

Autonomie de l'action et autonomie de la personne

G. Barazzetti

Correspondance

e-mail : barazzetti.gaia@hsr.it

Cet article a été traduit de l'italien par Florence Quinche.

Résumé

Cet article vise à approfondir la notion d'autonomie du patient telle qu'elle apparaît dans le débat actuel en bioéthique afin de s'orienter parmi les différentes thèses élaborées durant les trente dernières années. L'auteur propose de distinguer entre autonomie d'action et autonomie de la « personne ». Les positions de G. Dworkin, ainsi que celles de J.-F. Childress et L. Beauchamp seront présentées.

Mots-clés : autonomie du patient - choix - G. Dworkin - J.-F. Childress - L. Beauchamp - bioéthique

Summary

Autonomous action and personal independence

Barazzetti G. *Ethique & Sante* 2007; 4: 92-94

The aim of this article is to examine more closely the concept of personal independence within the framework of the current bioethical debate in order to better understand the different concepts elaborated over the last thirty years. A distinction is proposed separating autonomous action from personal independence. The positions of G. Dworkin as well as those of J.-F. Childress and L. Beauchamp are presented.

Key words: patient independence - choice - G. Dworkin - J.-F. Childress - L. Beauchamp - bioethics

L'autonomie des patients est sans aucun doute une notion issue du débat contemporain en bioéthique¹. Dans le courant du débat, le concept d'autonomie a fonctionné comme un véritable « paradigme » de référence et a contribué de façon déterminante à reconfigurer l'éthique et la pratique médicale, influençant profondément le débat bioéthique actuel [1].

Pendant la vaste littérature disponible sur ce sujet montre que le terme « autonomie » est utilisé dans de multiples sens différents : elle est comprise d'une part comme un synonyme de « liberté », (soit dans le sens d'indépendance vis-à-vis d'un contrôle extérieur, soit dans le sens de capacité de libre arbitre) ou d'autodétermination. Mais elle est également encore interprétée comme : dignité, intégrité, individualité, indépendance, responsabilité, réalisation de soi, et encore parfois, elle réfère aux convictions personnelles, aux principes et aux raisons qui déterminent l'action [2].

La grande diversité de thèses et de théories formulées au cours des trente dernières années sur la notion d'autonomie, témoigne de la richesse d'un débat encore très ouvert. À la fin des années quatre-vingt-dix, ce débat s'est caractérisé par la controverse entre les

1. Sans entrer dans le problème du « statut épistémologique » de la bioéthique, question actuellement objet de débat et qui mériterait un traitement spécifique, il est néanmoins important de préciser dès maintenant le sens dans lequel nous utiliserons « bioéthique ». Comme ceux qui refusent à la bioéthique la dignité de discipline en soi, nous utiliserons le terme « bioéthique » pour désigner le vaste champ de recherche et de débat public, devenu terrain de confrontation entre disciplines et différentes approches théoriques, qui a pour objet d'étude les nombreux apports problématiques de l'impact des progrès de la technologie médicale et de la biologie.

défenseurs et les opposants au principe d'autonomie et de sa primauté parmi les grands principes de l'éthique médicale. Dans la dernière décennie, on a pu assister à une floraison de contributions qui mettaient en question le modèle dominant sous son aspect théorique et à évaluer ses retombées dans la pratique de l'assistance sanitaire.

Même un individu en mesure d'accomplir des choix autonomes, peut en certaines circonstances, agir de manière non autonome, ou plutôt échouer dans l'exercice de son autonomie.

Il est très difficile de systématiser un débat aussi riche et complexe, de le réduire à des catégories qui respectent la diversité des contributions sans risquer de simplifier à outrance ou de tomber dans des schématisations rigides. Toutefois, pour s'orienter parmi toutes ces thèses et théories élaborées depuis plus de trente ans sur l'autodétermination des patients, il peut être utile de faire référence à la distinction entre autonomie comme « capacité »² de la personne et autonomie comme propriété des actes, des choix ou des décisions.

Cette distinction surgit de la simple constatation que même un individu en mesure d'accomplir des choix autonomes, peut en certaines circonstances, agir de manière non autonome, ou plutôt échouer dans l'exercice de son autonomie [3].

Il n'est pas difficile d'imaginer ce type d'éventualité : imaginons le cas de détenus qui s'engagent volontairement comme sujets dans une recherche clinique, mais qui sont poussés à le faire pour améliorer leurs conditions d'incarcération ; ou le cas de contraintes exercées sur des sujets psychologiquement faibles, ou de patients qui, par leur maladie, souffrent d'un stress psychologique tel qu'il peut interférer avec leur capacité à faire des choix autonomes.

Cependant, dans le processus d'une reconstruction des différentes thèses de bioéthique sur l'autonomie, la distinction entre autonomie de la personne et

autonomie de choix ne se justifie pas seulement sur la base de constatations empiriques. Il s'agit d'une distinction fondamentale entre deux différentes approches à partir desquelles est comprise la notion d'autonomie. Pour simplifier, on pourrait dire que l'une répond à la demande « qui sont les personnes autonomes ? » et l'autre répond à la question « que sont les actions ou les décisions autonomes ? ».

La littérature existante en bioéthique et en éthique médicale fournit de nombreux exemples de comment cette distinction a fonctionné comme élément distinctif entre deux interprétations différentes de l'idée d'autonomie du patient. Parfois ce sont les auteurs qui se déclarent eux-mêmes explicitement inclinés à traiter l'autonomie comme capacité de la personne plutôt que comme propriété des actes. Mais fréquemment, le choix d'un camp disparaît des textes ou n'apparaît pas de manière très explicite.

L'option privilégiant l'examen de l'autonomie des actes serait motivée par le souci de garantir à chaque individu le respect de ses « choix » autonomes.

L'option privilégiant l'examen de l'autonomie des actes serait motivée par le souci de garantir à chaque individu le respect de ses « choix » autonomes. En fait, fonder le respect de l'autodétermination des patients sur une description de l'autonomie comme capacité de la personne court le risque d'exclure des décisions thérapeutiques tous les individus qui ne satisfont pas aux critères requis pour être considérés comme capables de prendre des décisions autonomes. En somme, les tenants de cette approche, s'ils veulent vraiment garantir les droits des patients, doivent définir ce qu'est une action autonome, plutôt que de tenter de définir à qui on peut l'attribuer [4].

Parmi les représentants les plus significatifs de l'approche théorique qui définit l'autonomie en référence aux actes et décisions des individus, se distinguent sans aucun doute Tom L. Beauchamp et James F. Childress, auteurs du célèbre ouvrage *Principes d'éthique biomédicale* [5]. Ces derniers ont explicitement affirmé vouloir se préoccuper de la question des actions autonomes et non de celle de la personne autonome : « *our interest in decision-making leads us to focus on autonomous choice, which is actual governance rather than capacity of governance* » [5]. Une telle déclaration d'intention se fonde sur la conviction qu'aucune théorie de l'autonomie personnelle, comprise comme une représentation idéale et abstraite du sujet décidant sur les soins, ne pourrait servir à clarifier la question de l'exercice de l'autonomie individuelle dans le contexte de la recherche médicale et de la pratique clinique.

Au contraire, les auteurs des *Principes* jugèrent plus opportun et plus efficace de définir les critères, observables et vérifiables, qui permettent de reconnaître et de respecter les actions autonomes [5]. Beauchamp et Childress sont convaincus de pouvoir au moins distinguer nettement le seuil entre les actions non autonomes et celles qui ont un degré minimal d'autonomie.

La position de Beauchamp et Childress s'inspire donc de la nécessité de trouver un modèle d'autonomie des actions plus compatible avec la réalité des décisions des individus dans le contexte de la santé ; elle est dominée par le souci de garantir le respect des choix autonomes des patients [5, 6].

Le respect dû aux décisions d'un patient dépendrait directement de sa capacité à agir de manière autonome.

En opposition, l'approche théorique qui comprend l'autonomie comme une « capacité » de la personne ne cherche pas à définir les critères qui contribuent à distinguer les décisions autonomes de celles qui ne le sont pas. Dans cette perspective théorique, l'idée d'autonomie comme « capacité » est étroitement liée soit au devenir personnel de chacun, soit à l'idée que chaque personne, prenant

2. Dans le contexte de cet article, le terme de « capacité » de la personne sera utilisé dans le sens plus littéral d'« habileté à » ou d'« être en mesure de ». Il est important de ne pas confondre cette acception de « capacité » avec le sens juridique du terme.

des décisions de manière autonome, donnerait ainsi forme à son identité propre et sens à son existence.

Selon cette approche, le respect dû aux décisions d'un patient dépendrait directement de sa capacité à agir de manière autonome. Pour comprendre cette approche différente de l'autonomie, il peut être utile de faire référence à un texte qui a eu une grande influence, qui ne s'est pas limitée au débat bioéthique sur l'autonomie : il s'agit de l'essai de Gerald Dworkin : *Théorie et pratique de l'autonomie* [2].

En premier lieu, Dworkin affirme vouloir considérer non la notion d'« actes autonomes », mais l'idée de « personne autonome », ou dotée de la capacité à exercer son autonomie [2]. Le changement de camp de l'auteur est ainsi clairement affirmé lorsque l'examen du concept d'individu autonome conduit Dworkin à définir l'autonomie comme la « capacité » de la personne. Capacité à réfléchir de manière critique sur ses préférences et ses désirs, pour confirmer ou revoir ses préférences et désirs sur la base de ses valeurs et convictions les plus profondes.

En exerçant ce type de capacité, la personne donne sens et cohérence à sa vie, en assumant la responsabilité de l'individu qu'elle est, en donnant forme à son identité propre [2].

Dworkin est persuadé que cette vision de l'autonomie joue un rôle déterminant dans le contexte de l'assistance sanitaire [2], cela, compte tenu du fait

que les individus sont des créatures incarnées dans un corps : qu'ils n'ont pas seulement un corps, mais *sont* un corps et que les décisions relatives aux traitements, si elles sont examinées attentivement, touchent à la question de l'identité personnelle.

Interférer dans l'exercice de cette capacité de faire des choix autonomes grâce auxquels la personne donne sens à sa vie, relèverait d'une forme inacceptable de paternalisme.

Décider entre les thérapies proposées sur la base des effets indésirables possibles plutôt que de ses bénéfices prévisibles, ou encore choisir de passer ses derniers jours à l'hôpital ou à la maison, ne sont pas des décisions techniques, dont la discussion puisse être laissée aux médecins. Ce type de décision doit être pris par les patients, après qu'ils aient réfléchi au sens

qu'ils peuvent donner à leur propre existence, en impliquant l'exercice de leur autonomie³. Interférer dans l'exercice de cette capacité de faire des choix autonomes grâce auxquels la personne donne sens à sa vie, relèverait d'une forme inacceptable de paternalisme.

Références

1. Schneider CE. *The Practice of Autonomy. Patients, Doctors, and Medical Decisions.* Oxford University Press, New York – Oxford, 1998.
2. Dworkin G. *The Theory and Practice of Autonomy.* Cambridge University Press, Cambridge, 1988.
3. Miller B. *Autonomy.* In *Encyclopedia of Bioethics,* Simon & Schuster Macmillan, New York 1995.
4. Faden RR, Beauchamp TL. *A History and Theory of Informed Consent.* Oxford University Press, New York-Oxford 1986.
5. Beauchamp L, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics,* Oxford University Press, New York, Oxford, 1979, 5^e éd., 2001.
6. Childress JF. La place de l'autonomie en bioéthique. *Hastings Center Report,* Janvier-Février 1990, pp. 13-4.

3. Dworkin ne veut pas ainsi affirmer une obligation de la part du patient à prendre part aux décisions concernant ses soins ; il ne condamne pas non plus le patient qui ne veut pas être informé de la gravité de son état de santé, à la manière d'une personne qui aurait abandonné l'exercice de son autonomie. Même le patient qui aurait manifesté son désir de « ne pas savoir », accomplit un choix autonome. Et un médecin qui informerait son patient plus que ce dernier ne le souhaiterait interfère avec son autonomie et agit de manière paternaliste. Le paternalisme se traduit ainsi, selon Dworkin, par une forme d'usurpation de la capacité des patients à prendre des décisions autonomes. [2].