

L'autonomie du patient, une inaccessible étoile

Le Comité national consultatif de bioéthique célèbre ses 25 ans, avec une attention centrale à la liberté du citoyen. Non seulement théorique, mais aussi pratique, au fil du courant des soins « qu'il subit ou dont il bénéficie ». Le colloque a multiplié les exemples concrets et significatifs.

Pourquoi a-t-il fallu attendre 1996 pour que la Belgique se dote d'un organe qui mette à plat les questions de bioéthique qui agitent en permanence notre société ? Euthanasie, gestation pour autrui, prélèvement d'organes, protection du faible, autonomie reproductive et même... obligation vaccinale ne sont que quelques galets sur la plage des questions qui nous distinguent - juste un peu - de l'animalité, mais qui bougent en permanence sous les vagues de la modernité et de la technologie, notamment médicale.

Sans doute fallut-il attendre que la société mûrisse suffisamment ou que les partis politiques et l'Ordre, qui avaient jusque-là globalement cadenassé « la bonne pensée » à avoir en matière d'éthique de la médecine, ne montrent leurs limites. D'abord informel, le comité consultatif national de bio-

éthique a vu le jour en 1996. Son premier avis, un an plus tard, portait sur la législation sur l'euthanasie. Il y avait urgence.

Depuis lors, le comité a rendu 75 avis très divers (voir ci-contre). Pour marquer d'une pierre blanche son quart de siècle, c'est la délicate question de l'autonomie du patient qui a été mise sur le grill lors d'un congrès de deux jours. Avec une confrontation passionnante entre la théorie et la pratique au chevet du citoyen, notamment en invitant de jeunes professionnels de la santé en formation à échanger avec des experts universitaires internationaux français, hollandais et québécois.

Un héritage des Lumières

De manière étonnante, le concept même d'autonomie est né dans la foulée du... procès de Nuremberg. « En consacrant le principe d'autonomie individuelle, les éthiciens

des années 70 donnent une signification philosophique à une autre notion importante, mais plus restreinte et plus technique, qui est celle du consentement éclairé », explique Florence Caeymaex, la présidente actuelle du Comité, professeur de philosophie (Matérialités de la politique) à l'Université de Liège. « L'importance du consentement éclairé s'est affirmé dans le contexte du procès des médecins nazis à Nuremberg, en 1946-1947, qui a révélé la manière dont ces médecins s'étaient servis des détenus des camps de concentration pour mener des expérimentations scientifiques dangereuses, et ceci, bien entendu, sans leur consentement et sans aucune perspective de bénéfice médical. »

Toutefois, les racines de cette valeur est bien plus profonde, dans la tradition culturelle des Lumières « qui, en parlant des « droits » de l'homme, reconnaît et protège la liberté individuelle des abus de pouvoirs qui la compromettent — qu'il s'agisse de celui des médecins, de l'État, des mécanismes du marché ou encore des pouvoirs exercés par les communautés d'appartenance ».

Le concept d'autonomie posé, la pratique n'est guère acquise. Pour Caeymaex, « on doit reconnaître que l'exigence d'autonomie a souvent pris un caractère purement défen-

La question n'est plus de vivre au-delà de la maladie, mais bien avec celle-ci, voire grâce à celle-ci.

sif. Elle permet certes de combattre le paternalisme médical, mais on la résume trop souvent à « ne pas interférer » dans la décision individuelle ». Du coup, c'est risquer d'abandonner le patient à son sort, et de transférer sur lui toute la charge de la responsabilité.

Pour la chercheuse **Corinne Pelluchon**, « le soignant se retranche alors derrière une position défensive où l'application du principe d'autonomie encourage la réduction de la médecine à un service faisant appel à des compétences techniques, mais non à des qualités humaines ».

Le cœur du débat se trouve donc bien là : « Comment accorder une attention suffisante et garantir le respect des personnes dont la situation physique, psychique ou encore la position sociale compromet manifestement l'exercice du libre-arbitre ? », synthétise Caeymaex. « N'est-ce pas là, pourtant, la situation de beaucoup d'entre nous, lorsque nous devenons objet d'aide et de soin ? Qu'est-ce que l'autonomie, lorsqu'une personne se trouve dans un état d'inconscience

irréversible, lorsque les capacités cognitives sont gravement atteintes par une maladie, par la vieillesse ou par le handicap, lorsque les capacités motrices sont réduites à néant, lorsque la souffrance psychique envahit l'existence, lorsqu'une dépendance grave à l'alcool ou à des drogues s'est installée, lorsqu'on ne peut faire usage de sa voix ? »

Des liens d'interdépendance forts

De fait : sur le terrain du handicap, de la vieillesse, de la dépendance, de la maladie, l'autonomie n'est pas un donné, mais l'objet d'une quête : « une visée qui doit être appelée, parce que justement, elle cesse d'aller de soi ». Pour Caeymaex, les personnes, malades ou pas, dépendantes ou non, sont toujours liées à des familles, à des cultures ou des langues, à des habitudes, des manières de faire et de vivre, à des lieux, à des objets : à tout ce qui compte pour elles, en bien ou en mal. Autant de liens d'interdépendance dans lesquels se trouve nichée leur puissance d'agir et de vouloir, et depuis lesquels « autonomie » signifie d'abord « faire avec » : composer aussi bien que possible avec une situation toujours singulière, ici et maintenant.

Les exemples très concrets donnés par les étudiants de plusieurs hautes écoles donnent tout son sens à ce constat, également partagé par les professeurs Dominique Memmi (CNRS) et Margaret Lock (McGill), explicite sur les « environnements toxiques » qui peuvent affecter le jugement d'un patient. Mais il n'y a sans doute pas de meilleur révélateur de la place que prend aujourd'hui l'autonomie que ce qui se trame à son propos dans les mondes de la santé mentale, comme l'a montré le professeur Nicolas Marquis, professeur à l'UCLouvain St-Louis.

« Comment accorder une attention suffisante et garantir le respect des personnes dont la situation physique, psychique ou encore la position sociale compromet manifestement l'exercice du libre-arbitre ? », synthétise Caeymaex.

Il explique notamment que « le bien-être, principalement évalué à l'aune de la santé mentale n'est plus une qualité, c'est un processus, dont le critère principal est la capacité à mener une vie que l'on dira autonome. L'autonomie n'est pas un état unitaire, elle est appréhendée en termes de degrés, de sorte qu'il y a toujours moyen d'être (au moins un tout petit peu) plus autonome ». Conséquence : cette transformation change fondamentalement ce que signifie être un patient en santé mentale. « On dit de moins en moins patient, mais plutôt usager, client, résident, ou alors patient, mais patient-partenaire, patient-acteur-de-son-soin. Et elle change aussi fondamentalement l'esprit du soin. On parle d'autonomie, mais aussi de partenariat, de projet, de parcours plutôt que d'assistance, de rétablissement, de réhabilitation, d'habiletés psychosociales, de soins ambulatoires ou dans la cité, d'inclusion de personnes en situation de handicap, de pair-aidance voire de coaching. »

Le soin est toujours possible, l'amélioration concevable

Cette perspective vise à dépasser l'opposition entre malade et guéri. La question n'est donc plus de vivre au-delà de la

maladie, mais bien avec celle-ci, voire grâce à celle-ci. « Ici aussi, les plans thérapeutique et moral y sont doublement noués », explique Nicolas Marquis. « D'abord par la considération que le soin efficace, défini essentiellement comme progrès, est toujours possible ; ensuite par l'idée que la mesure de l'efficacité du soin consiste en la rétrocession progressive au patient de la maîtrise sur les différents domaines de sa vie, afin qu'il puisse mener une existence dont il définit un maximum de paramètres et qui corresponde à ses propres attentes. Comme le dit Bernard Pachoud, l'un des principaux promoteurs de ce mouvement en France, « le rétablissement est moins considéré comme un but, un état final désirable ou idéal dont il resterait à établir et promouvoir les moyens d'accès, que comme une démarche, un processus dans lequel ce qui est important est de s'engager, puis de progresser. » Un objectif – une inaccessible étoile – que l'on ne peut envisager que dans la visée éthique vue selon le philosophe Paul Ricœur : « Une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes. » Mais, comme dit Kipling, c'est déjà une autre histoire...

Frédéric Soumois

De l'euthanasie au passeport vaccinal

Il faut feuilleter les 75 avis du Comité, composé non seulement de médecins, mais aussi juristes, spécialistes de l'éthique, philosophes... Dons d'organe, démence, circoncision... ou assistance sexuelle aux personnes handicapées sont analysés en profondeur, au fil de nombreuses contributions. L'originalité ? Les réponses sont rarement univoques. Le comité débroussaille en quelque sorte l'écheveau des questions, donnant ensuite non pas une voie unique, mais plusieurs conceptions, que le législateur et le citoyen pourront faire leurs. Sans nier les autres visions du monde. Cela permet davantage l'émergence de législations aptes à rencontrer plusieurs conceptions philosophiques, dont le meilleur exemple est sans doute la loi sur la dépénalisation partielle de l'euthanasie. Ni patient, ni famille, ni médecin ne sont forcés à adopter une vision du monde, la loi permet des gestes très différents, du moment qu'ils

sont posés en autonomie (nous y revoilà !) et en respect.

Cela fonctionne-t-il ? Globalement oui, même si les membres du comité peuvent légitimement être interloqués par le sort réservé à leur avis du plan pandémie, rédigé après la grippe pandémique H1N1 de 2009. Ils avaient chiffré le nombre de masques nécessaires, établi les critères pour prioriser les patients dans les services d'urgence, longuement pesé les leçons d'une pandémie qui, à l'époque, avait surpris tout le monde par son ampleur. Mais qu'en a fait la précédente ministre de la Santé ? Rien du tout. Elle a laissé dormir le rapport dans un tiroir, alors qu'elle disposait là de précieuses armes d'anticipation contre une prochaine pandémie dont chaque expert avait annoncé l'arrivée probable dans les prochaines décennies.

Mais manifestement, cela ne décourage pas les membres du comité de remettre le

travail sur le métier. Depuis 2020, le comité a installé des commissions pour travailler sur les sujets brûlants liés à la pandémie. Le monde politique était en demande d'avis, à propos du traitement des malades dans les maisons de repos et de soins, mais aussi des hôpitaux qui se demandaient comment faire en cas de pénurie de places disponibles. Le comité a ainsi chargé son groupe de travail sur les vaccins de rendre un avis sur les repères éthiques en vue du déploiement de la vaccination. Tenir le rythme de la pandémie est un défi, comme l'explique Florence Caeymaex, la présidente actuelle du Comité (son mandat ne dure que six mois). « L'urgence est difficile, parce qu'une réflexion approfondie est privilégiée par le comité de bioéthique. La vaccination est dynamique. Les stratégies évoluent. De nouvelles questions surgissent sur le terrain et doivent être résolues. »

Ainsi, le comité devrait remettre dans la

quinzaine un avis sur les certificats d'immunité, ou certificats sanitaires : comment rouvrir la vie sociale, au fur et à mesure de l'acquisition d'une immunité suffisante ? « Le comité défendra une position dans laquelle les valeurs de solidarité et de correction des inégalités doivent être respectées. Il ne faut pas penser seulement aux bénéficiaires individuels », ébauche Caeymaex. « On doit trouver un nouveau contrat social pandémique. »

Le comité consultatif de bioéthique a d'autres avis en préparation. L'un d'eux porte sur la détection prénatale d'anomalies chromosomiques. On peut aujourd'hui détecter la présence d'anomalies sur les fœtus, mais faut-il tout faire, tout le temps, à tout prix ? Le comité va aussi se pencher sur les dépouilles mortelles : l'humusation ou l'hydrolyse peuvent bouleverser ce que nous faisons de nos morts.