

L'autodétermination ne suffit pas

Rouven Porz

Privat-docent, docteur ès lettres, biologiste dipl., direction médicale, éthique médicale de l'Insel Gruppe AG (Berne), chercheur à l'Université populaire d'Amsterdam, président de l'European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) et membre de la rédaction éthique du BMS



Je trouve que nous exagérons parfois avec l'idée d'autodétermination, surtout dans le secteur de la santé. Et par-dessus tout dans nos réflexions éthiques sur ce dernier. Il existe tant de nobles valeurs dans l'éthique et la philosophie: confiance, courage, responsabilité, prudence, solidarité, loyauté, justice, relations; mais nous restons toujours coincés sur celle de l'autodétermination (ou de l'autonomie).

Ne vous méprenez pas. Je sais que l'autodétermination est nécessaire. C'est la plus importante des bases individuelles sur lesquelles repose notre démocratie. C'est une évidence. Jour après jour, les informations nous livrent leur lot d'images et d'exemples inquiétants de pays où la démocratie est absente ou sapée. C'est terrible. Je ne veux pas dire que l'autodétermination est une mauvaise chose, pas du tout; au contraire, nous avons besoin d'autodétermination politique. Je dis seulement que nous exagérons un peu l'importance de l'autodétermination dans notre système de santé. Ou pour préciser: (en tant que professionnels de la santé) nous nous simplifions souvent un peu trop la vie avec l'autodétermination de nos patientes et patients.

Giovanni Maio, spécialiste de l'éthique médicale, philosophe et médecin allemand, exprime bien mieux que je ne peux le faire ici mon scepticisme à l'égard de la suprématie de l'autodétermination. Il serait difficile de l'exposer de manière plus claire. Il écrit au sujet des considérations éthiques médicales dans nos systèmes de santé occidentaux: «Une société qui ne souhaite pas accepter des directives de fond sur l'évaluation du bien vivre ou du bien mourir ne semble plus s'accorder que sur un point: il faut laisser à l'individu le soin de définir de telles valeurs. Notre société fait par conséquent du principe d'autonomie le garant d'une éthique acceptable pour tous. Il faut bien entendu garder à l'esprit qu'une telle éthique représente une *certaine démission sur le fond (...)*»¹ C'est exactement cela, une démission! Si nous nous appuyons en permanence sur l'autodétermination, nous défendons en fait une éthique fade et exsangue, parce que nous n'avons tout bonnement plus le courage de réfléchir conjointement aux valeurs

que nous voulons vivre ensemble ou non. La question des valeurs devient une affaire strictement privée. Cela semble politiquement correct, mes valeurs ne regardent que moi, mais cela conduit aussi facilement à la solitude et à l'isolement. Ce que je veux dire, c'est: mettez vos valeurs sur la table et débattez-en. Le recours exclusif au principe d'autonomie ne garantit pas une éthique de qualité. C'est plutôt le signe d'un appauvrissement du contenu intellectuel.

Certains se disent sans doute maintenant avec incrédulité que tout ce raisonnement est bel et bon, mais qu'un changement de valeurs ne peut pas fonctionner. Après tout, même notre système juridique repose sur l'autodétermination de l'individu. Prenons l'exemple de la «capacité de discernement» des patients. Le constat de la capacité de discernement devrait logiquement signifier que l'autodétermination est toujours la valeur la plus importante, non? Non, je dois dire que mon avis est plus nuancé. La détermination de la capacité de discernement (par ex. chez les patients âgés ou les victimes d'accidents) nous permet de constater un premier carrefour important dans le traitement de ces patients: le patient est-il ou non en mesure de participer de manière autodéterminée (capable de discernement ou non) à la décision à venir? Mais cela ne signifie pas que l'autodétermination soit la valeur la plus importante de ce patient précis. Admettons qu'il peut raisonner de manière autonome (capable de discernement) et qu'il nous dise: «Je comprends tout cela, mais j'ai besoin d'un peu plus de temps. Je ne veux pas en décider seul. Pouvez-vous me faire une autre proposition médicale judicieuse pour que je puisse en discuter tranquillement avec ma femme et mes enfants?» Ici, quelqu'un a le courage de vous contredire en tant que médecin. Cette personne exige votre expertise et a manifestement confiance en votre savoir spécialisé. Elle veut en outre se mettre en relation avec les membres de sa famille. Ce genre de situations repose sur un ensemble de valeurs si riche que la réduction à l'autodétermination présumée ne suffit tout simplement pas.

¹ Giovanni Maio: *Mittelpunkt Mensch. Ethik in der Medizin*. Stuttgart 2012, page 121.