	87
Paré.....	157	Sen.....	252, 263, 268, 269, 270, 271
Pelage	131	SFAP	238
Pélage	131	Socrate	121
Pelluchon	16	Sophocle	57, 86
Pennec	357	Spinoza	61
Percival.....	172	Strauss	86
Père Lacordaire.....	113	Suisse.....	100, 239, 291, 330, 339, 340, 349, 350, 353
Pic de la Mirandole.....	133	Taranto.....	283
Pindare.....	58	Tardivel.....	158
Portes.....	179, 188, 205, 219	Taylor	74, 76
Pretty	301	Tocqueville.....	74, 92
Rameix.....	284	Ulysse	28, 122
Rand	99	Valéry	15
Ricœur	15, 59, 115, 153, 218, 284	Vauvenargues	51
Rimbaud	59	Zarathoustra.....	61
Robeyns.....	283	Zénon de Citium	128
Romero.....	288	Zeus	128
Rosenberg.....	264		
Rothbard	99		

INDEX RERUM

- absolutisme, 80, 81, 86, 89, 91, 93, 147, 150, 226, 365
- abus de pouvoir, 147, 149, 366
- accompagnement, 17, 56, 100, 189, 235, 237, 238, 240, 242, 243, 244, 245, 247, 253, 269, 272, 286, 289, 311, 312, 317, 329, 367, 434
- acharnement thérapeutique, 100, 237, 238, 239, 240, 249, 289, 291, 299, 310
- anxiété, 35, 321, 429
- APA, 16
- assistance au suicide, 254, 291, 317, 329, 330, 331, 332, 334, 335, 337, 339, 343, 344, 346, 348, 349, 351, 353, 354, 355, 356, 357, 358, 359, 361, 362, 367, 435
- autodétermination, 28, 38, 58, 70, 96, 110, 117, 124, 127, 130, 134, 141, 176, 187, 251, 297, 327, 339, 362
- autolégislation, 18, 19, 28, 110, 111, 113, 274
- autolimitation, 19, 114, 117, 118, 120
- autonomie
- autonomie individuelle, 15, 19, 43, 51, 54, 55, 63, 67, 78, 84, 89, 93, 116, 117, 184, 355, 365, 366, 368
 - autonomie juridique, 31, 42, 44
 - autonomie personnelle, 18, 19, 20, 26, 29, 30, 44, 54, 55, 58, 65, 70, 79, 83, 89, 91, 101, 102, 104, 105, 106, 107, 108, 110, 113, 115, 116, 117, 118, 171, 200, 226, 288, 301, 365, 368
 - autonomie physique, 15, 30, 39, 41, 50, 364
 - autonomie politique, 15, 30, 79, 84, 107, 115, 364
 - autonomie psychique, 15, 18, 31, 32, 36, 39, 47, 50, 364
- autorité, 31
- bonheur, 15, 68, 85, 90, 96, 99, 110, 129, 139, 141, 180, 186, 309, 313, 332
- cancer, 12, 34, 158, 162, 163, 185, 199, 205, 207, 274, 277, 309, 350
- capacité à consentir, 36, 128, 218
- circulaire Laroque, 17
- citoyens, 19, 20, 71, 97, 101, 115, 120, 145, 157, 179, 183, 191, 278, 292, 300, 328
- CNSA, 16
- Code de déontologie, 16, 163, 199, 204, 205, 210, 216, 246, 299, 326, 349
- collégialité, 162, 163, 164, 166, 167, 168, 169, 245
- conquête, 20, 28, 142
- consentement, 20, 21, 23, 38, 44, 81, 91, 92, 101, 104, 113, 114, 127, 138, 147, 148, 153, 159, 161, 168, 173, 182, 192, 201, 203, 204, 209, 211, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 224, 225, 226, 227, 230, 231, 232, 233, 234, 236, 249, 252, 253, 299, 300, 325, 334, 342, 364, 365, 366
- contrat, 17, 21, 22, 23, 38, 43, 73, 87, 92, 103, 108, 112, 115, 116, 147, 167, 174, 193, 197, 198, 199, 200, 209, 218, 220, 245, 249, 290, 342, 360, 361, 362
- contrat de soins, 147, 166, 176, 193, 200, 273, 367
- contrat médical, 21, 147, 168, 192, 193, 201, 249, 251, 252, 329, 330, 355, 359
- contrat social, 76, 88, 93, 108, 113, 147, 166, 200, 271, 329
- contre-pouvoir, 20, 21, 149, 177, 237, 252, 366
- décision, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 43, 44, 99, 134, 145, 153, 155, 162, 163, 164, 169, 174, 177, 183, 185, 198, 203, 208, 212, 217, 220, 222, 229, 231, 234, 239, 256, 257, 273, 288, 292, 299, 312, 316, 317, 320, 321, 323, 327, 328, 340, 344, 345, 346, 356, 357, 360, 431

délibération, 30, 33, 111, 138, 164, 165, 208, 241

dépendance, 17, 22, 25, 26, 27, 28, 39, 40, 41, 42, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 55, 70, 93, 109, 115, 116, 134, 156, 167, 179, 251, 256, 259, 264, 265, 272, 273, 297, 298, 300, 309, 330, 364, 365

dépression, 35, 39, 63, 284, 310, 321, 352, 358

destin, 15, 27, 28, 41, 42, 58, 127, 128, 129, 130, 138, 140, 253, 309

destinée *Voir* destin

dignité, 18, 29, 47, 59, 91, 103, 130, 159, 177, 188, 198, 203, 220, 232, 235, 237, 238, 241, 251, 270, 288, 290, 291, 297, 313, 314, 329, 332, 349, 355, 429

directives anticipées, 22, 164, 169, 188, 189, 191, 220, 235, 236, 240, 249, 254, 290, 291, 299, 303, 304, 309, 314, 315, 316, 317, 318, 319, 321, 322, 327, 328, 346, 366, 413, 416, 431, 432

domination, 25, 26, 52, 80, 108, 117, 120, 144, 150, 151, 156, 183, 188, 189, 190, 259, 365

Droits de l'homme et du citoyen, 44

droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 17, 145, 159, 162, 164, 240, 316, 344, 408, 413

émancipation, 20, 25, 58, 60, 75, 89, 91, 106, 107, 141, 142

en fin de vie, 39

esclavage, 102, 108, 109, 110, 119, 121, 134

euthanasie, 104, 106, 237, 238, 268, 270, 290, 292, 296, 297, 298, 307, 308, 317, 332, 333, 334, 337, 344, 350

exigences, 20, 64, 161, 172, 177, 244, 249, 341, 350

gouvernance, 21, 28, 108, 144, 145, 146, 147, 155, 184, 193, 202, 331, 359

gouvernance médicale, 21, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 162, 166, 169, 185, 194, 224, 237, 239, 241, 249, 251, 252, 365, 367

gouvernement, 17, 20, 21, 25, 26, 28, 29, 79, 80, 81, 87, 89, 98, 107, 108, 113, 114, 117, 118, 136, 144, 146, 150, 157, 158, 159, 162, 167, 183, 184, 190, 225, 226, 230, 297, 361

handicap, 39, 40, 41, 50, 51, 265, 271, 291, 300, 315, 339

impératif, 15, 16, 58, 64, 173, 213, 247

incapable, 330

indépendance, 25, 26, 29, 30, 33, 37, 40, 41, 42, 45, 46, 47, 48, 52, 53, 57, 67, 69, 73, 74, 75, 77, 81, 84, 85, 87, 94, 95, 97, 109, 114, 120, 125, 126, 130, 144, 158, 186, 226, 251, 319, 360, 364

individualisme, 27, 52, 69, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 90, 93, 260, 330, 365

individualité, 18, 25, 27, 28, 29, 54, 55, 65, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 93, 94, 105, 246, 260, 327

information, 2, 3, 16, 32, 33, 36, 37, 38, 43, 44, 66, 135, 138, 147, 148, 152, 158, 159, 160, 161, 163, 179, 183, 184, 185, 188, 189, 190, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 216, 218, 219, 220, 222, 228, 229, 231, 243, 249, 273, 293, 300, 302, 313, 316, 318, 323, 324, 325, 326, 327, 362, 365, 431, 433

intentionnalité, 32, 131, 137, 343, 346

libéralisme, 19, 20, 26, 27, 28, 52, 74, 75, 77, 80, 84, 85, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 98, 106, 113, 117, 144, 155, 174, 176, 184, 192, 201, 271, 284, 298, 365

liberté individuelle, 20, 34, 53, 76, 90, 91, 93, 94, 98, 105, 127, 186, 268, 271, 300, 329, 335, 339, 356, 361

liberté négative, 107, 109, 117, 268

libre arbitre, 20, 28, 34, 129, 131, 132, 133, 134, 135, 137, 281

loi Claeys-Leonetti, 17, 169, 234, 287, 299, 304, 314, 316

loi Leonetti, 17, 162, 220, 244, 249, 254, 293, 303, 346

loi morale, 30, 111

monarchie absolue, 21

morphine, 35, 241, 347
 mort, 18, 20, 23, 27, 28, 45, 46, 47, 48, 58, 75, 90, 100, 103, 127, 154, 165, 175, 177, 187, 221, 237, 238,
 239, 242, 244, 248, 249, 254, 272, 273, 274, 278, 279, 287, 288, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 296,
 298, 299, 300, 301, 302, 304, 309, 316, 321, 329, 330, 331, 332, 333, 334, 336, 337, 338, 339, 340, 341,
 344, 345, 347, 348, 349, 350, 351, 354, 355, 356, 357, 361, 362, 368
 norme, 16, 64, 76, 116, 173, 190, 261, 273, 274, 276, 279
 obéissance, 19, 22, 28, 80, 85, 108, 110, 111, 113, 114, 115, 116, 118, 119, 120, 129, 149, 150, 154, 159, 186,
 188, 191, 200, 201
 obstination déraisonnable, 164, 239, 240, 342
 orthèse d'autonomie, 2, 22, 23, 25, 44, 45, 54, 124, 127, 138, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 258, 260,
 262, 263, 264, 265, 294, 330, 339, 355, 367, 368
 paternalisme, 23, 145, 147, 161, 162, 177, 178, 180, 181, 182, 183, 184, 191, 192, 193, 359
 paternalisme d'État, 22, 187, 192, 249, 366
 paternalisme médical, 22, 147, 169, 177, 178, 179, 183, 187, 191, 192, 237, 249, 285, 366
 personne de confiance, 22, 161, 164, 169, 188, 191, 220, 235, 236, 249, 254, 290, 299, 300, 303, 315, 318,
 319, 320, 321, 322, 323, 324, 325, 326, 327, 346, 347, 366, 431, 433
 phase agonique, 303, 337, 345
 procédure collégiale, 164, 165, 169, 299, 319, 327, 345, 346, 431
 proches, 12, 13, 21, 42, 46, 89, 164, 202, 213, 214, 235, 243, 244, 254, 285, 286, 287, 290, 294, 299, 302,
 307, 310, 319, 320, 321, 323, 325, 326, 327, 330, 332, 345, 346, 347, 352, 353, 431
 pronostic vital, 18, 235, 289, 344
 propriété, 17, 20, 73, 87, 94, 95, 96, 98, 99, 101, 102, 103, 104, 106, 111, 430
 qualité de vie, 140, 239, 275, 298, 310, 332
 raisonner, 36, 37, 428
 rapport de force, 19, 156, 273, 365
 rapport de pouvoir, 21, 89, 108, 144, 145, 365
 refus de soins, 20, 125, 126, 147, 148, 161, 177, 192, 201, 219, 221, 222, 226, 229, 230, 232, 233, 234, 236,
 249, 258, 298, 317, 334, 341, 366, 431
 responsabilité, 13, 21, 29, 59, 61, 68, 91, 96, 123, 130, 131, 133, 137, 153, 155, 162, 179, 182, 187, 191, 194,
 209, 210, 211, 212, 222, 268, 269, 271, 281, 299, 300, 303, 305, 309, 320, 323, 328, 344, 350, 366
 responsabilité individuelle, 90, 162, 163, 169, 270, 290
 revendication, 16, 20, 21, 28, 64, 105, 113, 117, 139, 142, 145, 148, 158, 188, 189, 249, 268, 287
 salut, 28, 132, 139, 140, 289
 se déterminer *Voir* auto-détermination
 sédation, 162, 164, 165, 169, 235, 240, 317, 328, 338, 344, 345, 346
 servitude, 15, 109, 114, 116, 119, 120, 155, 156, 167
 soins palliatifs, 12, 13, 21, 25, 26, 28, 37, 100, 145, 146, 168, 194, 212, 213, 214, 219, 232, 237, 238, 240,
 241, 242, 243, 244, 245, 247, 251, 256, 257, 265, 269, 271, 272, 285, 287, 289, 292, 293, 302, 310, 332,
 334, 337, 345, 352, 355, 367
 souffrance, 194, 235, 237, 238, 241, 247, 271, 297, 298, 303, 332, 334, 337, 338, 342, 345, 347, 356, 357,
 358, 428
 soumettre *Voir* soumission
 soumission, 19, 27, 52, 108, 111, 113, 115, 116, 119, 120, 132, 144, 145, 149, 151, 153, 154, 158, 167, 191,
 200, 259, 365
 soumission volontaire, 27, 119, 146, 193

souveraineté, 19, 27, 28, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 90, 92, 98, 101, 109, 110, 115, 133, 150, 157, 166,
167, 168, 171, 173, 226, 364

souveraineté de l'État, 27, 28, 79, 80, 81, 84, 88, 92, 157

souveraineté individuelle, 31, 80, 84, 85, 89, 92, 99, 100, 101, 114

suicide assisté, 23, 104, 106, 268, 292, 296, 298, 301, 330, 333, 337, 338, 344, 345, 348, 350, 353, 355

tutelle, 42, 46, 81, 106, 150, 181, 203, 246, 300, 317, 322, 432, 433

utopie, 16, 117

vie achevée, 297, 298

vie digne, 47, 270, 300, 332

vie privée, 76, 97, 100, 105, 125, 175, 222, 301, 302, 325, 335

volonté générale, 166

vulnérabilité, 18, 25, 39, 52, 123, 153, 221, 257, 262, 264, 265, 274, 366