Revue : Etudes
n° 4249
Mai 2018

LA BIOÉTHIQUE À L'HEURE DE LA TRANSITION INDIVIDUALISTE

Pierre LE COZ

La bioéthique, dont la loi sera bientôt révisée, porte la marque d'une transition individualiste vers le primat de la liberté individuelle. Ce phénomène n'est pas propre à la France : il est perceptible dans la plupart des sociétés occidentales. À ce jour, le droit à la liberté a été un facteur de progrès éthique. Cependant, l'autonomie ne peut pas s'imposer sans limites ; en certains contextes, d'autres valeurs peuvent lui être préférées. C'est ce que l'on peut voir à travers plusieurs avis du Comité consultatif national d'éthique qui ont jalonné son histoire.

Dans un ouvrage paru en 1983, le philosophe Gilles Lipovetsky annonçait le virage individualiste des sociétés occidentales, évoquant leur évolution d'une culture « moderne » vers une culture « postmoderne »[1]. L'époque contemporaine (plus tard rebaptisée « hypermoderne »[2] par ce même auteur) se caractérise par une extension du consumérisme qui offre aux individus toujours plus de choix en termes de biens et de services. Parallèlement, le désir de vivre pour soi s'affirme et se déculpabilise. Ce processus d'émancipation accentue une dynamique libérale enclenchée dès le XVIIIe siècle par les philosophes des Lumières et les théoriciens des droits de l'homme.

En France, durant les cinquante dernières années, le principe d'autonomie a été la matrice de changements féconds dans le droit médical. Jusqu'où poursuivra-t-il sa percée ? On sait qu'en juin 2017,

1. G. Lipovetsky *Les temps hypermodernes*, Grasset, 2004.
2. G. Lipovetsky, *L'ère du vide, essai sur l'individualisme contemporain*, Gallimard, 1983. Cf. G. Lipovetsky, *Le crépuscule du devoir. L'éthique indolore des nouveaux temps démocratiques*, Gallimard, 1992.

Revue : Etudes
n° 4249
Mai 2018

LA BIOÉTHIQUE À L'HEURE DE LA TRANSITION INDIVIDUALISTE

Pierre LE COZ

La bioéthique, dont la loi sera bientôt révisée, porte la marque d'une transition individualiste vers le primat de la liberté individuelle. Ce phénomène n'est pas propre à la France : il est perceptible dans la plupart des sociétés occidentales. À ce jour, le droit à la liberté a été un facteur de progrès éthique. Cependant, l'autonomie ne peut pas s'imposer sans limites ; en certains contextes, d'autres valeurs peuvent lui être préférées. C'est ce que l'on peut voir à travers plusieurs avis du Comité consultatif national d'éthique qui ont jalonné son histoire.

Dans un ouvrage paru en 1983, le philosophe Gilles Lipovetsky annonçait le virage individualiste des sociétés occidentales, évoquant leur évolution d'une culture « moderne » vers une culture « postmoderne »[1]. L'époque contemporaine (plus tard rebaptisée « hypermoderne »[2] par ce même auteur) se caractérise par une extension du consumérisme qui offre aux individus toujours plus de choix en termes de biens et de services. Parallèlement, le désir de vivre pour soi s'affirme et se déculpabilise. Ce processus d'émancipation accentue une dynamique libérale enclenchée dès le XVIIIe siècle par les philosophes des Lumières et les théoriciens des droits de l'homme.

En France, durant les cinquante dernières années, le principe d'autonomie a été la matrice de changements féconds dans le droit médical. Jusqu'où poursuivra-t-il sa percée ? On sait qu'en juin 2017,

1. G. Lipovetsky *Les temps hypermodernes*, Grasset, 2004.
2. G. Lipovetsky, *L'ère du vide, essai sur l'individualisme contemporain*, Gallimard, 1983. Cf. G. Lipovetsky, *Le crépuscule du devoir. L'éthique indolore des nouveaux temps démocratiques*, Gallimard, 1992.

dans un avis médiatisé, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a recommandé l'ouverture de l'assistance médicale à la procréation (AMP) à toutes les femmes[3], ouvrant la voie à la conception d'enfants sans père. Plus récemment, un sondage publié au début des États généraux de la bioéthique[4] a fait apparaître qu'une majorité de nos concitoyens aspirait à une mutation législative de plus grande ampleur encore : procréation médicalement assistée (PMA), gestation pour autrui (GPA), euthanasie… Rien ne semble pouvoir endiguer la logique d'affirmation de l'autonomie de la volonté.

Cette montée en puissance de la liberté individuelle s'exprime déjà dans le quotidien des consultations médicales où les praticiens éprouvent le sentiment d'avoir à se justifier plus que par le passé. Ils se sentent perçus comme des « prestataires de services » ou de simples exécutants médicaux[5]. Le patient entend peser de plus en plus sur la rédaction d'ordonnances, qui portent de moins en moins bien leur nom. En droit, sinon dans les faits, il est co-acteur des choix qui le concernent. La médecine lui propose des options thérapeutiques et c'est à lui de décider de celle qui s'applique le mieux à son cas personnel.

Comment penser cette évolution ? Est-il sûr que la liberté individuelle soit partout triomphante ? Allons-nous vers une éthique minimaliste, se résumant au respect de l'autonomie individuelle ? Faut-il désormais penser l'éthique en termes d'options, ou de coexistence des modèles ?

L'affirmation de la liberté individuelle

L'idée d'« autonomie du patient » a été la clé de voûte des changements législatifs[6] accomplis dans l'histoire contemporaine du droit de la santé, parfois sur une séquence de temps réduite, comme cela a été le cas en France[7]. Avec le recul d'un demi-siècle, nous voyons se dessiner une corrélation étroite entre les réformes juridiques et les change-

3. CCNE, « Les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation », avis n° 126, juin 2017, consultable sur *www.ccne-ethique.fr*

4. Sondage réalisé pour *La Croix* et le Forum européen de bioéthique, 3 janvier 2018, consultable sur *www.la-croix.com*

5. Philippe Leduc, « Le *blues* des blouses blanches », 1er février 2017, consultable sur *www.lesechos.fr/idees-debats*

6. Jean-Marc Sauvé, « Les évolutions du Code de la santé publique », *RDSS*, 2008, pp. 409 sqq.

7. Anne Laude, « Dix ans de droit de la santé », *Les tribunes de la santé*, n° 25, 2009, pp. 51-62.

ments culturels qui ont infléchi notre société en direction d'une éthique « autonomiste ». On peut citer, entre autres, la loi sur la contraception de 1967 qui donne aux femmes la liberté de contrôler leur fertilité par voie contraceptive[8], la loi Veil de 1975 qui assure le primat de la volonté de la femme d'interrompre sa grossesse sur le respect de la vie de l'embryon[9], la loi Huriet de 1988 qui permet à tout moment aux patients de sortir d'un essai clinique sans avoir à se justifier[10], la loi Kouchner de 2002 qui instaure la « démocratie sanitaire » et octroie aux patients le droit de coparticiper aux décisions médicales (le cas échéant de refuser un soin)[11], la loi Leonetti de 2005 qui confère au patient en fin de vie le droit de rédiger des directives anticipées[12], la loi sur l'égalité des chances de 2005 qui organise les soins autour du « projet de vie » du patient handicapé[13], la loi de 2007 qui défend l'indépendance des majeurs protégés en les affranchissant d'anciennes confiscations de leurs libertés pour « prodigalité, intempérance ou oisiveté » et en contrôlant leurs tuteurs[14].

On observe également que la tendance « autonomiste » de ces lois se trouve accentuée au fur et à mesure de leurs réformes, comme on le voit dans le cas de l'IVG où l'autonomie de la volonté s'impose désormais sans condition, une femme n'ayant plus à faire état de « conditions de détresse » ou d'un « délai de réflexion » d'une semaine pour avoir recours à l'avortement, comme c'était le cas dans le texte de la loi Veil[15]. Quant à la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, elle va plus loin que la loi Leonetti de 2005, en « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »[16] : tandis que les « directives anticipées » deviennent contraignantes, les patients peuvent à

8. Loi n° 67-1176 du 28 décembre 1967 relative à la régulation des naissances et abrogeant les articles L. 648 et L. 649 du Code de la santé publique, consultable sur *www.legifrance.gouv.fr*

9. Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse, consultable sur *www.legifrance.gouv.fr*

10. Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, consultable sur *www.legifrance.gouv.fr*

11. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

12. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, publiée au Journal officiel de la République française (JORF) n° 95 du 23 avril 2005.

13. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, consultable sur *www.legifrance.gouv.fr*

14. Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs, JORF n° 56 du 7 mars 2007, p. 4325.

15. Loi n° 2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes, consultable sur *www.legifrance.gouv.fr*

16. JORF n° 0028 du 3 février 2016.

présent faire valoir un droit à une « sédation profonde et continue jusqu'au décès », en cas de souffrance inutile, de soins disproportionnés ou de maintien artificiel de la vie. La nouvelle loi consolide au passage le droit à refuser un soin, le législateur ayant supprimé l'obligation pour le médecin de « tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables »[17]. Ce dernier doit se garder d'être trop insistant et se borner à informer le patient de la gravité des conséquences qui résultent de son refus d'aller plus loin dans les soins.

Comment penser philosophiquement cette majoration culturelle du principe d'autonomie ? Faut-il voir dans ce phénomène un progrès éthique ou une dérive idéologique ? Notre société a-t-elle des raisons valables d'accorder toujours plus de choix au patient dans les décisions en santé ?

La valeur du principe d'autonomie

Commençons par prendre acte du fait qu'il paraît impossible aujourd'hui d'imaginer une éthique qui ne reposerait pas, *prima facie*, sur le principe d'autonomie. Cela vient de ce que le droit à la liberté individuelle est ancré dans une histoire multiséculaire qui interdit d'y voir un simple effet de mode ou un épiphénomène idéologique. La valeur attribuée à la liberté du sujet est le fruit d'un héritage spirituel et philosophique. Tout en saluant en Descartes le « héros » fondateur de la modernité[18], Hegel a trouvé ses prémices dès les débuts de l'ère chrétienne : « Le droit à la liberté subjective constitue le point critique et central qui marque la différence entre les Temps modernes et l'Antiquité. Ce droit a été exprimé par le christianisme et est devenu le principe universel d'une nouvelle forme du monde. »[19]

Quand bien même nous le voudrions, nous ne pouvons pas modifier à notre guise les coordonnées culturelles (chrétiennes et philosophiques) qui régissent désormais les relations interindividuelles au sein des sociétés occidentales et même, au-delà, à l'échelle mondiale. L'anthropologue Louis Dumont, quoiqu'il se montrât critique vis-à-vis du principe d'indépendance individuelle, tenait pour acquis que

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

18. Georg Wilhelm Friedrich Hegel, *Leçons sur l'histoire de la philosophie*, Vrin, 2004, p. 1384.

19. G. W. Fr. Hegel, *Principes de la philosophie du droit*, Vrin, 1998, § 124, remarque, p. 163.

toute volonté de restaurer un mode d'organisation traditionnel et hiérarchique ne pouvait qu'empirer le mal. Au niveau politique, la volonté de contrecarrer la souveraineté subjective débouche sur des catastrophes dont témoignent les expériences totalitaires du XXe siècle, lesquelles constituent des formes nostalgiques de subordination holiste de l'individu au collectif[20].

Cette suprématie de l'autonomie sur les autres valeurs trouve à se justifier, par effet de contraste, avec les modes de socialisation qui relèguent la liberté individuelle à l'arrière-plan. Le mode individualiste d'organisation de la vie en société – qui conçoit l'homme comme sujet libre – favorise le développement du savoir et la créativité auxquels sont suspendus les progrès techniques et les avancées médicales. En comparaison avec les sociétés holistes fondées sur l'autorité des textes anciens ou des aïeux, les sociétés ordonnées autour du principe de la suprématie individuelle assurent à leurs membres une meilleure santé et une plus grande espérance de vie. Ces sociétés répondent davantage à l'idéal humaniste d'accomplissement des virtualités de la personne. Elles sont axées sur le développement de l'intelligence et de l'esprit critique, faisant sortir l'homme de « l'état de minorité »[21] dans lequel il est maintenu par le paternalisme politico-religieux. Dans les sociétés où le groupe lui impose ses valeurs et son mode de vie, l'esprit de l'individu est assujetti à la superstition locale et aux coutumes ancestrales. Au rebours, la culture moderne n'a eu de cesse de valoriser l'émancipation intellectuelle, l'exploration de nouveaux territoires et la conquête de nouveaux savoirs.

> **« La volonté de contrecarrer la souveraineté subjective débouche sur des catastrophes »**

Si, dans les faits, il faudra des siècles pour voir le paternalisme décliner dans tous les secteurs de la vie sociale – institution médicale comprise –, en théorie du moins sa disqualification fait partie intégrante du programme de la modernité. Le discrédit du paternalisme est inscrit en germe dans le pouvoir que s'accorde l'individu moderne de récuser un bien qu'il n'aurait pas reconnu en tant que tel. Le bien ne peut plus être entendu en un sens caritatif et être imposé à l'individu comme une réalité d'essence religieuse dictée

20. L. Dumont, *Essais sur l'individualisme. Une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Seuil, 1983.

21. Emmanuel Kant, *Qu'est-ce que les Lumières ?*, Flammarion, « GF », [1795] 1991.

par une transcendance. Le principe de bienfaisance consiste désormais à accomplir un bien en faveur d'un individu qui le perçoit comme étant *son* bien, qui voit dans le bien une réponse à ses aspirations propres. Pour le dire comme Hegel : « Le droit de la volonté subjective consiste en ceci que ce qu'elle doit reconnaître comme ayant de la valeur soit jugé par elle comme bon. »[22]

La doctrine de l'autonomie de la volonté s'immiscera, en moins de deux siècles, dans tous les domaines de la vie : politique, privée, professionnelle, culturelle, religieuse, économique, etc. Corrélativement, le paternalisme se trouvera décrié jusque dans la sphère de l'éducation où les pédagogues modernes y verront un facteur d'inhibition de l'inventivité juvénile, un obstacle psychologique au développement de la personnalité des enfants.

Dans le champ de la médecine, le déclin du paternalisme est allé de pair avec la promotion de l'« autonomie du patient ». Cette situation a conduit à rééquilibrer les forces en présence entre l'homme debout et l'homme couché, entre celui qui sait et celui qui souffre.

« Le déclin du paternalisme est allé de pair avec la promotion de l'autonomie du patient »

Récemment, à la faveur de travaux de psychologie sociale, des auteurs ont trouvé une nouvelle justification de l'autonomie du patient par la mise en valeur de ses vertus thérapeutiques. Le constat est unanime : la passivité du patient se double d'une moindre efficacité thérapeutique[23]. À l'inverse, lorsque le patient se sent partie prenante de la décision, il adhère plus volontiers à la stratégie de soin. En recueillant sa parole, le médecin peut compléter et affiner l'information par le biais d'un jeu de questions-réponses qui crée, au fil du temps, un lien de confiance. Son écoute lui permet d'ajuster le traitement aux possibilités réelles du patient.

Mais, en dehors des besoins psychologiques qu'elle satisfait, l'affirmation de l'autonomie fait écho à des attentes morales fondamentales. Érigé en sujet autonome, le patient peut continuer, en dépit de la maladie, à se percevoir comme une personne responsable et se sentir reconnu dans ses « capabilités »[24]. Kant, déjà, avait mis en

22. G. W. Fr. Hegel, *Principes de la philosophie du droit*, *op. cit.*, § 132, p. 169.

23. David Misdrahi, *L'observance thérapeutique : un objectif essentiel*, L'Encéphale, 2006, pp. 1076-1079.

24. Martha Nussbaum, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Climats, 2012, p. 10.

lumière le lien qui rattache l'autonomie à la moralité, la première étant la condition de la seconde[25]. Même si la dignité de la personne ne se réduit pas à son autonomie, une conduite autonome fait toujours honneur à la dignité. Le patient traité en tant qu'agent autonome peut se raconter aux autres, se rapporter à lui-même comme personnage d'une histoire. Il peut dire, selon une formulation empruntée à Paul Ricœur : « Je suis cet être qui peut évaluer ses actions et, en estimant bons les buts de certaines d'entre elles, est capable de s'évaluer lui-même, de s'estimer bon. »[26]

À la lueur de ces différentes raisons, nous pouvons mieux comprendre et même approuver le privilège que revêt le principe d'autonomie dans l'éthique médicale contemporaine. Reste à savoir si on peut l'invoquer en tout contexte. N'existe-t-il pas des situations limites où le respect de l'autonomie se heurte à d'autres valeurs non moins légitimes ? L'éthique consiste précisément en une réflexion suscitée par l'existence de dilemmes moraux où le principe d'autonomie entre en tension avec d'autres valeurs. Le CCNE nous en fournit quelques illustrations prototypiques.

Vers un triomphe sans partage de l'autonomie ?

Certaines circonstances obligent à mettre l'autonomie en balance avec d'autres principes. Nous pouvons identifier cinq cas de figure où l'autonomie cesse de s'imposer et doit composer avec d'autres valeurs :

1 – Le respect absolu de la volonté du patient se soldera par un préjudice manifeste pour sa vie ou sa santé. Le cas du patient gréviste de la faim peut servir d'illustration à ce premier scénario. Il semble *a priori* nécessaire d'intervenir de force pour éviter des séquelles irréversibles, voire la mort du gréviste. L'assistance médicale devrait lui être prodiguée en tant que « personne en danger ». Notons cependant que même si elle paraît évidente du point de vue du bon sens, l'idée de protéger le sujet contre lui-même n'est admise qu'avec réticence par le CCNE. L'avis intitulé le « refus de soin et autonomie

25. Emm. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, [1785] 1957, pp. 182 sqq.
26. P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990, p. 212.

de la personne »[27] rappelle que la notion d'« assistance à personne en danger » ne doit pas être détournée de sa finalité initiale, qui est de venir en aide à des personnes en détresse. Le CCNE estime que l'institution médicale a eu tendance, par le passé, à y recourir de façon trop systématique[28]. Il est vrai qu'en certains contextes, une intervention trop tardive ne pourra prévenir la survenue de séquelles graves, ce qui est le cas, précisément, lorsque le patient est un gréviste de la faim[29]. Le CCNE recommande alors d'inscrire la décision médicale dans un processus temporel, accordant provisoirement le primat à l'autonomie du patient et misant sur un dénouement de crise avant l'entrée dans une situation d'urgence nécessitant une intervention forcée. En cas de perfusion contrainte *in extremis*, la société se doit d'offrir une compensation au gréviste de la faim, comme il en va dans les tentatives de suicide ratées où un suivi psychologique est dispensé aux suicidaires pour justifier rétrospectivement l'assistance des secours qui l'ont ramené à la vie.

2 – La revendication du patient entre en contradiction avec l'intérêt d'un tiers ou de la société. Tout en admettant sa légitimité circonstancielle, le CCNE insiste sur l'aspect transgressif des conduites médicales qui dérogent au principe d'autonomie au nom de l'intérêt supérieur des tiers ou de la société. Il pose un garde-fou : le péril pour autrui doit être manifeste et imminent. Ainsi, un enfant ne doit pas subir les effets délétères des décisions d'adulte, comme c'est le cas lors d'un refus de transfusion à l'accouchement[30]. Dans les cas d'urgence vitale (hémorragie de la délivrance, accident avec hémorragie aiguë, leucémie, hémorragie digestive, etc.), l'équipe soignante devra transfuser plutôt que de laisser mourir la parturiente. De même, le refus de césarienne invoqué par une femme pour des raisons ethniques et culturelles qui expose l'enfant à un risque vital majeur ne peut être accepté au nom de la liberté de croyance[31].

27. CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n° 87, 2005, consultable sur *ccne-éthique.fr*

28. *Ibid.*, p. 17 : « La notion de non-assistance à personne en péril a pu conduire à censurer une réflexion sur le fond, laissant à la médecine un espace voué au paternalisme médical. »

29. *Ibid.*, p. 9.

30. CCNE, 2005, p. 12.

31. *Ibid.*, p. 8.

Dans un autre avis portant sur le dépistage des substances illicites en milieu professionnel[32], le CCNE admet que la société puisse imposer ses droits à l'individu lorsque la sécurité publique est en jeu. Il recommande toutefois de circonscrire la pratique de la détection inopinée d'alcool ou de drogues en milieu professionnel aux seuls risques qui « affectent directement la santé ou la vie d'autrui », ce qui implique de renoncer au concept par trop extensif de « postes à risques ». Le souci de protéger les tiers doit être mis en balance avec le danger d'intrusion humiliante dans l'intimité de la personne dépistée.

3 – La liberté de choix du patient est compromise par un déficit cognitif (transitoire ou définitif). Dans certaines situations, la pertinence de l'injonction à « respecter l'autonomie du patient » est douteuse, du fait que la pathologie affecte ses compétences cognitives. C'est le cas de l'anorexie mentale qui se situe aux frontières des états psychiatriques[33].

> ***« Un respect absolu de son autonomie conduirait à un abandon du patient »***

La position du CCNE consiste à dire que, lorsque le trouble psychiatrique est avéré, il faut aller à l'encontre de l'« autonomie », tout en prêtant attention aux risques engendrés par l'instauration d'un rapport de force. Un respect absolu de son autonomie conduirait à un abandon du patient, contraire au principe de non-malfaisance. Mais une bienfaisance forcée serait contreproductive.

Lorsque le patient est une personne handicapée mentale, le CCNE estime qu'il doit être associé aux décisions, dans la mesure de ses ressources intellectuelles. L'altération de ses facultés cognitives rend d'autant plus importante l'expression, par le personnel soignant, du respect de la dignité inhérente à son humanité. Cependant, à titre dérogatoire, lorsque ses décisions risquent de se retourner contre lui, ou contre des tiers, des mesures peuvent être prises sans son consentement. Ainsi, le CCNE a considéré que la stérilisation des jeunes femmes handicapées à des fins contraceptives était tolérable à la condition que cette pratique soit réservée, en ultime recours, aux défi-

32. CCNE, « Usage de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection », avis n° 114, 2011, consultable sur *ccne-éthique.fr*

33. CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n° 87, p. 9.

ciences sévères[34]. La stérilisation à visée contraceptive permet à la jeune femme en institution d'avoir une sexualité libre. L'incapacité éducative des parents handicapés pose un problème d'accueil de l'enfant, en ce sens que tout enfant doit pouvoir disposer de conditions d'éducation propices à son épanouissement.

Les accompagnements et suivis institutionnels de l'enfant, que l'on peut prévoir en ce type de circonstances, ne peuvent pas compenser ses carences affectives et, bien souvent, il faut se résoudre à retirer l'enfant de la garde de ses parents. Cette tragédie provoque une souffrance morale sans doute plus éprouvante que la frustration de ne pouvoir donner naissance à un enfant.

4 – Le privilège accordé à l'autodétermination conduirait à un transfert de responsabilité. L'autonomie pourrait parfois être utilisée par le médecin comme alibi, lorsque la situation clinique lui paraît trop complexe et les solutions incertaines. Il est vrai que le savoir médical s'est accru dans de telles proportions au cours des décennies écoulées que la tentation est forte de renoncer à prendre une décision. Le praticien pourrait alors faire valoir le respect de l'autonomie comme manière de se dérober. Cette façon de se dédouaner peut se présenter, par exemple, dans le diagnostic prénatal lorsque les résultats génétiques ou échographiques sont difficiles à interpréter[35]. Face au casse-tête des probabilités, le médecin doit faire preuve de magnanimité, aider la femme (ou le couple) à faire un choix, en fonction des propos que celle-ci lui rapporte sur son contexte de vie et son histoire personnelle. Certes, si une femme enceinte apprend que son enfant en gestation est atteint d'une anomalie majeure, il lui appartient de choisir si elle désire le garder ou non. Cependant, le médecin ou le conseiller en génétique ont la responsabilité de l'aider à mûrir sa décision, à la lueur de leurs compétences, de leur sens clinique et de leur expérience de ce genre de situations. Majorer l'appréciation personnelle des couples pourrait conduire à les accabler plus qu'à les accompagner, en les

> « *L'équipe médicale doit éviter le transfert de responsabilité* »

34. CCNE, « Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive », avis n° 50, 1996, consultable sur *www.ccne-ethique.fr*

35. CCNE, « Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) », avis n° 107, 2009, consultable sur *www.ccne-ethique.fr*

abandonnant à la solitude de leur choix. L'équipe médicale doit éviter le « transfert de responsabilité ». Un arrêt de la grossesse peut être conseillé sans être imposé, pour éviter à la femme la culpabilité d'avoir « tué » son enfant.

Dans son dernier avis sur la fin de vie[36], le CCNE considère dans un sens analogue que la précarité des conditions matérielles du patient ou la déshumanisation des soins peuvent nourrir la demande d'euthanasie, raison pour laquelle il en a déconseillé la dépénalisation. Une validation hâtive, par l'institution médicale, d'une demande euthanasique au nom du respect du droit à une « ultime liberté » constituerait un cas de transfert de responsabilité à la fois médicale et sociale : « Le maintien de l'interdiction faite aux médecins de provoquer délibérément la mort protège les personnes en fin de vie. »

5 – La demande du patient revêt un aspect déontologiquement contraignant pour le médecin. Dans ce dernier cas de figure, le respect des préférences du patient nécessite une contribution perçue comme déontologiquement trop coûteuse par le corps médical. Pour reprendre le cas de l'euthanasie, et à supposer qu'une loi autorise un jour sa pratique en France, une clause de conscience devrait pouvoir être accordée au médecin, comme il en va déjà pour l'avortement. Nul n'imagine, en effet, une société qui sanctionnerait un professionnel de santé (*a fortiori* un tiers extérieur) pour avoir manqué à un devoir de donner la mort à l'un de ses semblables. Nous ne pouvons pas réclamer d'autrui qu'il abrège nos jours, comme si nous avions le droit d'imposer à un tiers de porter le souvenir encombrant de nous avoir euthanasié.

D'une façon générale, les prérogatives des patients doivent être limitées par les valeurs du soin au nom desquelles les médecins et soignants se sont engagés et qui méritent d'être reconnues au même titre que leur propre droit à l'autodétermination[37]. Il peut en résulter un conflit de légitimités comme on le voit, par exemple, dans les services de maternité dans les cas de refus de prise en charge pour motif idéologique ou religieux. On ne saurait demander à un médecin accoucheur ou à une sage-femme d'assister à une hémorragie qui va emporter une mère sur le point d'accoucher sans réagir. Le grief d'avoir transfusé une personne contre son gré n'est plus audible à partir du

36. CCNE, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », avis n° 121, 2013, consultable sur *www.ccne-éthique.fr*

37. CCNE, *Refus de soin et autonomie de la personne*, *op. cit.*, p. 17.

moment où celle-ci a accepté de pénétrer dans un espace de soin régi par les valeurs de la déontologie, par un mode de fonctionnement interne, par des règles d'hygiène et de sécurité.

Pour cette même raison, un accouchement ne peut être subordonné au choix du sexe du praticien dont la vocation est de soigner une personne en l'appréhendant dans son universalité et non en fonction de son genre. Le patient peut exprimer des désirs mais un désir n'est pas un droit et tout droit s'accompagne du devoir de tracer les limites de son ressort. C'est la crainte d'une indexation de l'institution médicale aux seules aspirations subjectives qui explique les réserves du CCNE à l'idée de permettre l'assistance affective et sexuelle des personnes atteintes de handicap[38]. L'assistance sexuelle modifierait en profondeur le sens et la déontologie du métier de soignant. Préserver l'essence pathologique de la démarche médicale semble être le seul moyen d'éviter une indifférenciation de la médecine dans le champ des prestations de service.

En résumé, même si notre époque est tentée de lui donner une portée plus grande qu'elle ne l'a jamais été, le respect de l'autonomie du patient n'est pas le seul principe de l'éthique. Il existera toujours des situations limites où cette valeur se heurtera à d'autres, non moins légitimes. L'éthique consiste précisément en une réflexion suscitée par l'existence de dilemmes moraux où le principe d'autonomie entre en tension avec d'autres principes.

Pierre LE COZ

ETUDES
Retrouvez le dossier « **Bioéthique** »
sur www.revue-etudes.com

38. CCNE, « Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle », avis n° 118, 2013, consultable sur *www.ccne-éthique.fr*