

Vulnérabilité et autonomie sont-elles antinomiques ? À propos de la question de demande d'aide médicale à mourir

François Blot¹, Élise Chartier²

¹ Mission éthique et expérience patient ; Réanimation médicale. Université Paris-Saclay. Institut Gustave Roussy, Villejuif

² Praticien de médecine palliative. Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle, Talence

RÉSUMÉ

Au cours du dernier demi-siècle, l'accélération de l'histoire, l'émergence de nouvelles maladies, la transformation éminemment technique de la médecine, enfin les évolutions démographiques et l'accroissement des disparités sociales ont profondément modifié notre rapport à la santé. Parallèlement, la valorisation de l'autonomie individuelle et les revendications des patients ont remis en cause une longue tradition paternaliste. Face à la vulnérabilité liée à la maladie, au handicap ou à l'âge, s'opposent désormais une recherche de maîtrise et l'exercice prééminent d'une autonomie de pensée et de décision. Nous examinerons ici sur quel terrain « s'opposent » autonomie et vulnérabilité : sont-elles un état de fait, naturel (ex., nous sommes doués d'autonomie), des principes à activer (nous devons promouvoir l'autonomie), ou bien les deux ? Notre première conclusion sera, que la situation de la personne soit vue sous l'angle premier de la vulnérabilité ou de l'autonomie, que c'est bien d'un souci de bienfaisance, respectivement extrinsèque et intrinsèque, qu'il est toujours question. Nous verrons aussi qu'il existe non pas une, mais des vulnérabilités, et que celles-ci touchent autant la personne malade que ses proches et même les soignants ; les uns et les autres élaborent des stratégies d'adaptation (face à eux-mêmes, face au regard sociétal), parfois défensives, parfois de l'ordre de l'ouverture à l'autre. Deux nouvelles formes de vulnérabilités viennent complexifier la réflexion : paupérisation de l'offre conduisant à une inégalité d'accès aux soins, et hyper-technicisation d'une médecine ivre de pouvoir et déshumanisée. La question de l'autonomie se pose alors (laquelle, pour qui ?), tant comme chemin d'un possible en médecine que comme risque de posture normative. Ces différentes approches s'incarnent plus que jamais dans la demande d'aide médicale à mourir : à chaque étape de notre réflexion, nous examinerons les questions de vulnérabilité et d'autonomie dans ce cadre éminemment complexe.

MOTS-CLÉS : vulnérabilité, autonomie, fin de vie, aide médicale à mourir, médecine palliative, éthique.

DOI : 10.51328/240103

La diversité de nos opinions ne vient pas de ce que les uns sont plus raisonnables que les autres, mais seulement de ce que nous conduisons nos pensées par diverses voies, et ne considérons pas les mêmes choses.

René Descartes, Discours de la Méthode

Un principe ne dit pas comment le mettre en œuvre. Au nom du Bien, on peut vouloir sauver des vies ou éliminer des vies dont on estime qu'elles ne valent pas d'être vécues. Au nom de l'Autonomie, on peut soigner quelqu'un ou lui refuser des soins contraires à l'idée qu'on se fait de sa volonté. Au nom de la Justice, on peut décider de soigner toutes les vies sans discrimination ou seulement les plus utiles.

Emmanuel Fournier, Tentations de l'éthique. Petit traité de la bien-maltraitance

Depuis le siècle des Lumières, l'homme affirme sans cesse davantage la valeur de liberté au sein de la Cité. Le rapport au monde médical n'échappe pas à cette évolution. La personne malade doit aujourd'hui être autonome, participer aux décisions concernant sa santé, exercer ses capacités, son « empowerment ». Plus encore qu'une liberté gagnée, une sorte d'*injonction à l'autonomie* apparaît même à l'échelle collective ou individuelle, comme un mantra éthique (Fournier, 2023). Dans le contexte « d'une société faisant une place décisive à l'individu [et] d'une valorisation croissante de l'autonomie » (Fainzang, 2005), la liberté individuelle revendiquée s'inscrit donc aussi dans la relation de soins. Mais immédiatement, surgit l'objection de la réalité de cette liberté, d'abord de façon générale, ensuite et surtout face à la maladie, étymologiquement subie par *le patient*, qui passe de bien portant à blessé ou à risque de l'être, autrement dit *vulnérable*.

« La tension [à la racine de la bioéthique] trouve son origine dans la différence entre le fait de respecter la volonté des personnes et celui de protéger leurs meilleurs intérêts » (Engelhardt, 2015) : les principes d'autonomie et de bienfaisance seraient donc rivaux. Admettons ; mais quid de la vulnérabilité ? Éteint-elle l'autonomie ? À l'inverse, l'autonomie vient-elle à bout de toutes les vulnérabilités ? Et si elles s'opposent, sur quel terrain ?

La rivalité, qui n'est pas nouvelle, s'exprime aujourd'hui avec une acuité inédite dans le débat sur l'aide médicale à mourir¹ (Fourcade, 2023 ; Lombard, 2022). Pour les uns, il n'est pas une demande de suicide assisté ou d'euthanasie qui ne soit non seulement motivée par une vulnérabilité extrême, mais aussi soluble par des moyens médicaux appropriés. Pour les autres, la seule évocation qu'une telle demande impose un examen méticuleux des contraintes physiques, psychiques, sociales pesant sur elle, fait immédiatement surgir la suspicion d'un vieux relent paternaliste (entravant le principe d'autonomie). Un consensus semblant impossible, il nous faut au moins inventer, sur cette question aussi, une éthique applicable à « une résolution pacifique des différends » par temps d'aspiration croissante à la liberté individuelle, mais respectueuse aussi d'une fraternité que l'on peut continuer à souhaiter universelle.

Ce texte n'est pas celui de philosophes, mais de médecins confrontés chaque jour à la mort, parfois à la demande de mort, et qui se pencheront sur ces notions de *vulnérabilité* et d'*autonomie* en contexte de fin de vie. Nous tenterons d'éclairer leur caractère protéiforme, en montrant qu'elles concernent l'une comme l'autre *et* la personne malade, *et* le soignant. Ce sont bien deux vulnérabilités et deux questionnements sur l'exercice de l'autonomie qui sont aux prises : à chacun d'en prendre conscience pour une rencontre faite d'humanité et la recherche commune de ce qui, pour lui, sera conforme non seulement à une *vie bonne*, au sens philosophique, mais aussi une *bonne mort* (*eu-thanatos*), si tant est que celle-ci existe. Mais avant cela, jetons un œil sur un passé pas si lointain...

¹ Nous avons volontairement choisi le terme '*médicale*', et non '*active*', pourtant consacré, parce que nous ne voyons pas comment une aide à mourir pourrait être *passive*, et que l'implication médicale nous apparaît comme indissociable, à au moins une des étapes (examen, prescription et/ou administration) d'une telle démarche.

Une tradition remise en cause par l'accélération de l'histoire

En France, la culture médicale a longtemps été dominée par une tradition paternaliste : celle-ci postule que la vulnérabilité du malade engendre une hétéronomie telle qu'elle entrave ses capacités de décision, les effets de cette fragilité l'emportant sur l'auto-détermination de la personne. En 1950, le conseil de l'ordre des médecins précisait que le patient devait être guidé, « ne voyant plus clair en lui [...], ses pas dans sa connaissance de lui-même devenus trébuchants comme ceux d'un enfant » (Portes, 1950), autorisant donc à dissimuler des informations jugées traumatisantes. Trente ans plus tard, Vladimir Jankélévitch affirmait le devoir de mentir au malade atteint d'une maladie grave, « le mensonge-par amour [étant une] "sur-vérité" paradoxalement plus vraie que la vérité vraie » (Jankélévitch, 1979). La relation médecin-malade, *relation d'agence* dans laquelle le patient délègue à un sachant le pouvoir de décision, restait donc profondément asymétrique. Puis, les années sida ont déconstruit les certitudes, et les malades se sont emparés du droit à partager la connaissance et à participer aux décisions de santé. Le train de la démocratie en santé était lancé, qui devait parcourir le monde. En France, les États Généraux de la Ligue contre le Cancer, en 1998, allaient aboutir à la première grande loi « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » (Loi du 4 mars, 2002). Depuis deux décennies et plus, donc, l'autonomie s'impose comme principe central à côté des autres points cardinaux de la bioéthique : bienfaisance, non-malfaisance et justice (Beauchamp, & Childress, 1979). L'hétéronomie présumée du malade fait aujourd'hui place à une tentative de rééquilibrer la relation. Il n'est pas question pour autant de réduire la portée de la, ou plutôt *des* vulnérabilités, mais bien de les identifier chez les deux acteurs de la rencontre. L'activation de l'autonomie viendrait comme pendant de la vulnérabilité, sœurs de chamaille mais non ennemies dans la relation de soins et la décision médicale. Mais demandons-nous où se fait la rencontre et, parfois, la passe d'armes : le médiateur, alors, ne sera sans doute pas loin...

Sur quel terrain « s'opposent » autonomie et vulnérabilité : celui de la nature, ou celui des principes ?

Certes, autonomie et vulnérabilité ne sont pas antonymes et occupent un registre différent. Mais lequel ? Comment deux notions posées sur des bases si distinctes peuvent-elles se faire face, sur quel champ de « bataille » ? Au fond, est-ce si important de savoir où est-ce *là* ? Oui, car de cette reconnaissance viendra celle de l'agent pacificateur.

Deux formes d'éthique de la bienfaisance ?

La vulnérabilité semble relever, avant tout, d'un *état* : élément de la nature, constitutif de l'être humain, présent en quantité variable selon la personne et les circonstances. Pourtant, il en est souvent tiré une *éthique de la vulnérabilité* (Levinas, 1961), comme si ce constat obligeait, nous obligeait à une attitude particulière, un dû absolu à l'Autre – ici, le malade. « L'homme couché n'a que des droits, et moi (médecin, personnel soignant, simple visiteur), je n'ai que des devoirs » (Pelluchon, 2009). L'avis 139 du CCNE sur la fin de vie préfère parler de

solidarité, comme pendant (au moins comme complément) de l'autonomie (CCNE, 2022). Il y aurait quelque chose de naturel, d'instinctif, dans la posture humaine face à la vulnérabilité. Et sans doute, par son caractère positif – voire d'appel à une action morale –, d'extraordinairement ambitieux. La vulnérabilité, bien plus qu'un simple état (nature), cache donc *un principe actif*, que nous nommerons plus bas.

L'autonomie, elle, est davantage érigée d'emblée en *principe* (et citée comme telle dans les fondements bioéthiques de Beauchamp et Childress), prescription de reconnaissance et de respect faite au soignant, plus généralement à la société, face à la personne malade. Prescription, aussi, à la personne elle-même, enjoignant d'activer sa propre autonomie, laquelle ne serait donc pas si naturelle que ça... Nous y reviendrons. Ce côté prescriptif ne serait donc, finalement, qu'une sorte de *naturalisation* consistant « à fonder et à justifier une propriété ou une qualité par une disposition naturelle conçue à cet effet. L'obligation de nature rend compte de l'obligation sociale. [...] Cette faculté de faire (qui n'est quand même pas là pour rien !) devien[drai]t une faculté pour faire » (Fournier, 2023). Celle qui se présentait comme un principe, au sens prescriptif, témoigne bien en réalité d'un état de fait.

Proposons ici de considérer d'abord vulnérabilité et autonomie comme des *états*, naturels, incontestables, et de les relier à un principe commun comportant deux orientations complémentaires. Toutes deux sont plus ou moins présentes, préservées, chez la personne malade, et reconnaissance donc respect de chacune activent cet autre principe cardinal, la bienfaisance. Simplement, face à la vulnérabilité du malade, c'est à une bienfaisance *extrinsèque* qu'il est fait appel, propice admettons-le au paternalisme ; l'autonomie, en retour, permet à une bienfaisance *intrinsèque / interne* de s'exprimer. Nulle opposition, donc, mais une complémentarité cousue-main dans une double reconnaissance au cas par cas d'états aux parts variables.

Parmi nos deux soucis de bienfaisance, intrinsèque et extrinsèque, l'un est-il plus gratuit (désintéressé, respectueux), l'autre plus injonctif, normatif ? Lequel est le plus ambitieux, voire présomptueux ? En première approche, la bienfaisance extrinsèque (éthique de la vulnérabilité) semble bien la plus paternaliste, prêt-à-porter normalisateur pour la personne fragile (malade, handicapée, en fin de vie), là où l'éthique de l'autonomie remettrait avec modestie les clés entre ses mains. Pourtant, l'éthique de la vulnérabilité est bien une éthique de l'effacement *au service de* et d'une sollicitude qui n'attend nulle réciprocité (Levinas, 1961). L'humain n'est pas totalisable ; il n'y a pas à *le comprendre*, tâche impossible voire absurde, mais à *le recevoir* dans son infinie complexité. Son seul visage convoque pour lui notre responsabilité. L'éthique de la vulnérabilité semble donc bien à la fois « transcendante », mais aussi « obligeante », imposant un devoir. La reconnaissance première de la vulnérabilité, en activant une bienfaisance extrinsèque, mêle d'une certaine manière éthiques déontologiste et de la sollicitude. A l'inverse, l'éthique de l'autonomie – dont nous avons tiré l'idée de bienfaisance intrinsèque – peut sembler plus modeste dans le rôle confié à chacun face à la vulnérabilité d'autrui. Elle n'est pas non plus dénuée d'immodestie (« d'arrogance créatrice », dirait Hans Jonas ? [Jonas, 2017]) dans le sentiment de maîtrise – voire, d'injonction de maîtrise – octroyé à chacun.

Cas particulier de l'aide médicale à mourir

Revenant sur l'aide médicale à mourir (AMM), demandons-nous ici si la quête de toute-puissance médicale est plutôt le fait de ses partisans ou de ses opposants. A rebours du paragraphe précédent, le contrôle du moment et de la modalité de la mort (donc ici le respect de l'autonomie) est souvent présenté comme soif de puissance, alors que l'humilité face à « la souffrance, inévitable destin humain » (Marin & Piazza, 2023), serait celle du respect de la *vulnérabilité* ; toute demande n'exigerait pas de réponse, et la seule revendication, elle-même libératoire, n'appellerait rien d'autre que l'écoute (y répondre cassant même l'effet bienfaisant de la répétition de la demande (Lacan, 1966). De sorte qu'une trop grande proximité collant sans examen critique à la demande empêcherait, ici, de s'interroger sur le sens de ce qui est adressé : d'ailleurs, la demande n'a-t-elle pas pour but premier d'être accueillie, pouvant même tromper à la fois celui qui l'adresse et celui qui la reçoit (cachant un signifiant impossible à aborder) ? La *demande* ne reflétant pas nécessairement *les besoins* de la personne, un rapport davantage intuitif et sensible (plus maternel ? [Alric, 2016]) saurait alors mieux décrypter l'indicible qu'un rapport de force et de contrôle.

Inversement, les défenseurs de l'AMM trouveront présomptueux de prétendre connaître les *besoins* de chacun (sauf, comme dans la vision en effet « maternelle » de Virginia Henderson, à résumer l'être humain en 14 besoins identifiés), et que l'écoute des *désirs*, pour irrationnelle et subjective, voire vertigineuse qu'elle soit, est autrement pertinente. Ils pourront voir là aussi une forme – passive, cette fois – de contrôle, *ne pas faire étant déjà faire* : refuser de répondre à la demande deviendrait alors une forme d'*acharnement non thérapeutique*, plus « maternelle » que paternaliste. Ne pourrait-on même voir ici une forme subreptice de soumission, tacite certes mais en toute responsabilité, à une sorte de transcendance, voire de fatalité ? « Puisque ces mystères me dépassent, feignons d'en être l'organisateur », écrivait Cocteau ; longtemps, l'humain s'est accommodé de ce sur quoi il n'avait prise, feignant d'en avoir le contrôle, refusant même d'y contrevenir : douleur d'un cancer ou de l'accouchement (avant les lois Kouchner et les luttes de Fernand Lamaze), naissance d'un enfant non désiré, etc. Mais est-il subordonné à la fatalité d'une agonie longue, douloureuse, pour lui, pour ses proches ? Si *l'homme absurde* est seul (Camus, 1942), n'est-il pas du même coup laissé tragiquement libre de se soustraire à ce qu'il subit ? A l'inverse, le prix de cette liberté vaut-il, se demandent les opposants à l'AMM, une bascule anthropologique inédite et radicale ; le heurt de nombreux soignants ; le « piège sociétal » dénoncé par Jean Leonetti (Leonetti, 2023) ; le laisser-aller à une société individualiste et utilitariste ? (Marin & Piazza, 2023)

Quoi qu'il en soit, le dialogue (de sourds, souvent) entre *pro* et *contra* montre sans doute le même souci de « faire le bien » de la personne demandeuse d'abrégier sa vie. Le principe de bienfaisance, sans exclure les autres, est bien central. Simplement, les uns mettent au premier plan, face à la *vulnérabilité* du malade, une *bienfaisance extrinsèque* (conduisant à un accompagnement indéfectible sans possibilité d'accélérer le processus de fin de vie). Les autres privilégient une *bienfaisance intrinsèque*, respectueuse de l'autonomie de la personne – sans nier sa part de vulnérabilité – ; ils acceptent de répondre à cette ultime demande

(encourant d'être à leur tour taxés de paternalisme et de croyance en la toute-puissance médicale). Au-delà des postures de pouvoir des uns ou des autres, la violence des débats témoigne au final que chacun, pétri de générosité, se sent accusé par l'autre de n'en avoir point...

Une vulnérabilité, des vulnérabilités

Plus qu'une triangulation entre personne malade, proches et soignants, c'est un polyèdre qui préside à la relation, avec à son sommet le poids de la société (histoire, culture, religions, idéologies...). Sous le surplomb sociétal, tous sont à la fois sujets de vulnérabilité et d'autonomie, avec des traits communs et des différences.

Au premier chef, la personne malade

Dans sa vie comme dans son rapport à la mort, l'homme porte l'illusion croissante de sa force individuelle et une quête d'invulnérabilité. Thétis plonge à sa naissance son fils dans le Styx. Mais, comme Achille, l'homme est bientôt touché au talon par la flèche de la maladie ou de l'âge, le renvoyant à sa condition humaine, celle de l'être vulnérable qu'il n'a jamais cessé d'être. Comment cette faiblesse, parfois vécue aujourd'hui comme une tare, se manifeste-t-elle ?

Le constat de sa propre vulnérabilité. Rappelé à ses propres limites par la maladie ou l'âge, voilà l'homme d'autant plus atteint narcissiquement qu'il se sent contraint, amputé, *castré*. Le sentiment de perte de dignité² peut naître ici. Pour le vieillard qui avance vers la fin de sa vie sans maladie foudroyante, la mort devient même maladie en soi. Avec la perte de ses fonctions motrices, praxiques, cognitives, une personne âgée peut rester autonome par bien des aspects, mais elle exprime aussi le besoin d'être secondée : au-delà des capacités motrices déclinantes, se pose la question de la persistance de l'autonomie, y compris de pensée, quand l'aide de l'autre devient indispensable. La perte de l'accès à l'information en est un des effets les plus nets : avec le temps, tout ce qui concerne la personne âgée (domaine administratif, santé) passe le plus souvent par ses descendants, l'infantilisant et l'amputant de ce qui fonde la possibilité de penser. Enfin, malade ou âgée, la personne se retrouve contrainte par le poids de l'habitus, des inégalités sociales, de son ignorance d'un univers et d'un vocabulaire nouveaux. Et elle y est doublement confrontée lorsque le monde hospitalier lui renvoie, sous l'effet de divers réflexes des soignants eux-mêmes (nous le reverrons), l'image de sa condition inférieure : « hypnose négative » du milieu, posture du « sachant », accueil... inhospitalier. Pire : paré des meilleures intentions, le monde médical entérine et aggrave parfois les inégalités, comme avec le recueil mécanique des vulnérabilités auquel, par effet St-Matthieu, répondent surtout... les moins nécessiteux.

Mais la confrontation à la maladie ou au déclin lié à l'âge affecte aussi l'environnement et rompt les équilibres. Les ondes sismiques n'épargnent alors pas l'entourage. Si l'épicentre est interne, le bouleversement vient aussi de l'extérieur et des proches. Car le monde ne s'est pas arrêté, et se joue ici un décalage à risque d'effondrement. Au cœur de la dynamique familiale œuvrent le conflit de loyauté et l'injonction plus ou moins tacite au combat. Le pa-

tient imagine l'impact de son nouvel état sur ses proches et s'inquiète du poids de ses décisions, de la vulnérabilité des siens (matérielle, financière, mais aussi émotionnelle). Avec parfois l'idée que nier la réalité épargnera un enfant ou un conjoint, pourtant intimement embarqués dans la même traversée : la variabilité est frappante, lors d'une consultation, du discours du patient en fonction de celui qui l'accompagne, avec parfois des positionnements opposés ; les éléments confiés à un médecin dans le colloque singulier peuvent être niés devant un proche. Nulle contradiction ici, inconstance ou folie : être de relation, le patient ne peut pas être appréhendé en un bloc univoque mais dans la complexité d'une pensée qui s'exerce avec ceux qui l'entourent.

Stratégies mises en place face à soi-même et au regard sociétal. Si le patient est bien un être fort de sa vulnérabilité, encore faut-il que le monde qui l'entoure lui permette d'exercer cette « force ». Face à l'expérience amère de l'altération de soi, la personne met en œuvre des stratégies plus ou moins efficaces. Devenue malade voire mourante, la voilà pourtant confrontée à la demande sociétale d'exercer son autonomie, témoin de sa liberté et de son libre arbitre : il lui « faut » alors faire preuve d'émancipation et d'adaptabilité. Corps médical et société l'y invitent, quand ils ne lui imposent pas. Dans le processus de prise de décision partagée (Blot & Moumjid, 2023) par exemple, le patient peut exercer sa capacité, aidé et guidé par le soignant : connaissances scientifiques et expérience du second s'unissent aux savoirs, valeurs et préférences du premier dans un exercice de maïeutique. Mais en proie au bouleversement émotionnel de la maladie ou de la mort annoncée, activer son autonomie suppose d'abord d'intérioriser cette rupture pour que la conscience de sa finitude ne vienne pas paralyser la pensée et l'action. Une vraie présomption d'autonomie ne vaut qu'avec la reconnaissance de ce qui l'entrave.

Ne pouvant s'extraire d'un monde qui l'observe dans son épreuve de l'altération, le patient-citoyen se trouve même confronté à une société qui valorise les postures héroïques, particulièrement face au cancer. Associant cette vulnérabilité à de l'indignité, une demande d'AMM pourra naître alors comme nouvelle expression de force et de courage. Il n'est d'ailleurs pas rare que cette demande vienne de patients qui, avant la survenue de la phase avancée, étaient les plus « combattifs » et engagés dans la lutte contre la maladie ; comme si à une quête de maîtrise par la thérapeutique faisait suite une autre soif de contrôle, celle de sa fin de vie. Le rôle du professionnel est alors de sortir de la fausse logique de courage et de lutte, faisant admettre que toutes les réactions à la maladie et à la finitude sont également recevables et dignes. Il reconnaîtra aussi que la vulnérabilité de la personne malade est cause d'hétéronomie, à travers l'entrelacs des souffrances physiques, psychiques, existentielles : âme et corps sont bien ici « une seule et même chose » (Spinoza, 1677). Est-ce à dire que les souffrances du corps asservissent la pensée et prennent le pas sur les autres déterminants, notamment face à une situation critique et à la question de l'AMM ? Croyances et facteurs psychosociaux jouent un rôle au moins équivalent à celui des souffrances physiques en phase terminale de cancer, face à une mort médicalement assistée (Suarez-Almazor, 2002).

² Nous n'aborderons pas ici la question du caractère soluble ou non de la dignité (avec le sentiment de déchéance liée à la maladie ou l'âge, vs ontologique et consubstantielle à la condition humaine).

Les proches ne sont pas épargnés

Face à une personne malade, le proche-aidant est exposé à une réalité si mal connue que son épuisement, fréquent, se voit trop tard. Il demande et obtient peu, car les ressources humaines manquent dans tous les métiers du soin. Il peut être atteint dans sa construction intime, mais aussi contraint dans sa vie familiale, professionnelle, sociale : le voilà enfermé, dans sa relation au patient, dans un huis-clos verrouillé par la maladie. Accompagner un proche ne se résume pas à tenir la main et à préparer les repas : l'aidant s'inscrit dans une nouvelle relation au corps, désormais décharné, impotent, douloureux.

Face au grand-âge, les enfants se sentent quant à eux investis d'une place de référent, nouveau détenteur du savoir. Il s'agit dès lors, dans la démarche de soin, de veiller à laisser au proche la place déjà difficile de témoin, non un impossible rôle de décideur à haut risque de séquelles transgénérationnelles indélébiles. Ce défi s'impose en outre au moment où déjà symboliquement la place de chacun au sein de la famille va changer : non seulement voir ses parents vieillir et mourir renvoie l'enfant à sa place de futur mourant, mais l'état de crise qui surgit dans l'histoire familiale redistribue les cartes et met à jour l'enjeu de bien des réparations, parfois de mouvements plus délétères ou plus morbides.

La vulnérabilité s'incarne jusque dans un sentiment de culpabilité et la crainte, parfois la honte, de ne pas arriver à être jusqu'au bout un assez « bon aidant ». Comment dire, comment se dire, qu'on ne peut pas, qu'on ne souhaite pas être auprès de l'autre ? Comment réprimer une ambivalence, légitime mais terrible, entre désirs de protéger ou de hâter la mort ? Entre culpabilité et tabou, une demande d'AMM pourra alors venir de la famille en détresse. Car voir chez l'autre, a fortiori un proche, la mort et la fragilité renvoie chacun à son état psychique de bien-portant, ignorant sa capacité d'adaptation (rappelez que seuls 1 à 2% des malades sont favorables à l'AMM, contre 75% des bien-portants [Sicard, 2012]). Face à l'insupportable de voir en l'autre sa propre déchéance, la désignation de « mourant » (pourtant toujours vivant !) en éloigne le bien-portant, ainsi maintenu à distance de sa future réalité (Higgins, 2016 ; Ricœur, 2007). Ces vulnérabilités seront bien là, à divers degrés, à l'heure de demander au proche d'apporter sa propre autonomie ou de pallier celle, déficiente, de la personne malade.

Ex aequo, les soignants

Des mécanismes que les soignants eux-mêmes élaborent pour la combattre, s'induit la preuve de leur propre vulnérabilité. Ainsi, depuis des siècles, du décorum des lieux de soin (pour des raisons que la rigueur sanitaire seule n'explique pas), des rituels de visite des proches (horaires, restrictions, etc.), des postures des professionnels (parade de la grande visite, position du sachant dans ses expressions verbales et non verbales, vocabulaire abscons, barrière péremptoire des données d'une science fondée sur les preuves), ou encore de leurs rituels (salle de garde...). Les mécanismes psychiques actionnés en témoignent aussi : perte d'empathie (Abraham, 2015) mais aussi, et plus souvent qu'on ne dit, empathie exacerbée, contre-transfert, acharnement dans le soin ou inversement pulsion de mort (chez soignants, proches, patients...).

Si on se protège, de quoi a-t-on peur ? D'abord, d'une mission faite de confrontation à la douleur, la peine, la

maladie, la mort d'autrui. Donc, de nous-mêmes, et de nos propres limites. La peur est celle aussi de l'inconnu, de l'incertitude (pourtant fréquente en médecine), de l'absence de maîtrise et de réponse technique à la demande, dans un métier dont la connaissance et le savoir-faire sont le socle. S'y ajoute la gestion des émotions, face à des personnes envahies par les leurs.

La réponse peut être défensive, par la carapace du pouvoir de la science médicale, particulièrement prégnant dans les centres de lutte contre le cancer où une sémantique du combat unit malades et soignants ; bataille commune dont la guérison serait la victoire, et la mort l'échec cuisant. A l'inverse, l'émergence depuis deux décennies d'un changement de posture comme la prise de décision partagée laisse plus de place à l'autodétermination du patient mais aussi, pour le soignant, à plus d'exposition que dans un paternalisme sécurisant. Et cette relation plus personnelle n'est pas sans risque pour le soignant, confronté à sa propre finitude et à une émotion trop influente sur la décision médicale. L'exercice exclusif du colloque singulier, le plaçant en référent unique, créerait un risque de glissement et de repli sur une position ambiguë, mêlant toute-puissance passée et appel à soi d'un *bon patient* capable de choix, d'adaptabilité, de lutte voire d'obstination. Un regard tiers ramène alors opportunément de la contradiction dans cette dyade, par la collégialité et la pluridisciplinarité. C'est d'autant plus vrai lorsqu'après la phase paternaliste voire omnipotente du curatif, la phase palliative remet le patient (pourtant incité à l'autonomisation...) à une place infantilissante, sous l'influence inédite d'un « idéal maternant » (Higgins, 2016).

Si la collégialité vient donc renforcer une recherche complexe d'équilibre, sa place varie selon le lieu d'exercice (la réalité des soins primaires, par exemple, lui est moins propice.) Elle opère aussi différemment selon les modes de communication et les liens entre praticiens : cet art de l'échange nécessite confiance et respect, donc assez de bienveillance pour s'aventurer sur des terrains parfois complexes. C'est l'exercice, d'abord amer peut-être, de la *parrhèsia*. Mais la mise à nu, en terrain découvert, par cet art délicat du *dire vrai*, offre bien plus de satisfaction pour les deux parties.

Terminons comme à l'accoutumée par la question de l'AMM, qui confère encore une tout autre dimension à l'enjeu de la vulnérabilité des soignants. Pour ceux qui déclarent n'être pas prêts à participer à une AMM (Acquier, 2023 ; Locatelli, 2024 ; Zens, 2015), les causes rapportées sont, en plus du refus d'abjurer le serment hippocratique, de convictions religieuses ou de peur des dérives (Blot, 2023), un sentiment d'impuissance, d'insatisfaction et d'échec (Bousquet, 2016). Face à une revendication sociétale d'une « bonne mort » à l'heure choisie, ceux-là privilégient un accompagnement vers une fin de vie moins soumise à la maîtrise (Merlet, 2017). D'autres, favorables à l'AMM, prônent le respect premier de la décision du patient et de ses valeurs. Parmi eux, l'acceptation plus élevée par les infirmiers que par les médecins (Acquier, 2023) peut s'expliquer par une confrontation plus directe et régulière à la douleur et aux demandes des patients (le poids de la prescription et de l'administration ne sera pourtant pas sur eux). Le sentiment de pression des proches est aussi plus fort (Locatelli, 2024), si bien qu'une forte proximité exige toujours une mise à distance critique (notamment vis-à-vis du signifiant réel d'une demande).

La pression sociétale, elle, pèse autant sur les médecins que les infirmiers (Evenblij, 2019). Il y a enfin, dans la demande d'AMM, une inversion du rapport habituel entre un patient qui devient le requérant, et un soignant qui doit consentir (Bouselmi & Bretonnière, 2022) ; de quoi perturber un peu plus les repères... Quoi qu'il en soit, un sentiment inédit de vulnérabilité s'exprime bien à travers ces pressions. Et la violence des échanges sur l'AMM témoigne de sentiments forts d'inculpation pour inhumanité, abandon ou individualisme. Il serait donc malvenu d'essentialiser les soignants (au motif de réflexes supposément réactionnaires, religieux ou corporatistes), et de les dépersonnaliser en en faisant de simples prestataires de service (la demande fut-elle totalement *entendable*). L'examen méticuleux du discours aidera à élucider *ce qu'il y a à entendre* et à distinguer *le besoin* du *désir*, question arbitrée *in fine* par la personne elle-même.

La maladie vient donc bien révéler ce qui est présent en chacun : la faille, le manque, ce qu'on laisse caché. Achille le baby-boomer rêve d'invulnérabilité et d'échapper à sa condition humaine. Mais la maladie l'y ramène douloureusement, et tôt ou tard il reprend conscience de l'incomplétude et des limites du corps. Il lui faudra faire avec ce réel amputé, empêché. Ce retour à la réalité souffre des résistances, qui s'expriment avant tout au travers du patient, mais aussi en ricochet sur l'entourage et les soignants. Personne n'y échappe, tous y perdent un peu. Mais voyons-y peut-être un éloge de la vulnérabilité dans le sens où ces points d'impossible sont aussi des points de départ, des occasions de penser qui ne prennent forme que si on arrive à les accepter et à les appréhender comme des opportunités, une force.

Quelle autonomie, pour qui ?

Parmi les trois niveaux repris dans l'avis 87 du CCNE (CCNE, 2005), si l'autonomie *d'action* (physique) est souvent affectée par la maladie, l'autonomie discutée ici est surtout morale : autonomie *de volonté* (ou de décision), elle-même basée sur l'autonomie *de pensée*. Si celle-ci n'est jamais abolie, elle n'est jamais intacte non plus. Les syndromes démentiels, par exemple, affectent autant, sinon plus, l'autonomie d'exécution que décisionnelle. Ni la liberté ni l'autonomie réelle de la personne malade ne se décrètent, et elles ne peuvent être admises sans un examen critique minimal. « Des réponses trop rapides à ces questions prouveraient qu'on est insensible à leur complexité et à l'imprécision de leurs frontières » (Jonas, 1985).

L'autonomie comme chemin d'un possible en médecine

Nul ne peut prétendre que ses actes soient totalement libres : chacun est soumis à un enchaînement causal (Spinoza, 1677), des déterminismes complexes, un habitus (Bourdieu, 1980) et un contexte socio-culturel pesant de tout leur poids. Des facteurs extrinsèques irréductibles (à défaut d'un *fatum*) rendent illusoire l'usage que l'on voudrait faire de sa liberté. A plus forte raison quand la maladie survient : la vulnérabilité inhérente à la nature même de l'Homme est plus prégnante encore lorsque la douleur, l'angoisse, la faiblesse physique, la perspective de la dégradation puis de la mort sont là, bien présentes, quotidiennes.

Pourtant, un certain *degré de liberté*, selon le langage du statisticien, permet malgré toutes ces contraintes de con-

server, ou de promouvoir, une part d'autonomie, un libre-arbitre, y compris dans les situations d'extrême fragilité. Ne faisant pas ici œuvre de philosophes, nous utiliserons tour à tour les termes d'autonomie, de liberté, voire de discernement. *Auto-nomos* renvoie, d'ailleurs, à l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite, donc à la liberté (Rousseau, 1762). Et en dépit de notre aveuglement causal et d'un déterminisme probable pesant sur nos actions, il reste possible de s'en extraire pour faire (bon) usage de la Raison et reprendre la main sur nos choix essentiels. C'est d'autant plus vrai lorsqu'*il y va de notre vie*. Nous reverrons les limites à l'injonction d'autonomie comme seule voie possible, et c'est pourquoi nous nous interdisons les articles définis qui essentialisent et cataloguent *les malades, les médecins, les mourants*, en entités constituées et définitives. Il n'en reste pas moins que face à notre condition, qu'elle soit déterminée ou absurde (Camus, 1942), nous préférons postuler que la précession de notre existence sur son essence offre une latitude suffisante pour endosser et accepter, dans leur majeure partie, la responsabilité de nos décisions et de nos actes (Sartre, 1946).

Face à une décision en santé, l'évaluation du discernement (de l'autonomie décisionnelle) ne peut être indifférenciée, globale, aspécifique : « aucune pathologie (même les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer) n'est en elle-même synonyme d'incompétence. [...] La capacité décisionnelle est relative à la fois au contexte et à la décision à prendre : selon la nature et la complexité des décisions, on peut avoir perdu la capacité d'en prendre certaines et conservé la capacité d'en prendre d'autres » (d'Ussel, 2023). On ne peut donc pas, rappelle encore M. d'Ussel, se contenter d'utiliser les tests neuropsychologiques standards, il faut évaluer la capacité d'un patient à prendre *telle décision particulière* (Gzil, 2008).

Ce doit être le cas aussi face à une demande d'AMM. Une chose est de reconnaître, ou de rejeter, cette démarche sur un plan philosophique, spirituel, historique. Une autre est de valider la même demande sur un préjugé de permanence de l'autonomie, ou à l'inverse de la discréditer au motif de la perte d'autonomie. Or, l'amalgame est fréquent entre des dimensions pourtant distinctes, et Hippocrate et Dieu se trouvent mêlés à un procès en « dysautonomie » pour le malade, ou en méconnaissance du droit pour le professionnel. Il est plus que jamais question de reconnaître cette mixtion de fragilité et d'autonomies de pensée et de décision, jusque dans cette demande, faute de quoi plus aucun droit du malade ne pourrait s'appliquer. Se poserait notamment la question de la validité du refus de soins, qui deviendrait soluble dans la vulnérabilité, l'incapacité psychique voire une dépression accessible au traitement du psychiatre. L'évaluation de *cette autonomie-là* doit donc bien être individualisée, cousue-main, pertinente, là où l'émotion et l'intersubjectivité sont à leur comble. Du prisme de lecture avec lequel les soignants accueillent la demande de la personne dépendra bien sûr le degré de *présomption d'autonomie* (ou inversement) qu'on lui accorde. Présomption, et non injonction...

Notons enfin que, comme pour la vulnérabilité, la question de l'autonomie se pose aussi du côté du soignant, dont il serait présomptueux de penser qu'il soit indemne de toute influence sur son discernement et son degré de liberté. Les représentations socio-culturelles et psy-

chiques, les influences organisationnelles ou financières ont un rôle majeur dans la relation de soin. Ne serait-ce que dans l'idée que se fait le soignant de... l'autonomie du patient. Ici se situe sans doute « la sortie par le haut » de la question de ces deux autonomies : plutôt que par un déplacement de responsabilité du soignant vers le patient, le respect de l'autonomie passe par une reconnaissance mutuelle, la capacité à être touché par autrui, à l'aider à mettre en mots ses non-dits, et à co-construire une décision dans une maïeutique respectueuse des capacités et des failles de chacun.

Quand l'autonomie devient dogmatique

Mais peu à peu, l'autonomie de *la personne* (laquelle a d'ailleurs remplacé *le patient*, et lui-même *le malade*), comme expression individuelle de sa subjectivité et de son rapport au monde, a glissé du domaine du *possible* (liberté) à celui d'*injonction* (norme). La médecine fondée sur les preuves elle-même (Evidence-Based Medicine) repose pourtant sur le trépied des données de la science, de l'expérience médicale et des... valeurs et préférences du patient (Sackett, 1996) : les données subjectives ont donc autant d'influence dans la prise de décision que les informations scellées par la science. Mais aujourd'hui, il s'agirait « de faire [de] tous ces éléments un nouvel objet, la "personne", douée d'une subjectivité et d'un point de vue désormais *objectivés* et intégrés à l'analyse ». Ainsi réifié, le « sujet malade ou pensif [devient] sommé de se concevoir entrepreneur de [lui]-même », tant pour s'occuper de sa maladie dans ses aspects médico-cliniques qu'en tant qu'élément chiffrable de la santé publique. (Fournier, 2023)

Mais l'autonomie obligatoire et normative d'un nouvel « objet de soin » est-elle tenable ? Car « il s'agit désormais, par générosité et par sollicitude, de donner au sujet la force et le pouvoir de se saisir de ses conditions d'existence, notamment du bien qui lui est prodigué » (Fournier, 2023). C'est tout « le dilemme social face auquel se trouve le patient, tenu à la fois d'affirmer son autonomie (invité à se prendre en charge, à participer, à consentir ou non au traitement) et de se montrer observant face aux prescriptions médicales » (Fainzang, 2005). La personne malade n'entre pas dans un état qui serait la prolongation, anormale, de sa vie en bonne santé, mais s'intègre dans un *nouvel état* normatif (Canguilhem, 1966), dans lequel se joue aujourd'hui *une prescription* d'autonomie.

L'autonomie n'est pas un état qui serait inné, mais bien un concept dynamique. L'éthique du *care* notamment (ou, dirions-nous, de la sollicitude), décrit bien ce phénomène évolutif avec le concept d'autonomie relationnelle (Fisher, 2009 ; Tronto, 1993)³. De même que la vulnérabilité croît avec la maladie ou l'âge, l'autonomie s'acquiert, se cultive. Son simple respect a donc fait place à la notion d'*autonomisation*, dont on peut cependant se demander, avec E. Fournier, si la « commercialisation » sous le nom d'*empowerment* ne témoigne pas au final d'une approche néolibérale de ce processus évolutif et dynamique : « Peut-être le néologisme est-il [...] révélateur des idéologies, dans lesquelles il s'inscrit. Le mot est tellement couruté, il porte tellement les marques de sa fabrique qu'on ne peut oublier cette construction et croire

³ On retrouve ici le dépassement de la notion féminine originelle, que nous évoquions plus haut, avec une charge nécessairement universelle de la prise en soins.

qu'il est le signe de quelque chose qui existe naturellement » (Fournier, 2023). Il n'est sûrement pas hasardeux que le principe d'autonomie soit né et reste prévalent dans les pays anglo-saxons plus que latins, du nord plus que du sud, protestants plus que catholiques. C'est aussi dans ce contexte, et sur la trace de Max Weber (Weber, 1919), que l'éthique de responsabilité (conséquentialiste, *vs* de conviction) s'exprime de façon prééminente chez les défenseurs de l'AMM, et dans certaines régions plus que dans d'autres (Exemple, Belgique flamande *vs* wallonne).

La valorisation par la société de l'autonomie pourrait même devenir contagieuse voire culpabilisante pour ceux qui ne veulent ou ne peuvent s'en emparer. Cette image de l'homme revendiquant le plein usage de son libre-arbitre et d'une autodétermination est au cœur du débat sur l'AMM. Ses opposants questionnent la prétention à récupérer la maîtrise en toute circonstance (y compris face à la vulnérabilité, la vieillesse, la mort) comme témoin d'une dérive « validiste », « jeuniste » voire individualiste et ultralibérale de la société, insoucieuse sous des dehors progressistes d'une solidarité et d'une attention aux plus fragiles (Marin & Piazza, 2023).

Convenons au moins que l'autonomie ne peut pas être une incantation, militante ou quasi religieuse, au nom d'une liberté qui serait soit sacro-sainte, soit acquise de haute lutte syndicale. Connaître les pressions sociale, politique, philosophique déployées pour l'introniser comme fil rouge de la relation soignant-soigné permet de la prendre pour ce qu'elle est, souvent, et de la laisser pour ce que, parfois, elle n'est pas.

Quelle autonomie, face à deux nouvelles formes de vulnérabilités ?

Aux vulnérabilités déjà décrites et consubstantielles à la maladie, la vieillesse et la relation de soin, s'ajoutent deux formes nouvelles liées aux bouleversements accélérés de la société : face à des humains de plus en plus nombreux, vieux et malades (« poly-pathologiques »), se dresse une médecine de plus en plus techniquement développée, mais socialement inégalitaire et sinistrée. Quelle place laissent ces deux formes de fragilités à l'exercice d'autonomie ?

Paupérisation de l'offre, inégalités d'accès aux soins

Précisément parce qu'elle est de plus en plus performante au plan technique, donc complexe, lourde et onéreuse, la médecine se regroupe dans des lieux d'excellence proches des concentrations de populations. Celles-ci ayant déserté les campagnes, c'est dans les métropoles surchargées qu'on retrouve les lieux de soins, alors que dans le même temps la gente soignante se raréfie, relativement au nombre de personnes malades, leur offrant de moins en moins de proximité et de familiarité. Ces manques mettent sous tension les équipes et altèrent souvent la qualité des soins, réduits au *minimum minimorum*. L'hétérogénéité croissante des populations, les grands écarts d'âge et de conditions socioprofessionnelles aggravent encore l'inégalité d'accès aux soins. Un outil complexe est offert à des personnes aux niveaux de littéracie et de numéracie très variables, avec de surcroît une fracture numérique qui ne s'estompera pas avant des années. Enfin, la bureaucratisation imposée aux professionnels et le management « à la performance » et « à l'acte » achèvent de déshumaniser le soin, déjà mis à mal par l'hyper-technicisation de

la médecine. Pour l'heure, le système de santé résiste, et il offre par chance une couverture quasi complète et universelle. Mais...

Hyper-technicisation d'une médecine ivre de pouvoir

À rebours de la désertification de l'offre médicale, la science ne cesse de progresser, jusqu'à se bercer de la chimère d'une omnipotence qu'elle ne réserve en fait qu'à quelques-uns. Lorsque la personne malade a surmonté les filtres, détricoté les mailles qui la séparent de l'accès aux soins qu'elle nécessite, elle se heurte à un autre obstacle : la paupérisation non plus des moyens, mais de la pensée médicale, au profit d'une technique ivre de ses exploits : robotisation, intelligence artificielle, médecine 2 puis 3.0, télémédecine, autant d'incontestables progrès qu'aucune techno-phobie ne saurait nier, mais dont le danger réside dans le développement en silos étanches à toute vision holistique et humaine. Au point d'induire, pour chaque médecin dans sa propre spécialité, une croyance illusoire en l'absence de limites, propice à l'obstination. « Ce que l'homme moderne craint plus que la maladie et la mort, rappelle la philosophe et médecin Marie-Jo Thiel, c'est la panne technique, "que l'on ne puisse plus rien faire". [...] Désespérer d'un faire encore possible. [...] Contrevenir au règne du faire biotechnologique » (Thiel, 2006). Or, n'est-il pas du domaine d'un faire encore possible, pour le chirurgien d'opérer, pour le cancérologue de prescrire une chimiothérapie, pour le réanimateur d'intuber, voire... , pour le praticien de soins palliatifs d'espérer apaiser toute souffrance ? Dans les méandres des inconscients, la quête de puissance touche non seulement l'ivresse du savoir scientifique, mais aussi l'illusion d'une connaissance totale des besoins et des souffrances de l'autre ou, chez les personnes malades, le désir de maîtriser sa mort. Nous nous garderons cependant de mettre sur le même plan ces différentes soifs de maîtrise, tant la dernière est porteuse d'un tragique singulier qui ne souffre aucun jugement.

Nous concluons ici (sans entrer dans le débat, politique, de la soutenabilité du système, mais qui tôt ou tard réinterrogera nos pratiques), que la double dérive d'une surpuissance technologique et d'une paupérisation humaine du soin expose à une forme inédite de précarité. Face à ce double défi, l'exercice de son autonomie n'en est que plus aléatoire. Au point de se demander si l'injonction d'autonomie ne se ferait pas la part belle à un transfert de responsabilité d'un système de santé réduit à l'os – donc, de fait, de plus en plus incapacitant – vers les personnes malades, chargées d'en pallier les insuffisances.

Conclusion

Nous nous étions proposés de relier deux concepts de nature différente, et d'en dérouler un fil commun dans le débat spécifique de l'AMM. Spécifique, ou plutôt exemplaire d'une question éminemment commune à tous les champs de la santé, voire des relations humaines ? Il serait présomptueux d'y prétendre, mais c'est au moins ici une proposition de cheminement pour une éthique incarnée et non-violente, dans un monde *habitable*⁴.

⁴ Classiquement ramenée à *ethos*, les mœurs, dans le sillage des philosophes grecs du V^e siècle avant J.C., l'étymologie du mot éthique renvoie aussi à *ethea*, qui trois siècles plus tôt désignait chez Homère et Hésiode le gîte animal, puis l'habitat humain. L'éthique peut donc être définie par ce qui rend le monde habitable.

Vulnérabilité et autonomie sont présentes en chacun de nous, y compris face à la maladie ou à la mort prochaine. Comme *états*, elles doivent être reconnues comme telles, appréciées, « mesurées », pour adapter à leur degré de présence une conduite et une ligne morales (*principes*) : *éthique de la vulnérabilité* d'une part, *promotion de l'autonomie* d'autre part. Loin d'être antagonistes, ces deux éthiques se relient dans un *souci commun de bienfaisance*. Simplement, loin du dogme et du prêt-à-porter, c'est du sur-mesure qui recherchera un « bienfait » au plus près des capacités et des volontés de la personne : ni totalement incompétente car trop fragile, ni totalement autonome car décréetée telle. Ce qui s'incarne dans la relation de soin, c'est la combinaison de cette bienfaisance à la fois *extrinsèque* (avec sa coloration sans doute paternaliste) et *intrinsèque* (avec la recherche méticuleuse et la promotion des capacités de la personne, reconnaissante de sa subjectivité hors de tout système normatif). Celle-ci est donc le fruit d'une rencontre singulière (sans quoi le costume ne sera pas à la taille) et d'un encadrement collectif, sociétal (ne pas en connaître les lois interdit toute confection.) Proposons quand même ici que cette rencontre, nourrie par l'écoute et débarrassée du préjugé, soit présidée par une *présomption d'autonomie*, et non l'inverse (au-delà, donc, des ambivalences ou des labilités de la personne), dans le constant souci de respecter sa liberté.

Nous avons aussi tiré de la réalité ou de la dénégation, des états de vulnérabilité et d'autonomie *chez le soignant*. Il n'y a pas le patient un peu faible, ou au contraire « empouvoirisé » d'un côté, et le sachant rationnel, et un peu froid ou un peu trop paternaliste de l'autre. C'est l'essentialisation de l'un et de l'autre qui est cause de la brutalité du débat actuel sur l'AMM. L'hyper-violence, ou vécue comme telle, de certaines tribunes évoquant le crime et la laideur (Chvetzoff, Bouleuc & Chvetzoff, 2023), ou l'abandon (Blot & Heard, 2023) est une réaction d'animal blessé (*vulnérabilisé*), apeuré par le futur. Biais cognitifs (Reyna, 2015), pensée rapide (Kahneman, 2011) et émotion (Damasio, 1994) sont aux commandes : où est, dès lors, *l'autonomie* ?

Nous concluons pourtant confiants. Oui, partisans et adversaires de l'AMM ont bien une lecture différente. Oui, les deux positions peuvent apparaître extrêmes, entre passage à l'acte euthanasique (par empathie et respect de la dignité) et négation de *l'autre*, de son autonomie (aux mêmes motifs). Oui, il y a dans toute dimension de la médecine (curative ou palliative) une même posture paternaliste. Mais oui aussi, tous sont animés par un égal souci de bienfaisance et se retrouveront bientôt sur un chemin respectueux et profitable au patient. Tout est affaire d'équilibre, pour ne renvoyer le patient ni à une place infantilissante ni sommée d'autonomie. Ce texte de soignants tente d'ouvrir une voie de tolérance, de non-violence et de reconnaissance (des singularités, des mécanismes intimes, de soi, de l'autre), jusque sur l'à-pic chaque fois redécouvert qui mène à la mort. Pourrait-on, à défaut de « pouvoir la regarder en face » et de la « domestiquer » (Ariès, 1977), au moins la ré-approvoiser ?

Références

Abraham, R. (2015). Erosion of empathy in medical trainees. 2 octobre. University of Texas Southwestern Medical Center. <https://utswmed-ir.tdl.org/server/api/core/bitstreams/9cac753c-2b32->

41bf-a130-e2fe774a5ecb/content

Acquier, M., Boyer, A., Guidet, B., Lautrette, A., Reignier, J., Thiery, G., et al. (2023) ICU health care workers opinion on physician-assisted-suicide and euthanasia: a French survey. *Ann Intensive Care*, 13(1):19-25. doi: 10.1186/s13613-023-01114-z.

Alric, J. (2016). *Fin de vie* Psychanalyse. Paris, Sauramps médical.

Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris, Seuil.
Beauchamp, T.L., Childress J.F. (1979). *Principles of biomedical ethics* (Eighth edition). Oxford University Press.

Blot, F. (2022). *Fin de vie : maîtriser sa mort ou son agonie*. Libération. Paris, 10 novembre. https://www.liberation.fr/idees-et-debats/tribunes/fin-de-vie-maitriser-sa-mort-ou-son-agonie-20221110_2OTS767XRNHBVAJJHW2SX2347E/

Blot, F. (2023). Faut-il légaliser l'aide médicale à mourir ? Paris, Hermann.

Blot, F., Moumjid, N., Carretier, J., Marsico, G. (2023). Démocratie en santé, éthique et fin de vie : quels enjeux pour la prise de décision partagée ? *Med Pall*, 22(5). doi: 10.1016/j.medpal.2023.06.007.

Blot, F., Heard, M. (2023). Fin de vie. Pourquoi le refus des soignants de toute aide active à mourir fera en définitive le lit du pire. *L'Observateur*, 27 juillet. <https://www.nouvelobs.com/opinions/20230725.OBS76179/fin-de-vie-pourquoi-le-refus-des-soignants-de-toute-aide-active-a-mourir-fera-en-definitive-le-lit-du-pire.html>

Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique*. Paris, éditions de Minuit.

Bousquet, A., Guirimand, F., Aubry, R., Leboul, D. (2016). Soignants d'unités de soins palliatifs confrontés à une demande d'euthanasie: étude qualitative pilote. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 15(1):4-14.

Bouselmi, B., Bretonnière, S. (2022). Vers un nouveau régime de consentement pour la fin de vie ? *Le Monde*, 20 octobre. https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/10/20/dans-le-domaine-de-l-aide-medicale-a-mourir-seul-le-droit-positif-permettrait-de-garantir-un-choix-aux-individus_6146572_3232.html

Camus, A. (1942). *Le mythe de Sisyphe*. Paris, Gallimard.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris, Presses Universitaires de France.

Chvetzoff, R., Bouleuc, C., Chvetzoff, G. (2023) Suicide assisté : comme dans Richard III de Shakespeare, on tente de soulager l'excès de culpabilité. *Le Figaro*. <https://www.lefigaro.fr/vox/societe/suicide-assiste-comme-dans-richard-iii-de-shakespeare-on-tente-de-soulager-l-exces-de-culpabilite-20230808>

Comité Consultatif National d'Éthique, CCNE (2005). Avis 87. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis087.pdf>

Damasio, A. (1994). *L'erreur de Descartes*. Paris, Odile Jacob.

Descartes, R. (1637). *Discours de la méthode*. Paris.

D'Ussel, M. (2023). Evaluation de l'autonomie décisionnelle des patients suivis en structure douleur chronique. Pourquoi ? Comment ? Master 2 Éthique Clinique. Nantes Université.

Engelhardt, H. T. (2015). *Les fondements de la bioéthique*. Paris, Collection Médecine et Sciences Humaines (The Foundations of Bioethics. Oxford University Press, 1986)

Evenblij, K., Pasman, H.R.W., van Delden, J.J.M., van der Heide, A., van de Vathorst, S., Willems, D.L., et al. (2019). Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC Fam Pract* 20(1):177.

Fainzang, S. (2005). L'autonomie du malade : le droit de désobéir. *Les Cahiers du CCNE (Comité consultatif national d'éthique)*. 25-26.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France.

Fisher, B., Tronto, J. (2009). Care démocratique et démocraties du care. In *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot et Rivages.

Fourcade, C. (2023). L'Etat, la mort et le tragique. La grande conversation, Terra Nova. Paris, 10 janvier.

Fournier, E. (2023). *Tentations de l'éthique (Petit traité de la bien-maltraitance)*. Paris, édition de l'éclat.

Gibbs, E.P. (2014). The evolution of One Health: a decade of progress and challenges for the future. *Vet Rec*, 174(4):85-91. doi: 10.1136/vr.g143

Gzil, F., Rigaud, A.-S., Latour, F. (2008). Démonce, autonomie et compétence. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol. 10, n° 2, Article 10, n° 2. <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1453>

Higgins, R.W. (2016). De l'invention du mourant à une culture du soin. *Fins de vie, éthique et société*, pp 71-95.

Jankélévitch, V. (1986). *Traité des vertus*. Paris, Flammarion.

Jonas, H. (1985). *Le droit de mourir*. Paris, Payot-Rivages.

Jonas, H. (2017). *Une éthique pour la nature*. Paris, Arthaud.

Kahneman, D. (2011). *Thinking, Fast and Slow*. New York, Farrar, Straus and Giroux.

Lacan, J. (1966). Conférence et débat du collège de Médecine à la Salpêtrière. In *Cahiers du Collège de Médecine*. pp. 761 à 774.

Le Coz, P. (2007). *Petit traité de la décision médicale*. Paris, Seuil.

Leonetti, J. (2023). Emmanuel Macron ne devrait pas prendre le risque d'abandonner la France à un piège sociétal. *Le Figaro*. 20 sept. 2023. <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/jean-leonetti-emmanuel-macron-ne-devrait-pas-prendre-le-risque-d-abandonner-la-france-a-un-piege-societal-20230920>

Levinas, E. (1961). *Totalité et infini : essai sur l'extériorité*. La Haye: Martinus Nijhoff.

Locatelli, M., Flahault, C., Roche, N., Mateus, C., Montalescot, L., Fasse, L. (2024). Etude PALPRAT : connaissance et perception des pratiques palliatives des professionnels de santé d'un Centre de Lutte Contre le Cancer. *Bull Cancer* (sous presse).

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015>

- Lombard, M. (2022). *L'ultime demande*. Paris, Liana Levi.
- Marin, I., Piazza, S. (2023) *L'euthanasie : un progrès social ?* Paris, Feedback éd.
- Merlet, C., Guineberteau, C., Jeanfaivre, T., Pignon, A. (2017). *Sédation: enquête au-près des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016*. *Med palliat*, 16:311-9.
- Pelluchon, C. (2009). *L'éthique de la vulnérabilité*. In, *L'autonomie brisée*. Paris, Presses Universitaires de France, Coll. Léviathan. pp 167-173.
- Platon. (nd). *Protagoras*. Paris, Garnier-Flammarion (1997).
- Portes, L. (1954). *Du consentement du malade à l'acte médical (communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janvier 1950)*. In: *À la recherche d'une éthique médicale*. Paris: Masson PUF.
- Reyna, V.F., Nelson, W.L., Han, P.K., Pignone, M.P. (2015). *Decision making and cancer*. *Am Psychol*, 70(2), 105-18.
- Ricœur, P. (2007). *Vivant jusqu'à la mort*. Paris, Seuil.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil.
- Rousseau, J.J. (1762). *Du contrat social*. Paris, Garnier-Flammarion (2011).
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., Richardson, W.S. (1996). *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*. *BMJ*, 312(7023):71-2. doi: 10.1136/bmj.312.7023.71.
- Sartre, J.P. (1946). *L'existentialisme est un humanisme*. Paris, Nagel (Collection Pensées)
- Spinoza, B. (1677). *Éthique, III, prop II, scolie*, pp. 137-140. Paris, Livre de poche, 2011.
- Sicard, D., *Commission de réflexion sur la fin de vie* (2012). « *Rapport Sicard* » : penser solidairement la fin de vie. 17 juillet.
- Suarez-Almazor, M.E., Newman, C., Hanson, J., Bruera, E. (2002). *Attitudes of terminally ill cancer patients about euthanasia and assisted suicide: predominance of psychosocial determinants and beliefs over symptom distress and subsequent survival*. *J Clin Oncol* 20(8), 2134-41. doi: 10.1200/JCO.2002.08.025
- Thiel, M.J. (2006). *Le mouvement de médicalisation de l'existence humaine*. *Revue d'éthique et de théologie morale*. Ed. du Cerf. HS, n°241
- Tronto, J. (2009). *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care (Moral boundaries, A political argument for an ethic of care, 1993)*. Paris, Editions La Découverte.
- Tversky, A., Kahneman, D. (1974). *Judgment under uncertainty: Heuristics and biases*. *Science* 185(4157): 1124-1131.
- Weber, M. (1919). *Le savant et le politique*. Paris, 10/18 (trad. J. Freund, 1959)
- Zenz, J., Tryba, M., Zenz, M. (2015). *Palliative care professionals' willingness to perform euthanasia or physician assisted suicide*. *BMC Palliat Care*14:60.