

L'AUTONOMIE: LIEU D'EXPÉRIENCE CONTEMPORAINE DE LA DIGNITÉ Entre éthique et clinique¹

DOMINIQUE JACQUEMIN, ENSEIGNANT-CHERCHEUR

Institut de recherche RSCS-HELESI, Université catholique de Louvain

(dominique.jacquemin@uclouvain.be)

Centre d'éthique médicale-Faculté libre de médecine, Université catholique de Lille

(dominique.jacquemin@univ-catholille.fr)

Le concept même de dignité se trouve largement revendiqué de nos jours, fut-ce pour en déduire des attitudes pratiques contradictoires dans leur visée éthique. Dans cette optique, nous ne pouvons que faire nôtre la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 et la place qu'elle accorde à la dignité dans les droits fondamentaux: «Tous les hommes naissent libres et égaux en dignité et en droits, ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns avec les autres dans un esprit de fraternité.». Mais cette approche assez conceptuelle s'avère-t-elle encore opératoire au cœur de la clinique? Telle est bien la question de fond que nous voulons considérer.

Non qu'il faille renoncer au concept de dignité comme une dimension inaliénable caractérisant l'être humain en bonne santé ou malade car elle est et reste au fondement de toute pratique soignante et de la déontologie médicale². Mais, en même temps, il faut reconnaître que, dans le contexte social contemporain, elle n'apparaît plus comme une dimension spontanée continuant de qualifier l'être humain souffrant, proche de la mort même si, moyennant l'engagement des proches et des soignants, ce même humain continuera à s'expérimenter digne de vivre et de mourir en sa pleine humanité. La nuance peut

paraître surprenante, mais elle ne fait que renvoyer à nos visions de l'humain, et donc de nous-mêmes, lorsque nous nous trouvons face à l'autre altéré: qui voudrait spontanément être comme lui? Le pas est aujourd'hui trop vite franchi pour faire de la dignité un seul qualificatif provisoire de l'existence humaine alors qu'elle dit notre commune condition d'humain. Aussi, ce risque étant connu, nous préférons déployer une conception de la dignité de la vie, et donc du mourir, certes toujours présente mais que le malade aurait de nos jours à expérimenter dans les soins pour s'en convaincre tant une anthropologie et une vision sociale auraient tendance à l'obturer dans une perception idéalisée de la vie humaine.

C'est donc avec la notion d'autonomie que nous aimerions considérer cette approche de la «dignité en actes» s'il est vrai que bon nombre de nos contemporains ont aujourd'hui tendance, fut-ce erronément, à se penser en ces termes: «Je vaudrais et continue à valoir tant que je suis, me sens autonome.» Aussi, est-ce la légitime promotion de l'autonomie du patient comme acteur de sa propre fin de vie sur laquelle nous nous interrogerons ici, modalité contemporaine de son expérience de la dignité. Comment l'appréhender pour qu'elle reste une autonomie que les professionnels puissent réellement accompagner?

Comment penser une autonomie qui continue à manifester la dignité du patient, en elle-même et telle qu'elle s'atteste à travers le soin³ ?

Pour déployer cette approche, nous nous rapporterons tout d'abord au concept proposé par Marc Desmet⁴, celui d'autodétermination en relation. En deuxième lieu, comme l'affirmation d'une autonomie attestant d'une dignité en actes ne peut suffire à elle-même, il s'agira de la solliciter au cœur de ce qu'est un système de santé et de soins : en quoi la notion de «capabilité», de «capacitation» peut-elle nous y aider ? Solliciter, dans le langage managérial, l'autonomisation (*empowerment*) des patients, y compris au terme de leur existence, ne se donne pas en dehors d'un contexte qui invite à réfléchir la notion même de soin en lien avec ce qui pourrait relever d'une responsabilité éthique des institutions. Cela permettra, nous l'espérons, de souligner l'importance d'une réflexion éthique pour maintenir sans cesse ouverte une juste autonomie de tous les acteurs concernés continuant à s'expérimenter comme sujets porteurs de leur propre dignité.

UNE AUTONOMIE LÉGITIMEMENT REVENDIQUÉE

De nos jours, l'autonomie du patient a droit de cité et on ne peut que s'en réjouir. Faisant suite à une dynamique internationale de promotion de chartes relatives aux droits du patient⁵, des législations particulières se développent en de nombreux pays ; qu'il suffise, ici, de se rapporter à la Charte canadienne des droits et libertés⁶, en Belgique et en France aux législations relatives au droit du patient de 2002.

Comme le souligne Marie-Françoise Meurisse, l'enjeu de ce type de législation porte manifestement sur l'autonomie du patient ne souhaitant plus être objet de soins mais réellement sujet : « L'affirmation de droits et libertés individuels traduit la préséance de l'autonomie sur l'hétéronomie, ce qui signifie en d'autres termes que la loi propre de l'individu prime sur la loi projetée de l'extérieur ; elle rejette notam-

ment l'autorité venant d'un «en haut», que ce soit l'autorité du prince ou celle de Dieu. Dans l'inspiration de la loi relative aux droits du patient, l'autonomie représente une valeur centrale. C'est sur base de ce concept que se fondent notamment le droit au consentement éclairé et le libre choix du praticien. Au sens premier, l'autonomie se définit comme la faculté de se donner à soi-même sa propre loi. Une définition qui ne donne pas lieu à des interprétations univoques, en raison d'une proximité sémantique avec d'autres notions telles que l'autodétermination, la liberté ou l'indépendance⁷. » Nous n'entrerons pas ici dans toutes les subtilités sémantiques de ce concept⁸. Nous voulons simplement insister ici sur la dynamique de fond qui s'est mise à l'œuvre à partir de cette législation : le patient se trouve résolument mis au centre du processus décisionnel, tout comme il y avait été placé quelques années auparavant par la mise en exergue, d'un point de vue éthique, de la célèbre quadrilogie d'autonomie-bienfaisance-non-malfaisance et justice de Beauchamp et Childress⁹. Le patient, porté par ces exigences éthiques et soutenu par la garantie de la loi, peut se vivre comme celui pouvant, devant décider ; la fin d'un paternalisme médical est effectivement signée.

C'est dans ce même contexte d'une reconnaissance de l'autonomie du patient que d'autres législations prennent place peu à peu, marquant progressivement l'imaginaire collectif. Ces législations renforcent la conviction qu'il est loisible au patient de décider ce qui est « bon » pour lui ; nous voulons parler ici des requêtes contemporaines pour construire sa mort, quelle qu'en soit la modalité. En permettant en Belgique, sous condition, une pratique de l'euthanasie, c'est une autre dimension à l'autonomie qui s'impose peu à peu : celle du sens de l'existence et de la vie bonne lorsque, progressivement, s'insinue dans les mentalités collectives une équivalence entre l'altération du corps ou de la vie psychique et la négation du sujet, lieu clinique, psychique et social d'une expérience de « perte de dignité ». En effet, il importe de se rendre compte, qu'avec la possibilité de « construire sa mort », c'est majoritairement le

corps qui est devenu le destinataire et le lieu de la vie digne et bonne, le lieu du sujet au détriment d'un certain rapport au monde, aux autres et au temps. Or, envisager pareillement la vie, s'agit-il encore réellement d'autonomie? H. Juvin¹⁰ peut nous aider à identifier certaines conséquences intéressantes pour notre réflexion. En effet, le rapport à la souffrance en son corps devient le lieu de la volonté du sujet: elle n'est possible que pour autant que le sujet y concède – par exemple la souffrance d'un sport extrême – et le corps se devra d'être ce que le sujet veut qu'il soit¹¹, porteur de santé, d'épanouissement, de bien-être et de bonheur. Le corps, s'il est le lieu de l'identité du sujet – de sa dignité vécue –, devra correspondre aux visées du sujet individuel: «La conquête de la mort agie, de la mort choisie, de la mort volontaire est l'ultime étape de l'invention d'un corps neuf¹².». Dans cette dynamique, on assistera assez rapidement à une équivalence entre altération du corps et altération-négation du sujet, vie de malheur. Cette approche de l'existence influence la perception de l'autonomie et de la dignité: «Quand mon corps ou mon esprit deviennent altérés, «je ne vaux plus» et, au nom de mon autonomie, il m'est possible de demander à la médecine de mettre fin à mes jours!»

En d'autres mots, car ce ne sont là que deux exemples législatifs, ils donnent suffisamment de comprendre qu'un contexte social centré sur l'importance du sujet individuel conduit à un horizon de soins portant, comme une valeur centrale, la notion d'autonomie du patient comme espace vécu de sa propre dignité, de plus en plus transcrite dans le registre du droit¹³ pour en donner mandat d'application à la médecine et aux pratiques soignantes. Si l'on ne peut que se réjouir que cette accentuation de la place conférée au patient ait mis fin à un paternalisme médical, on peut en même temps s'interroger sur un glissement progressif, une modification de la place et du statut du patient: de patient *compliant*, soumis, il est devenu un consommateur avec ses attentes et ses droits légitimes, réduisant parfois le soignant à un prestataire de soins mis à mal au cœur de ses visées habituelles du bien dans une relation de soins

vécue comme lieu d'une responsabilités pour ce soignant. C'est tout le risque d'une autonomie déliée où seule aurait à s'imposer celle du patient, indépendamment de l'engagement responsable du professionnel, conduisant à des compréhensions paradoxales de la dignité en soins palliatifs.

UNE AUTODÉTERMINATION EN RELATION

Pour que l'autonomie du patient ne se cantonne pas à une revendication soutenue par un imaginaire de l'individu souverain et un certain rapport consensuel instauré avec le droit, il importe de bien la penser afin qu'elle serve effectivement ce qui constitue, caractérise le sujet malade au plus profond de son vouloir et qu'elle offre au professionnel cette capacité de répondre à sa réelle demande. En effet, le seul «je voudrais», ou plus radicalement encore «j'ai droit à...», ne peut à lui seul caractériser ce que recouvre cette nécessaire autonomie du patient dont on tient compte.

C'est ici que le concept d'autodétermination en relation proposé par M. Desmet est intéressant. Quelle est son idée sous-jacente? Il cherche à faire comprendre que «nous ne pourrions véritablement comprendre le sens de la vie – et cela ne veut pas dire qu'il faut s'arrêter au sens de notre propre vie – que lorsque nous prendrons conscience d'être un maillon dans une chaîne de personnes liées entre elles, dans un ensemble. (...) On peut dire que la relation est le fruit d'une authentique autodétermination et qu'en ce sens, elle constitue donc aussi un critère. Il convient dès lors de se poser la question suivante: «Dans quelle mesure mon autodétermination me permet-elle de réaliser que je peux vivre en relation avec autrui¹⁴?» On pressent l'enjeu de sa proposition: l'autonomie du sujet malade, ne peut être porteuse de son autodétermination que si elle se trouve réellement mise en relation. Comme le dit M. Desmet, tout ce qui tisse et dit la subjectivité profonde de l'humain – ce que je nommerais volontiers mouvement d'existence du sujet¹⁵ –, est à appréhender en

relation avec le corps, les autres, la société, le monde des pauvres, de même qu'avec un *horizon ultime*, celui qui dit le sens d'une existence singulière.

S'il est question de maximaliser sans cesse l'autonomie du patient, de lui reconnaître une capacité d'autodétermination, d'autant plus qu'elle se donne aujourd'hui comme le lieu expérimenté de sa propre dignité, c'est bien une autonomie non déliée, relationnelle qu'il s'agit d'accompagner. Cela est important à plus d'un titre. Tout d'abord, cette visée de l'autonomie permet d'entrer dans une mutuelle compréhension de la demande du patient cherchant à mesurer ensemble la visée dont elle est porteuse. C'est tout l'enjeu d'une contextualisation de la demande de soin, surtout lorsqu'elle engage les grandes dimensions de l'existence, de la naissance à la fin de vie, afin de rencontrer au mieux ce qu'elle revêt comme sens au niveau de sa demande individuelle, de ce qu'elle implique concrètement en termes de compréhension et d'accompagnement en actes du plus souffrant, mais également au cœur d'un système de santé et de ses contraintes. Cette autonomie à rencontrer la demande et surtout de s'assurer que ce qui est demandé ou proposé soit, au mieux, en concordance avec tout ce qui constitue la singularité et la dignité du patient au cœur de la totalité de son existence, de l'expérience qu'il fait de la maladie : qu'en est-il du rapport au corps, à sa vie psychique et sociale, à ses valeurs et du lien entre l'ensemble de ces dimensions ? Viser à l'autonomie renvoie à cette capacité d'ouvrir ensemble les finalités de la décision et de l'acte médical. L'enjeu éthique d'une autonomie pensée comme autodétermination en relation n'est pas qu'elle s'impose en solitaire mais devienne dialogale ; c'est-à-dire, comme y invite P. Ricœur, qu'elle s'inscrive dans une alliance thérapeutique¹⁶. C'est bien la visée poursuivie par les soins palliatifs lorsqu'ils cherchent, avec et par les professionnels et les accompagnements bénévoles, à soutenir le patient dans l'expérience en actes de sa propre dignité, nommée ici « éthique de la reconnaissance de l'homme comme fin¹⁷ ».

CAPABILITÉS ET CAPACITATION

C'est ici que nous aimerions prendre en considération le concept de capacités (*capabilities*) ou capacitation afin d'esquisser au mieux combien cette autonomie dialogale n'est peut-être pas toujours aussi spontanée qu'on le voudrait. En effet, il est des patients qui, dans une situation de relative incapacité, ne sont pas toujours immédiatement à même de savoir ce qui est bon pour eux, ne sont plus en mesure de l'exprimer par eux-mêmes, tandis que d'autres ne se questionnent guère et restent passivement consommateurs d'un système de santé. Les deux situations sollicitent une responsabilité éthique des professionnels de la santé à les réinscrire, y compris au terme de l'existence, dans leur posture de sujets capables, acteurs de leur propre vie où ils continueront à s'expérimenter en tant que sujet digne de soi et pour autrui.

Martha Nussbaum a largement insisté sur la notion de liste des *capabilités*¹⁸, au nombre de dix se déployant « comme une charte de droits fondamentaux, comme une liste de critères d'évaluation de la qualité de vie des individus et des peuples¹⁹ », semblant indiquer par-là que la notion même de capacité serait à penser dans le registre de l'acquis : on les a ou pas et, une fois qu'il serait possible à toute personne d'en jouir, la cause serait, d'une certaine manière, « entendue ». Or, la clinique nous invite souvent, au regard des personnes incapables, à essayer de les mettre au maximum dans une situation de *capabilité*, autrement dit d'adapter leur environnement (technique, relationnel, conceptuel, langagier, ...) pour s'efforcer de mettre au jour cette capacité qu'elles ont de se déterminer et qu'un regard trop immédiat de leur situation tendrait à qualifier d'impossible. Qu'il suffise de penser aux personnes sous sédation, aux personnes atteintes d'un important handicap mental, aux patients porteurs de la maladie d'Alzheimer, aux patients en fin de vie, ou tout simplement aux patients dont l'horizon culturel ou langagier est à ce point faible qu'ils ne peuvent comprendre ce

qui leur arrive, impliquant par ailleurs de nécessaires décisions. Il serait tentant d'affirmer que l'ensemble de ces patients ne se trouvent pas en situation de possible autonomie alors que, d'un point de vue éthique, il est question de se demander ce qui se trouve effectivement mis en œuvre en vue de percevoir, et mieux encore de vérifier, ce qu'il en est de leur propre visée d'existence. C'est toute l'importance de la prise en considération des directives anticipées – et de l'encouragement à leur rédaction –, de la prise au sérieux de la personne de confiance ou de l'entourage permettant d'être le témoin d'une signification d'existence propre au patient, de l'énergie suffisante en termes de présence et d'écoute de la personne démente pour saisir, au cœur de ses moments de présence parfois si brefs, ce qu'elle aurait à dire. Cet horizon convie certes à considérer la responsabilité sociale et politique en vue d'en offrir les moyens mais convie également les institutions de soins dans les possibilités qu'elles offrent aux soignants pour y parvenir, que ce soit en termes de temps, de proximité, ou de priorités institutionnelles. Outre cette dimension de moyens centrés sur le patient, on ne peut passer sous silence le caractère central de l'échange pluridisciplinaire où tout professionnel peut se faire le héraut de ce qu'il a pressenti, entendu et compris. Ces différentes modalités d'approche du patient constituent des occasions de mise au jour d'une autonomie pensée comme autodétermination en relation et qui attestent, en actes et dans l'anticipation, de cette dignité conférée à la personne souffrante. Elles font signe de cette capacité du sujet malade à rester le sujet qu'il ou elle est.

UNE CAPACITATION D'AUTONOMIE À ANTICIPER

Cela invite à situer, en amont de la fin de vie, la problématique de l'autonomie afin que nos contemporains ne se vivent pas, en anticipation, comme de futurs « sujets indignes ».

En effet, bon nombre de nos contemporains prennent aujourd'hui des décisions relatives à leur fin de vie, non de manière absolument libre, autonome, mais dans l'horizon de la peur ou d'un certain « désespoir » en soi ou en l'autre. C'est parce que « j'ai peur » de ne pas être soulagé, d'être désapproprié de mes décisions. C'est par ce que je ne suis pas assuré de « tenir en mon humanité » ou de ne pas être porté par autrui, que je trouve préférable de mourir ou de souhaiter la mort par des directives anticipées. Nous serions ici dans un contexte de liberté hétéronome si c'est bien à force d'avoir intériorisé des concepts discriminants que le sujet prend sa décision²⁰. F. Blanchart, gériatre, souligne bien ce risque : « Rien de plus humain qu'une telle présence dans cette période du plus grand dénuement, où les gestes et les sourires témoignent qu'on n'est pas abandonné. Dans le soin, c'est le soignant qui valide au patient sa dignité, en lui montrant qu'il le reconnaît en tant qu'Homme... le mourir est une expérience unique et solitaire ; encore faut-il ne pas confisquer, par des techniques abusives dans leur dessein ou violentes dans leurs pratiques, le moment de la mort à celui qui habite sa vie, jusqu'au bout²¹. »

Or, lorsque ces conditions de fin de vie ne sont pas remplies et que le sujet contemporain craint légitimement de n'être ni écouté, ni traité, ni soutenu selon son propre dessein de vie, lorsqu'il prend, en termes de « précaution », des décisions qui l'orienteraient vers la maîtrise de sa propre existence, est-il vraiment libre, en situation de capacité au regard de son propre devenir ? Il est à craindre que non et la vulnérabilité, plutôt que d'être reconnue comme une dimension constitutive de l'existence, deviendrait un obstacle qu'on voudrait rejeter. Or, permettre à l'autre d'exister librement, c'est lui permettre de rester sujet au cœur de ses limites, soutenu lui-même par des personnes conscientes de leur propre fragilité. Cette dernière, on ne peut la découvrir et la promouvoir en l'autre sans un réel engagement éthique premier qui, d'une manière ou l'autre, nous renvoie à nous-mêmes.

Pour nous résumer, il n'est possible de soutenir comme un présupposé la pleine liberté de vivre d'autrui et ses capacités à s'autodéterminer (quels qu'en soient le contenu et la visée) qu'à condition de lui permettre, par notre propre engagement et de justes conditions d'existence, de prendre les meilleures décisions le concernant.

DES POINTS D'ATTENTION QUI DEMANDENT RÉFLEXION

Rendre le patient le plus acteur possible au cœur de ses décisions au terme de l'existence (autonomie), tendre à les potentialiser dans des contextes plus difficiles (incapables) reste un réel défi éthique qui mérite d'attirer l'attention sur deux autres points qui rendront ou non possible cette visée. Nous voulons parler de la conception que nous nous faisons du soin et de la liberté effectivement concédée par les institutions afin que les professionnels restent acteurs de leur propre métier; en d'autres mots, qu'eux-mêmes ne se sentent pas affectés, bafoués dans leur dignité de soignants.

De la relation de soins à la situation de soins

Il serait tout d'abord nécessaire, si nous voulons honorer la dimension de contextualisation, de modifier une perception du soin généralement compris, mais surtout vécu, en termes de relation de soin pour parler davantage du même acte en termes de situation de soin²². En effet, en traitant de la capacitation du patient, nous avons bien compris que la relation au patient ne pouvait se dérouler sans tenir compte d'éléments contextuels – sociaux, éducatifs, économiques, médicaux, etc. – permettant de solliciter l'autonomie à sa juste mesure. Cette dimension de contexte rend nécessaire de sortir le soin de sa seule approche duelle – un soignant et un patient – pour appréhender cette même réalité dans le cadre d'une rencontre structurée par trois pôles en interaction: la relation, la

compétence technique et humaine et un pôle organisationnel, ce dernier offrant au soin les conditions de son propre exercice. En ce sens, les dimensions organisationnelles, économiques, financières, etc. font également partie du soin et de la responsabilité du professionnel et y porter considération relève également de l'acte de soigner. Or, ces dimensions se trouvent encore trop souvent appréhendées comme des contraintes extérieures au soin et à la relation, alors qu'elles en font intrinsèquement partie et relèvent des conditions mêmes de l'existence du soin dans ce que sont les institutions hospitalières contemporaines.

De la procédure à l'action

Cela veut-t-il dire que les institutions de soins n'ont aucune responsabilité à porter dans la question qui nous occupe? Ce serait évidemment trop simple, car il faut reconnaître que, de nos jours, les modalités d'organisation de l'hôpital peuvent représenter un réel obstacle à cette visée de rendre les soignants plus attentifs à la nécessaire capacitation des patients comme mise en actes concrète de leur dignité. En effet, au risque d'être quelque peu caricatural, la pratique soignante se trouve de plus en plus protocolisée, structurée par des normes à dimension organisationnelle et technique, répondant à des exigences de qualité et de traçabilité:

Once rule-driven systems derived from capitalist-economic and bureaucratic management are imported, the goals of education and healthcare become less clear. Rule-driven systems do not obey external imperatives. Once operative, their aim is simply to maintain themselves unquestioned. Protocols and procedures, sets of rules, parameters of governmental inspection, and evidence-base data, they all determine -and limit- the actions of professionals who work within the institution of healthcare²³.

Le risque est que des soignants, cherchant à se positionner comme des acteurs, se trouvent réduits à une posture de travailleurs davantage mus par l'obligation de faire « tourner » un système de soins par la

seule adéquation à une organisation plutôt que d'aller à la rencontre de personnes en situation de souffrance qu'il est question d'accompagner dans leur singularité afin de déployer au mieux leur propre autonomie²⁴. À ce sujet, on ne peut passer sous silence les injonctions contradictoires auxquelles peuvent être soumis de nombreux professionnels au regard de discours institutionnels prônant à la fois, et sans perception des tensions qu'ils inaugurent, le discours « humaniste » pour qualifier, *ad extra* et dans une logique de marketing, l'institution en termes de « santé, bien-être, proximité, chemin d'existence, etc. » alors qu'un autre discours, celui de la contrainte économique, de la normativité administrative, structure et teinte profondément le fonctionnement quotidien du soin dans une dynamique laissant insuffisamment de place aux subjectivités engagées dans la situation de soins et à leurs attentes mutuelles. On risque donc, en ce qui concerne l'autonomie du patient, de l'inscrire dans une posture également contradictoire : de l'extérieur, le discours « humaniste » semble aller à sa rencontre et la promouvoir alors qu'un exercice quotidien du soin la rendrait plus délicate à rendre effective dans le concret de la clinique (faible temps de consultation, durée d'hospitalisation de plus en plus courte, etc.). Ici encore, le recours à l'autonomie du patient est à même de déloger les professionnels de leurs repères habituels.

Enfin, d'un point de vue davantage éthique, ce mode d'organisation institutionnelle, certes modelé par de réelles contraintes qu'on ne peut sous-estimer, tend peu à peu à modifier le statut du « bon professionnel ». Il serait moins celui ou celle qui s'efforce de rencontrer la singularité du patient en vue de *capaciter* son autonomie²⁵ en fin de vie, qu'un soignant en phase avec les normes, les procédures, les EBM signifiant de nos jours ce qui relève d'une bonne médecine et d'un soin de qualité sans risque.

URGENCE D'UNE RÉFLEXION ÉTHIQUE ATTESTANT LA DIGNITÉ DU PATIENT ET DU PROFESSIONNEL

Ces derniers constats nous amènent à une dernière dimension relative à la dignité de la personne en fin de vie : quelle pourrait être la pertinence d'une interrogation et d'une démarche éthique pour essayer de ne pas trop disjoindre l'idéal d'autonomie du patient vécue comme le lieu d'attestation contemporaine de la dignité et l'idéal du professionnel au regard des conditions contemporaines du soin lui permettant ou non de continuer à expérimenter qu'il reste l'acteur de sa visée du bien pour le plus souffrant ?

Pour répondre à cette question, il importe de mettre au clair une définition de l'éthique. Nous donnons volontiers droit à celle qu'en donne P. Ricœur parce qu'elle est assez simple et relativement « opératoire » pour le contexte du soin. Pour cet auteur, l'éthique est à penser et à vivre comme « la visée de la vie bonne, pour soi, avec et pour autrui, dans des institutions justes²⁶ ». Remarquons dès le départ que cette approche de l'éthique comporte trois termes, toujours en relation l'un avec l'autre mais également autolimitatifs. Les trois termes sont interdépendants, car il s'agit de rechercher le bien, en même temps pour soi et pour l'autre, dans un lieu qui permet cette institution du bien. En ce sens, que ce soit sur le plan des valeurs et de l'idéal qu'on porte comme sujet soignant, il s'agira d'advenir à soi-même en tenant compte de ce bien qu'on estime essentiel pour soi, en même temps qu'il peut promouvoir le bien de l'autre, ce bien étant recherché par une action dans un lieu qui la soutient et la porte, ce que Ricœur appelle une institution juste. Mais, en même temps, ces trois termes se limitent l'un l'autre ; ce fait aura toute son importance pour penser l'éthique dans une dimension juste de sa responsabilité, dans une visée qui, comme nous le verrons, ne soit ni excessive, ni culpabilisante. En effet, le bien que l'on vise au cœur d'une action sera toujours, pour une part au moins,

conditionné par la rencontre de l'autre (entre autres la personne souffrante, l'équipe...) et par l'institution au cœur de laquelle une action est mise en œuvre (l'hôpital, l'institution médicale, une société particulière...).

La démarche éthique, quelle qu'en soit la forme – éthique clinique *a posteriori* comme démarche institutionnalisée ou interrogation éthique comme distension critique au cœur de l'action –, devrait permettre non seulement une démarche participative ayant des répercussions sur la qualité des soins et la qualité de vie au travail²⁷ mais surtout une possibilité de s'interroger collectivement sur les décalages²⁸ appréhendés au cœur de l'action professionnelle. On doit en repérer les sources, les conséquences et soutenir la capacité d'une équipe à les relayer, au cœur de l'institution, aux personnes portant la responsabilité de pouvoir les rencontrer, voire y apporter une solution, et ce, parce que la rencontre et le soutien de la dignité du malade reste un enjeu transversal pour tous les acteurs.

En effet, la démarche éthique institutionnalisée pourrait devenir, pour les institutions soignantes, un signe fort de cette conscience émergente de la nécessité de renvoyer, d'abord au personnel soignant puis, par voie de conséquence aux usagers, cette prise de conscience. En effet, il est de nos jours urgent de tenir compte de la subjectivité des patients attestant de leur dignité d'humain, malgré les contraintes, nommées et reconnues à leur juste place, qui traversent nécessairement toute institution. En d'autres mots, accepter de nous laisser déloger de nos repères habituels par l'autonomie réciproque tant du patient que des professionnels convie à saisir l'opportunité de ce qu'on pourrait appeler une gouvernance réflexive : « Cette conception d'une démarche éthique basée sur la mise en œuvre d'une enquête et d'un apprentissage réflexif implique une conception de l'intervention éthique, plutôt que la facilitation, qui se donne comme tâche la construction d'un collectif apprenant qui se mobilise, coopère et se rend capable de produire des représentations et des jugements qui lui soient propres ainsi qu'un engagement commun.

L'intervention éthique devient donc partie intégrante du problème à résoudre et des enjeux d'apprentissage, dans la mesure où elle concerne le cadre de la démarche à mettre en œuvre et son institutionnalisation²⁹. »

CONCLUSION

Ces quelques propos ont tenté de montrer en quoi, de manière bénéfique pour tous, la requête contemporaine d'autonomie du patient comme lieu expérimenté de la dignité du sujet souffrant peut nous déloger de nos repères habituels. Ces repères sont celui d'une médecine insulaire et paternaliste, celui du soin appréhendé dans sa seule dimension duelle, celui d'une organisation du soin en termes uniquement de procédures quantitatives et qualitatives risquant de disjoindre tant les professionnels dans leur visée du bien que les institutions dans l'écart entre les discours identitaires tenus et les modalités contraintes de l'action.

Cependant, cette prise de conscience ouvre à certains positifs. Tout d'abord, elle permet, nous l'espérons, une compréhension plus juste de ce qui soutient cette autonomie du patient et de la manière dont les soignants cherchent de nos jours à la rencontrer pour lui attester, au cœur du soin, de sa constitutive dignité. De plus, elle invite les institutions soignantes à prendre acte de ce qui relève de nos jours d'une responsabilité qu'elles peuvent effectivement assumer, particulièrement par l'intermédiaire du concours de la réflexion éthique.

NOTES

1. Conférence donnée lors du 24^e congrès annuel de soins palliatifs du Québec, 12 mai 2014. On en trouvera une version plus développée : D. Jacquemin et J.-Ph. Cobbaut, « Soins palliatifs et capacitation du patient, un enjeu de santé publique », dans D. Jacquemin et D. de Broucker (dir.), *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod (à paraître).
2. Bien des éléments du Code de déontologie médicale attestent de cette dignité inaliénable due à la personne

- malade: respect absolu de la vie finissante (art 95), capacité de mettre fin à des traitements disproportionnés (art 98), «Lorsque le malade se trouve dans la phase terminale de sa vie tout en ayant gardé un certain état de conscience, le médecin lui doit toute assistance morale et médicale pour soulager ses souffrances morales et physiques et préserver sa dignité» (art 96). Conseil National de l'Ordre des Médecins, *Code de déontologie médicale*, Bruxelles, 1995, 47 p.
3. «La dignité, on en reconnaît la force normative dans les épreuves où on la voit bafouée ou écrasée. Cette attestation originaire de la dignité du sujet se manifeste dans l'indignation.», dans J.-Ph. Pierron, *Vulnérabilité. Pour une philosophie du soin*, Paris, Puf, 2010, p. 106.
 4. M. Desmet et R. Grommen, *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles* (Donner raison 38), Bruxelles, Lessius, 2012, 208 p.
 5. J. Massion, «Genèse et enjeux éthiques des droits du patient», *Ethica Clinica*, n° 27, septembre 2007, p. 7-19.
 6. J. Saint-Arnaud, *L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 2009.
 7. M.-F. Meurisse, *Les enjeux sous-jacents aux droits du patient*, FUNDR, *pro manuscripto*, septembre 2007, 15 p.
 8. D. Jacquemin, «Requête d'autonomie et refus», *Ethica Clinica*, n° 22, juin 2001, p. 4-6.
 9. Tom L. Beauchamp et James F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Médecine & Sciences humaines/Les Belles Lettres, 2008, 645 p.
 10. H. Juvin, *L'avènement du corps*, Paris, Gallimard, 2005, 256 p.
 11. «Pour la première fois, le corps de l'homme est ce que l'homme aura choisi d'en faire – pour une part sans cesse accrue et en nombre d'humains sans cesse grandissant», *ibid.*, p. 73.
 12. H. Juvin, *op. cit.*, p. 80.
 13. Les exemples sont nombreux où la loi contribue à l'autodétermination de l'individu: lois relatives aux droits du patient, à la vie privée, à l'interruption de grossesse, à l'euthanasie, aux soins palliatifs, au mariage homosexuel, etc.
 14. M. Desmet, *op. cit.*, p. 113.
 15. D. Jacquemin, *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité* (Donner raison 29), Bruxelles, Lessius, 2010, p. 145 et suiv.
 16. P. Ricœur, Les trois niveaux du jugement médical, dans *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001, p. 227-246.
 17. «La veille ontologique sur la dignité de l'humain se poursuit en donnant consistance axiologique à l'agir. C'est sur ce passage du métaphysique à l'axiologique, de la dignité comme principe à la dignité de l'individu comme acteur, qu'opère l'opposition, en soins palliatifs, entre la signifi-
 - cation morale du «mourir dans la dignité» et la dignité métaphysique promue par les soins palliatifs. L'attestation ontologique de la dignité se développe en une éthique de la reconnaissance de l'homme comme fin.», J.-Ph. Pierron, *op. cit.*, p. 108-109.
 18. «...une liste de droits à faire telle ou telle chose, soit autant d'acteurs possibles, dont la réalisation est condition du bien-être et de la dignité de chaque personne. Les *capabilités* sont au nombre de dix.», Ph. Sanchez, «Handicap et capacité. Lecture de *Frontiers of Justice* de Martha Nussbaum», *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 256, septembre 2009, p. 37.
 19. Ph. Sanchez, *op. cit.*, p. 37.
 20. «(...) mais aussi parce que ses motivations soulignent bien souvent l'hétéronomie de la volonté, l'individu intériorisant des conceptions élitistes et discriminantes de la vie qui lui rendent sa situation intolérable et demandant à mourir parce que, dans les yeux d'autrui, il se voit diminué.», dans C. Pelluchon, *Tu ne tueras point. Réflexions sur l'actualité de l'interdit du meurtre*, Paris, Cerf, 2013, p. 28.
 21. F. Blanchard, La fin de vie des personnes âgées: à propos de la révision de la loi Leonetti, *La Revue de Gériatrie*, tome 38, n° 2, février 2013, p. 87.
 22. A. de Bouvet, M. Sauvaige (dir.), *Penser autrement la pratique infirmière. Pour une créativité éthique*, Bruxelles, de Boeck, 2005, p. 138-143.
 23. A. Van Heijst, *Professionnal Loving Care. An Ethical View of the Healthcare Sector*, Leuven, Peeters, 2011, p. 173.
 24. *Ibid.*, p. 131-135.
 25. «(...) the loss of relational involvement of professionals in the process of diagnosis and treatment, and the distorted perceptions that follow from that; the systematic downplaying of subjective and interpretative factors in modern medicine...», A. Van Heijst, *op. cit.*, p. 90.
 26. P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
 27. Ph. Colombar (dir.), *Qualité de vie au travail et management participatif*, Paris, Lamarre, 2012, p. 55 et suiv.
 28. B. Boitte, D. Jacquemin, Th. Vanderlinden, O., Nuttens, J.-Ph. Cobbaut, «De l'usage d'une grille d'éthique clinique décisionnelle à la constitution d'un lieu d'apprentissage collectif», dans «Collectif, De l'éthique clinique à l'éthique institutionnelle», *Journal international de bioéthique*, vol. 23, n° 3-4, septembre/décembre 2012, p. 33-52.
 29. P. Boitte et J.-Ph. Cobbaut, «Vers une gouvernance réflexive de la démarche éthique dans les institutions de soins», dans Collectif, «De l'éthique clinique à l'éthique institutionnelle», *Journal international de bioéthique*, vol. 23, n° 3-4, septembre/décembre 2012, p. 27.