

Généalogie de la capacité de discernement et de l'autonomie dans la bioéthique

Séminaire de recherche avancée
Université de Fribourg (Suisse), printemps 2016

Les notions d'autonomie et de capacité de discernement jouent un rôle central dans l'éthique médicale contemporaine, au point qu'on parle parfois d'un véritable « triomphe de l'autonomie » dans la bioéthique. Le séminaire de recherche avancé « Généalogie de la capacité de discernement et de l'autonomie dans la bioéthique » qui s'est tenu à un rythme bihebdomadaire pendant le semestre de printemps 2016 à l'Université de Fribourg (Suisse), s'est proposé d'analyser d'un point de vue historique et critique l'émergence des notions. Organisé par Bernard Schumacher et Thierry Collaud, de l'Université de Fribourg, il a été enrichi par les apports d'intervenants extérieurs prestigieux venus de France, de Suisse et des Etats-Unis. Ce séminaire s'inscrit dans le cadre plus large d'une recherche financée par le Fonds National Suisse sur la détermination de la capacité de discernement de la personne âgée

La première séance a été l'occasion de poser les jalons du développement de l'éthique médicale contemporaine à partir du *Rapport Belmont* (1978) et des *Principles of Biomedical Ethics* (1979) de Tom Beauchamp et James Childress¹. **Bernard Schumacher et Thierry Collaud**, assistés de **Pierre-Yves Meyer**, ont mis en évidence les enjeux des notions d'autonomie et de capacité de discernement dans ce contexte. Ils ont rappelé à cet égard le rôle important joué par l'opinion publique américaine dans les années 1970, à la suite des nombreux scandales qui ont émaillé la recherche médicale, comme celui de Tuskegee (1972). Reposant, depuis ses origines hippocratiques, presque exclusivement sur la bienfaisance du médecin, l'éthique médicale a pris conscience de la nécessité de remettre en question le paternalisme médical et de se doter d'outils de protection des droits du patient dans le cadre de la recherche médicale.

Une analyse détaillée du *Rapport Belmont* menée par Bernard Schumacher a permis de montrer comment le principe d'autonomie s'est inscrit au cœur de la réflexion éthique en médecine. Les participants se sont à cette occasion interrogés sur le glissement du *Rapport Belmont* aux *Principles of Biomedical Ethics*, en se demandant si le principe d'autonomie, défini à l'origine pour réguler les expérimentations sur des sujets humains, pouvait s'appliquer indifféremment à la sphère clinique. Il a également été question de savoir quelles conséquences ce nouvel *ethos* avait eues sur les rapports entre soignants et patients, notamment en ce qui concerne le sentiment de responsabilité du médecin (le principe d'autonomie engendre-t-il une déresponsabilisation du médecin et une surresponsabilisation du patient ?) et la représentation sociale de la valeur de la confiance (la confiance entre soignant et patient s'est-elle érodée ?).

¹ Voir 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*, Bethesda, US Government Printing Office, 1978 et Tom L. Beauchamp, James F. Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, traduit par Martine Fisbach, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

Henri Torrione, professeur de droit et de philosophie du droit à l'Université de Fribourg, a cherché lors de la deuxième séance les fondements philosophiques (le plus souvent dissimulés) de la prédominance contemporaine du principe d'autonomie. Il s'est intéressé en particulier aux approches philosophiques reposant sur une conception métaphysique qu'il a nommé, à la suite des philosophes français Alain Renaut et Luc Ferry, le « subjectivisme juridique ». Selon cette thèse, « hors du contexte – par définition moderne – d'une représentation de l'humanité comme subjectivité, il n'est point de véritable pensée du droit qui puisse opposer aux phénomènes totalitaires les valeurs [...] de l'égalité et de la liberté. »² On peut regrouper sous cette appellation aussi bien la pensée contractualiste du philosophe anglais Thomas Hobbes, la pensée utilitariste du philosophe anglais John Stuart Mill ou la pensée politique du philosophe allemand Jürgen Habermas. Henri Torrione a particulièrement insisté sur l'importance de Hobbes pour la représentation contemporaine de l'autonomie. Hobbes se fonde sur un droit de nature qui est « la liberté qu'a chacun d'user comme il le veut de son pouvoir propre, pour la préservation de sa propre nature », cette liberté étant définie comme « l'absence d'entraves extérieures »³. Les limites imposées à cette liberté première (dans le cadre d'un contrat social) sont uniquement les limites permettant aux autres individus de jouir de la même liberté.

Par ailleurs, Henri Torrione a ébauché une approche alternative des rapports entre soignant et patient, qui partirait d'une prise en acte du caractère asymétrique de cette relation. A l'instar de la relation capitaine/passagers, parents/enfants, pouvoir politique/citoyens gouvernés, la relation soignant/patient constitue une situation asymétrique qui engendre une responsabilité pour celui qui détient le pouvoir. A partir d'une lecture de *Natural Law and Natural Rights* (1980) du philosophe anglais John Finnis⁴, qui défend l'existence de biens humains fondamentaux (vie, connaissance, jeu, expérience esthétique, sociabilité, morale, religion), Henri Torrione a également cherché à remettre en question la réduction de tout principe moral aux préférences individuelles. Ces biens fondamentaux ouvrent le champ d'une possible objectivité, y compris dans l'agir médical, et offrent une alternative à la simple prise en compte de l'autonomie du patient et de ses préférences subjectives.

Yannis Constantinidès, Professeur de philosophie à l'Espace éthique AP-HP à Paris, dans son intervention « Les deux sources du concept d'autonomie : Kant et Mill », s'est quant à lui interrogé sur les liens entre le philosophe allemand Emmanuel Kant, le philosophe anglais John Stuart Mill et l'autonomie de la bioéthique. Dans une première partie, Yannis Constantinidès a rappelé à l'aide d'un examen fouillé des sources kantienne que le concept kantien d'autonomie ne se prêtait guère au contexte médical actuel. En effet, l'auto-législation chère à Kant est loin de se réduire à une simple auto-détermination ou à une liberté d'agir, comme dans la tradition anglo-saxonne. La loi que le sujet se donne à lui-même n'est pas l'expression de ses préférences subjectives, mais l'impératif catégorique, un principe moral objectif. Paradoxalement, Kant considérerait certainement l'autonomie invoquée par la

² Luc Ferry et Alain Renaut, *Philosophie politique III. Des droits de l'homme à l'idée républicaine*, Paris, Presses Universitaires de France, 1996, pp. 130-131.

³ Thomas Hobbes (1651), *Léviathan*, traduit par François Tricaud, Paris, Sirey, 1971, chap. 14, p. 128 [*Leviathan*, Oxford – New York, Oxford University Press, 1996, p. 86 : « The right of nature (...) is the liberty each man hath, to use his own power, as he will himself, for the preservation of his own nature. (...) By liberty, is understood, according to the proper signification of the word, the absence of external impediments. »].

⁴ Voir John Finnis, *Natural Law and Natural Rights*, Oxford, Clarendon Press, 1980.

bioéthique comme une hétéronomie, dans la mesure où l'autonomie de la bioéthique met en avant le respect des préférences particulières.

L'apport de Kant est également plus que douteux lorsqu'il s'agit de penser le soin des personnes aux capacités cognitives fragilisées, comme dans le cas des personnes souffrant d'Alzheimer. Dans l'*Anthropologie du point de vue pragmatique*, Kant défend l'idée que la dignité humaine est liée à la présence de la raison, ce qui devrait avoir comme conséquence qu'une personne gravement atteinte de démence n'aurait plus le droit au respect : « Lorsque l'esprit est totalement défaillant, au point de ne pas même suffire au simple usage animal de la force vitale (comme chez les crétins du Valais), ou bien de ne permettre que l'imitation purement mécanique d'actions extérieures dont les animaux sont capables (scier, creuser, etc.), on parle d'imbécilité, laquelle ne peut à vrai dire être désignée comme une maladie de l'âme, mais plutôt comme une absence d'âme. »⁵. Aussi surprenant que cela puisse paraître, Kant semble proche, dans ces formulations, de l'éthique du philosophe australien Peter Singer, faisant des êtres humains incapables de manifester certaines capacités rationnelles des non-personnes.

Enfin, il faut souligner que l'autonomie kantienne est particulièrement mal adaptée au contexte des soins, dans la mesure où elle exige que les décisions soient prises indépendamment des motifs sensibles. Or le patient n'est-il pas précisément celui à qui cette indépendance fait défaut et où un désintéressement est plus qu'illusoire ?

Pour Constantinidès, c'est bien plutôt en Mill qu'il faut voir le véritable père du concept bioéthique d'autonomie en vogue depuis Beauchamp et Childress, jusque dans ses applications et ses problèmes. Dans *De la liberté*, Mill déclare que les hommes sont « libres d'agir selon leurs opinions – c'est-à-dire libres de les appliquer à leur vie sans que leurs semblables les en empêchent physiquement ou moralement, tant que leur liberté ne s'exerce qu'à leurs seuls risques et périls. »⁶ Et comme Beauchamp et Childress, il précise que cette liberté ne peut être accordée que s'il est en bonne possession de ses facultés mentales : « Cette doctrine n'entend s'appliquer qu'aux êtres humains dans la maturité de leurs facultés ».⁷ C'est cette éthique minimaliste, opposée à l'éthique maximaliste de Kant, qui est à l'origine de l'*ethos* contemporain de la bioéthique.

Steven Sabat, professeur de psychologie à l'Université de Georgetown et spécialiste de la maladie d'Alzheimer, a dans un premier temps établi une distinction, fondamentale à plusieurs titres, entre *souvenir explicite* et *implicite*. D'habitude, seuls les souvenirs explicites sont jugés dignes d'intérêt. Les souvenirs explicites sont les souvenirs ayant passé avec succès les trois principales étapes de la mémorisation : l'encodage, le stockage et le repêchage (à

⁵ Emmanuel Kant (1798), *Anthropologie du point de vue pragmatique*, traduit par Alain Renaut, Paris, GF Flammarion, 1993, Partie I, § 49, p. 163 [*Anthropologie in pragmatischer Hinsicht*, Hamburg, Felix Meiner, 1980, p. 128 : « Die gänzliche Gemütsschwäche, die entweder selbst nicht zum tierischen Gebrauch der Lebenskraft (wie bei den Kretinen des Walliserlandes), oder auch nur eben zur bloss mechanischen Nachahmung äusserer, durch Tiere möglicher Handlungen (Sägen, Graben usw.) zureicht, heisst Blödsinnigkeit und kann nicht wohl Seelenkrankheit, sondern eher Seelenlosigkeit betitelt werden. »].

⁶ John S. Mill (1859), *De la liberté*, traduit par Laurence Lenglet, Paris, Gallimard, 1990, chap. III, p. 145 [*On Liberty*, New Haven – London, Yale University Press, 2003, p. 121 : « free to act upon their opinions – to carry these out in their lives, without hindrance, either physical or moral, from their fellow-men, so long as it is at their own risk and peril. »].

⁷ *Ibid.*, Introduction, p. 75 [*ibid.*, p. 81 : « This doctrine is meant to apply only to human beings in the maturity of their faculties. »].

savoir la capacité à puiser l'information là où elle est stockée). Une personne atteinte d'Alzheimer a des difficultés à procéder à la troisième étape. Elle ne peut pas repêcher les souvenirs, bien qu'ils soient présents et influencent d'une manière ou d'une autre son comportement. Cette catégorie de souvenirs impossibles à repêcher mais ayant un impact sur le comportement sont appelés par Sabat souvenirs implicites. L'erreur fréquente de la part des soignants et de l'entourage consiste de déduire de l'absence de souvenirs explicites l'absence totale de souvenirs. Or, cette erreur a des conséquences souvent néfastes sur l'attitude adoptée à l'égard des personnes atteintes d'Alzheimer.

Steven Sabat raconte par exemple l'histoire de Monsieur D., qui aime tondre régulièrement le gazon dans son jardin. Son épouse et son fils décident un jour que cette activité est trop dangereuse pour lui, et sans l'en informer sortent la tondeuse à gazon et la transportent dans le garage du fils. Après plusieurs semaines d'énervement, il apprend la vérité de son épouse. Le jour où son fils revient à la maison, il est en colère contre lui. On lui demande pourquoi. Comme il est incapable de se souvenir de l'épisode de la tondeuse, il répond qu'il ne sait pas pourquoi. Sa réaction, qui serait jugée normale chez une personne bien-portante, est qualifiée d'agressivité irrationnelle (*irrational hostility*) et considérée comme un symptôme supplémentaire de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, plutôt que d'être davantage respecté dans ses choix, Monsieur D. voit son diagnostic aggravé. Or, la prise en compte du fait qu'il a pu former un souvenir implicite à la suite de l'épisode de la tondeuse et que sa réaction à l'égard du fils était justifiée aurait pu changer le regard de ses proches sur lui. Steven Sabat cite des cas plus préoccupants encore : ainsi la direction d'une maison de retraite, après le viol d'une patiente atteinte d'Alzheimer, a déclaré que ce viol n'avait pas eu de conséquences, dans la mesure où cette patiente ne pouvait de toute façon pas s'en souvenir. Aux yeux de Sabat, c'est bien sûr méconnaître les conséquences dramatiques d'un tel souvenir *implicite* sur le comportement ultérieur de la patiente (angoisses, dépression).

Dans la deuxième partie de sa conférence, le psychologue s'est interrogé sur la validité des divers tests mis en place pour mesurer la capacité de discernement des personnes atteintes d'Alzheimer, par exemple le MMSE (Mini-Mental State Examination), le BDAE (Boston Diagnostic Aphasia Examination), l'ADAS-COG (Alzheimer's Disease Assessment Scale cognitive subscale), le WAIS (Wechsler Adult Intelligence Scale). Ces tests se caractérisent par leur insistance sur certaines facultés qui font défaut aux personnes atteintes d'Alzheimer : les compétences liées au langage (répéter des mots, nommer des choses, lire), au calcul (faire des soustractions successives par 7), à la mémoire d'événements récents (qu'avez-vous mangé hier soir ?). Steven Sabat s'interroge sur la pertinence de ces tests quotidiens que l'on fait subir, souvent inconsciemment, à ces personnes. Est-il finalement si fondamental de savoir quel jour il est et ce qu'on a mangé au dernier repas ? Ne peut-on pas supposer une grande perte de confiance chez une personne qui est constamment évaluée sur ce pour quoi elle est le moins compétente ? La manie de ces interrogations ne confine-t-elle pas parfois à une forme de sadisme ?

Pour Sabat, le constat le plus essentiel est que les personnes atteintes d'Alzheimer sont encore des « *sujets sémiotiques* », c'est-à-dire des sujets dont les actions peuvent être motivées par des significations. Les personnes atteintes d'Alzheimer sont capables : 1) d'agir selon une intention, comme Madame D. qui prend à cœur la fonction qu'elle s'est choisie d'amuser les autres au centre de jour ; 2) d'interpréter les événements, comme le Dr. B qui refuse de participer aux jeux, car il les trouve trop enfantins ; 3) d'évaluer les situations, comme le Dr. B qui est fier que le Dr. Sabat s'intéresse à ce qu'il pense, même s'il se

demande pourquoi celui-ci a autant de temps à consacrer à quelqu'un dans son état. Ce dernier point est important, car il montre que les personnes atteintes d'Alzheimer sont affectées par la façon dont on les traite, notamment par l'intérêt qu'on porte à leurs préférences. Suspendre leurs droits de décision peut donc évidemment avoir des conséquences sur leur état (dépression, colère, frustration). Plutôt que d'utiliser des tests, qui ne peuvent pas mesurer si un sujet est un sujet sémiotique ou non, il faudrait donc plutôt déterminer la capacité décisionnelle en observant la personne dans diverses postures sociales. Une même personne peut manifester des capacités très différentes suivant le contexte et son positionnement social. Même une personne ayant un score très faible au MMSE peut éprouver de la honte, avoir de l'orgueil et de la dignité, être préoccupé par le bien-être des autres, etc.

Agata Zielinski, maître de conférences en philosophie à l'Université Rennes 1 et bénévole en soins palliatifs, a dans son introduction évoqué le caractère fantasmatique de la notion d'autonomie. L'aspiration à l'autonomie totale, quand bien même elle serait réalisable, serait-elle humainement souhaitable ? L'intervenante a relevé également les liens de la revendication d'autonomie avec la société de consommation, qui offre – ou impose – en permanence des choix à l'individu. Son expérience avec des patients issus d'autres cultures a par ailleurs remis en question le caractère universel de la revendication d'autonomie. Mais pour Zielinski, le problème le plus préoccupant de la prédominance du concept d'autonomie réside dans son application aux réalités du terrain. Qu'il soit d'inspiration kantienne ou millienne, le concept d'autonomie est exigeant, en ce sens qu'il insiste fortement sur les capacités rationnelles du sujet. De ce fait, il met hors circuit des personnes dont la capacité à délibérer rationnellement sont altérées.

Une solution réside dans une distinction entre le *choix* et la *préférence*. Alors que le choix suppose la possession d'un certain éventail de facultés décisionnelles, la préférence est moins difficile à manifester chez un sujet. Comme le montre la philosophe canadienne Agnieszka Jaworska, la capacité à nourrir des préférences durables et cohérentes avec l'identité, dans son vocabulaire des « valeurs », est présente chez de très nombreuses personnes atteintes d'Alzheimer qui ont perdu la capacité à délibérer rationnellement.⁸ Ces valeurs d'identité ne sont pas à confondre avec des préférences momentanées. Quand Mme Rogoff, qui a toujours valorisé le fait de bien s'habiller et de faire la cuisine lorsque ses enfants lui rendent visite, dit à sa soignante qu'elle veut rester en pyjama à l'occasion d'une visite de ses enfants, cette soignante a raison d'insister, selon Jaworska, pour que Mme Rogoff s'habille et continue de se conformer à sa valeur d'identité. En insistant sur le respect des valeurs, plutôt que sur le seul respect des choix déterminés rationnellement, on pourrait ainsi améliorer le rapport aux personnes dont les facultés cognitives sont altérées.

Dans la deuxième partie de sa conférence, Agata Zielinski a proposé une autre approche de la relation à ces personnes, qui se fonde sur une réinterprétation de l'éthique des capacités théorisée par l'économiste indien Amartya Sen et la philosophe américaine Martha Nussbaum. L'approche des capacités lui semble offrir un juste milieu entre deux extrêmes, d'un côté une survalorisation de la vulnérabilité (considérer le patient comme un être incapable), de l'autre une survalorisation de l'autonomie (faire comme si la perte des facultés n'existait pas). En effet, les capacités, contrairement à des capacités abstraites, conçues dans l'absolu, sont toujours définies relativement aux souhaits de la personne et à un contexte

⁸ Voir Agnieszka Jaworska, « Respecting the Margins of Agency : Alzheimer's Patients and the Capacity to Value », *Philosophy and Public Affairs*, 1999, vol. 28, n°2, pp. 105-138.

rendant possible leur effectuation. Selon cette approche, une personne n'est jamais capable absolument, mais relativement à un environnement. L'enjeu du soignant est dès lors de « capaciter » une personne, en se demandant comment elle peut réaliser ses souhaits (en évitant le piège de la vulnérabilité exacerbée) tout en tenant compte des conditions réelles (en évitant le piège de l'autonomie idéalisée).

Les quatre dimensions de l'éthique du *care* définies par Joan Tronto⁹, ajoute Zielinski, peuvent par ailleurs être reformulées en termes de capabilités ou capacités. 1) Le *caring about* (se soucier, être apte à constater l'existence d'un besoin) équivaut au repérage des capacités d'un patient ; 2) le *taking care of* (prendre en charge) équivaut au fait de mettre en œuvre ses capacités ; 3) le *care giving* (prendre soin de manière compétente) signale que la mise en œuvre des capacités ne dépend pas d'une bonne volonté mais nécessite des compétences ; 4) le *care recieving* (analyser comment le soin est reçu) équivaut au fait d'évaluer comment la personne réagit à la « capacitation ».

Fabrice Gzil, philosophe et responsable du pôle études et recherche de la Fondation Méderic Alzheimer (Paris), a proposé une réflexion intitulée « Capacités décisionnelles et capacités d'autonomie – le principe d'autonomie à l'épreuve des syndromes démentiels ». Dans un premier temps, l'intervenant a présenté les diverses approches qui ont été proposées pour mesurer sur une base systématique la capacité de discernement des personnes atteintes de syndromes démentiels. Cette appréciation est d'une importance cruciale pour de nombreuses étapes de la vie : consentement aux soins et à la recherche, choix du lieu de vie, décisions financières, actes notariés, vote, relations intimes, désignation d'un mandataire ou rédaction de directives anticipées. Si cette appréciation a lieu jusqu'à présent le plus souvent de manière informelle, en faisant intervenir à la fois les professionnels de l'aide et du soin ainsi que la famille, on recourt de plus en plus fréquemment à des tests. Ceux-ci ne cherchent pas à mesurer la capacité décisionnelle en général, mais toujours relativement à une sphère particulière d'activité. Le plus connu d'entre eux est le test d'Appelbaum et Grisso, qui se décline sous les formes suivantes notamment : le MacCAT-T (consentement au traitement), le MacCAT-CR (consentement à la recherche clinique), le MacCAT-V (capacité à voter). Ce test évalue quatre aptitudes du patient : la compréhension des informations pertinentes, l'appréciation des conséquences de ces informations sur sa propre situation, le raisonnement sur les conséquences et l'expression du choix.

Le fondement de l'approche d'Appelbaum est juridique. Son test se veut être l'expression de la conception de la capacité décisionnelle en vigueur dans la jurisprudence américaine et ne prétend pas fournir une théorie de la décision. A cet égard, certaines critiques se sont élevées pour dénoncer le caractère excessivement cognitiviste des critères et appeler à une prise en compte des émotions et des valeurs de la personne. On a également reproché à ce modèle le fait qu'il n'interroge pas la priorité de l'individu sur la collectivité, qu'il discrimine les personnes atteintes de troubles cognitifs, qu'il se focalise sur les situations requérant un consentement formel, et enfin qu'il ne permet pas d'apprécier le caractère volontaire du choix (on peut consentir de manière éclairée sans que ce consentement soit véritablement libre).

⁹ Voir Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care* (préface inédite de l'auteur), traduit par Hervé Maury, Paris, La Découverte, 2009.

Dans un deuxième temps, Fabrice Gzil s'est intéressé à la manière de penser l'autonomie des personnes ayant perdu la capacité décisionnelle telle que définie par Appelbaum.¹⁰ Le philosophe américain Ronald Dworkin définit l'autonomie comme la capacité d'agir selon un caractère.¹¹ La condition de la possession d'un caractère est la capacité à avoir des *intérêts* dits *critiques*. L'intérêt critique, assez proche de la volition de second ordre chez le philosophe américain Harry Frankfurt, se distingue d'un *intérêt immédiat* dans la mesure où il se fonde sur la représentation générale que se fait le sujet du genre de vie qu'il souhaite avoir. A ce titre, on peut par exemple sacrifier un intérêt immédiat au nom d'un intérêt critique. Or, Dworkin pense qu'une personne atteinte d'Alzheimer a perdu la capacité d'avoir des intérêts critiques. Par conséquent, il s'agit (quand c'est possible) de revenir aux intérêts critiques formulés antérieurement par la personne, même si ceux-ci contredisent les intérêts immédiats. L'approche de Dworkin permet donc de fonder philosophiquement les directives anticipées.

La philosophe Agnieszka Jaworska préfère, à la distinction entre intérêt critique et intérêt immédiat, la *distinction entre valeur et désir*.¹² On valorise une chose quand : on pense qu'on a raison de valoriser cette chose ; on s'estime d'autant plus que cette chose est présente dans notre vie ; on accorde de l'importance à cette chose même si cela nous coûte des efforts. Cette nouvelle distinction entraîne une critique à l'égard de Dworkin : pour Jaworska, la capacité d'autonomie est la capacité à valoriser, ce qui ne suppose pas une représentation globale de sa vie comme un tout. Par conséquent, une grande partie des personnes atteintes d'Alzheimer peuvent encore être respectées dans leur autonomie et il n'est pas nécessaire pour cela de se référer aux préférences qu'elles ont formulées antérieurement à leur maladie. En conclusion, Fabrice Gzil a proposé une conciliation des trois approches : lorsque que le test d'Appelbaum a décrété une incapacité à décider seul, on peut examiner si la personne a des valeurs (Jaworska). Si la personne est devenue incapable d'avoir des valeurs, alors il faut faire appel aux directives anticipées ou à un décisionnaire supplétif (Dworkin).

Enfin, **Tom L. Beauchamp**, Professeur de philosophie à l'Université de Georgetown, figure majeure de la bioéthique contemporaine et auteur avec James F. Childress des *Principles of Biomedical Ethics* (1979), a conclu le séminaire avec une présentation intitulée « The Notion of Autonomy. 40 years after the Principles and Belmont : New challenges in medical ethics ». Cette conférence a permis de clarifier le concept d'autonomie que Tom Beauchamp a largement contribué à populariser. Beauchamp date l'émergence du concept en bioéthique en 1972. Il est notable qu'auparavant, aucun code d'éthique médicale n'en fait mention. Dans leur version originelle, même les codes mettant en avant le consentement éclairé (Nuremberg, Helsinki) ne recourent pas au concept d'autonomie. Pour Tom Beauchamp, l'apparition du concept d'autonomie s'explique essentiellement par l'investissement du domaine médical par des autorités extérieures, notamment juridiques. En outre, la défense des droits du patient s'inscrit dans un mouvement social de revendication des libertés individuelles. Enfin, le principe d'autonomie apparaît comme un moyen pour le patient de garder le contrôle sur son destin en milieu médical, à une époque où le développement des technologies peut faire craindre un acharnement thérapeutique.

¹⁰ Voir Paul S. Appelbaum, Thomas Grisso, *Assessing Competence to Treatment : A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, Oxford – New York, Oxford University Press, 1998.

¹¹ Voir Gerald Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.

¹² Voir Agnieszka Jaworska, « Respecting the Margins of Agency : Alzheimer's Patients and the Capacity to Value ».

Fidèle à sa formulation du concept d'autonomie dans les *Principles*, Tom Beauchamp a ensuite précisé qu'un acte autonome devait remplir, premièrement, la condition de l'*intentionnalité* ; deuxièmement, la condition de la *compréhension* de l'acte et de ses conséquences ; troisièmement, que cet acte devait être *libre d'influences contrôlantes*. Insistant sur le deuxième point, Beauchamp a relevé que les informations transmises au patient pour qu'il soit qualifié d'autonome n'avaient pas besoin d'être exhaustives. Il suffit en effet que le patient dispose seulement des informations qu'un sujet raisonnable jugerait pertinentes et suffisantes pour parvenir à une décision satisfaisante. Commentant le troisième point, Beauchamp a cité comme influences contrôlantes externes la coercition et la manipulation. Alors que la coercition est une privation manifeste d'autonomie, la manipulation en est une forme dissimulée. Il existe notamment des manières manipulatoires de communiquer les informations, par exemple en insistant lourdement sur les conséquences négatives d'un traitement. Toute influence externe n'est pas pour autant une privation d'autonomie. Lorsque le médecin donne à son patient des arguments en faveur d'un traitement, il produit sur lui une influence légitime, car résistible et ne niant pas son autonomie. Aux influences externes privant le patient d'autonomie, il faut ajouter les influences internes, parmi lesquelles l'incapacité décisionnelle ou des états émotionnels intenses.

C'est à l'occasion de cette analyse de l'autonomie que Beauchamp a ouvert sa discussion au statut des animaux dans la recherche médicale. Comme le critère de la compréhension, on l'a vu, est un standard peu exigeant qui ne demande en aucun cas une expertise ou une rationalité très développée, on peut légitimement admettre, selon Beauchamp, que certains animaux, les chimpanzés notamment, comprennent les conséquences négatives d'une expérience scientifique sur leur propre vie et peuvent donc refuser de manière autonome d'intégrer une recherche. Ainsi, l'avenir du principe d'autonomie en éthique médicale se jouerait, si on en croit Beauchamp, dans la réflexion éthique au sujet des expériences sur les animaux.

Beauchamp a ensuite entrepris de justifier le statut universel du principe d'autonomie. Il a pour cela répondu à un certain nombre de critiques récurrentes. Premièrement, il est erroné de considérer le principe d'autonomie comme une idiosyncrasie culturelle américaine. L'autonomie, affirme Beauchamp, est un principe fondamental pour tout être humain. Beauchamp appuie son rejet du relativisme culturel par un rapprochement entre ses quatre principes et les droits de l'homme. Les deux approches ont pour point commun de défendre un certain nombre de principes universellement acceptés, quand bien même les théories morales qui les sous-tendent peuvent diverger. Deuxièmement, Beauchamp nie que son principe d'autonomie soit un principe tout-puissant. Selon lui il existe des cas de paternalisme justifié, où le principe de bienfaisance prime à juste titre sur le principe d'autonomie. Par exemple, il est nécessaire en vertu du principe de bienfaisance de pratiquer une transfusion sanguine sur un enfant en danger de mort même si son représentant légal est témoin de Jéhovah et s'oppose à ce titre à cette transfusion.

Beauchamp a terminé son intervention en relevant la pertinence du principe d'autonomie dans le cadre du débat sur l'euthanasie. Alors que l'on cherche le plus souvent à distinguer moralement l'action de tuer (illégitime) et l'action de laisser mourir (légitime), Beauchamp estime que la frontière morale ne peut pas se situer au niveau de l'acte du soignant, mais nécessairement au niveau du respect de l'autonomie du patient. Ainsi par

exemple, supprimer une alimentation artificielle sans le consentement du patient ne peut pas être justifié, alors qu'administrer un poison mortel sur sa demande l'est.

En *conclusion*, l'apport de ce séminaire avancé a été d'une part de restituer le concept d'autonomie dans l'histoire, d'autre part de montrer ses enjeux dans le domaine particulier des personnes atteintes de troubles cognitifs. Du côté de l'histoire du concept, le principal enseignement qui s'est dégagé est le caractère *libéral* de l'autonomie prédominant dans l'éthique médicale anglo-saxonne, que ce soit sous sa forme contractualiste héritée de Hobbes, ou sous sa forme utilitariste dérivée de Mill. Le caractère supposément kantien du concept d'autonomie ne résiste pas à l'examen détaillé. L'exposé de Tom Beauchamp a permis de resituer l'émergence de ce concept dans un contexte historique bien particulier, marqué par un mouvement de revendication des libertés individuelles et de protection du patient contre les risques liés aux avancées technologiques. A ces motifs s'ajoutait le souci de sauvegarder les sujets des abus de l'expérimentation médicale.

A propos du respect de l'autonomie des personnes atteintes de troubles cognitifs, plusieurs perspectives ont été présentées. L'approche des capacités, en vue d'adapter l'idéal d'autonomie aux exigences concrètes de son actualisation (Zielinski). Une approche fondée sur la compréhension de la situation existentielle de ces personnes, qui sont le plus souvent des sujets sémiotiques et encore capables de souvenirs implicites – approche plutôt hostile aux tests cognitifs, jugés stigmatisants (Sabat). Une approche plus favorable aux tests cognitifs, à condition qu'ils soient assortis, en cas de résultat négatif, d'une assistance à la décision rendue possible par la reconnaissance des valeurs de la personne (Gzil).

Prof. tit. Bernard N. Schumacher, philosophe. Coordinateur de l'Institut interdisciplinaire d'éthique et de droits de l'homme (IIEDH), Université de Fribourg (Suisse) et Direction du Pôle de recherche et d'enseignement « Vieillesse, éthique et droits » (IIEDH).