Document generated on 10/12/2024 1:20 a.m.

Frontières

Autonomie et accompagnement
Plaidoyer pour une bonne conjugaison

Alberto Bondolfi, Ph.D.

Volume 17, Number 1, Fall 2004

Au péril de l'accompagnement

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1073600ar
DOI: https://doi.org/10.7202/1073600ar

See table of contents

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)
1916-0976 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Bondolfi, A. (2004). Autonomie et accompagnement : plaidoyer pour une bonne conjugaison. *Frontières*, *17*(1), 15–18. https://doi.org/10.7202/1073600ar

Article abstract

This paper proposes to move beyond the confusion in semantics seemingly inherent in the expression "autonomy", which is prevalent in contemporary bio-ethics research. First, a presentation is made of the historical philosophical roots of the concept. Next, the concept is historically recontextualized in the medical literature as well in contemporary debates, in order to highlight and critique its normative value. Finally, an analysis is proposed of the links that could be established between the principle of autonomy and caring for the sick and dying as well as current medical practice.

Tous droits réservés © Université du Québec à Montréal, 2004

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

https://www.erudit.org/en/

Autonomie et accompagnement

Plaidoyer pour une bonne conjugaison

Résumé
Dans cet article, on essaie de dépasser la confusion sémantique dans laquelle se trouve l'expression «autonomie» dans les discours bioéthiques d'aujourd'hui. Dans un premier temps, on présente les racines historiques de ce concept philosophique. Et, dans un second, on cherche à situer l'histoire de la même catégorie dans l'histoire de la littérature médicale et au sein des débats contemporains, en essayant d'en problématiser et critiquer la portée normative. Enfin, dans un troisième temps, on analyse les rapports qui peuvent se tisser entre le principe d'autonomie et le devoir d'accompagner les malades et mourants, et cela au sein des pratiques médicales.

Mots clés: *autonomie – accompagnement – bioéthique.*

Abstract
This paper proposes to move beyond the confusion in semantics seemingly inherent in the expression "autonomy", which is prevalent in contemporary bio-ethics research. First, a presentation is made of the historical philosophical roots of the concept. Next, the concept is historically recontextualized in the medical literature as well in contemporary debates, in order to highlight and critique its normative value. Finally, an analysis is proposed of the links that could be established between the principle of autonomy and caring for the sick and dying as well as current medical practice.

Key words: *autonomy – caregiving – bio-ethics.*

Alberto Bondolfi, Ph.D.,
professeur d'éthique à l'Université de Lausanne (Suisse).

Autonomie, toutes les personnes qui désirent s'exprimer dans le domaine de l'éthique biomédicale ont ce mot à la bouche. Ce qu'on appelle «le principe d'autonomie» constitue dans la discussion bioéthique contemporaine une composante de grande taille et est en même temps soumis à des interprétations fort différentes et à de vifs débats sur sa portée normative. Dans cet bref écrit, on cherchera à présenter comment cette catégorie et ce principe éthique sont compris, interprétés et appliqués dans la littérature philosophique et théologique générale ainsi que dans leur rapport à la réalité lors de l'accompagnement des malades, en particulier ceux et celles qui sont en fin de vie.

On part de l'hypothèse très générale selon laquelle la catégorie d'autonomie serait soumise à une grande confusion sémantique, c.-à.-d. liée aux significations du mot, et elle serait même «contaminée» par une série de malentendus liés à son usage et application indifférenciée. Pour cette raison, on aimerait, dans le cadre de cette contribution, non pas soutenir une thèse bien précise mais plutôt participer à une sorte d'opération de «désinfection sémantique» afin que les débats sur l'autonomie puissent au moins gagner en clarté.

On va ordonner la problématique selon les étapes suivantes: dans un premier temps, il s'agira de présenter les racines historiques du concept d'autonomie. Dans un deuxième temps, on va situer l'histoire de la même catégorie dans l'histoire de la littérature médicale et dans les débats contemporains en essayant d'en problématiser et critiquer la portée normative. Enfin, il s'agira de voir les rapports qui peuvent se tisser entre le principe d'autonomie et le devoir d'accompagner les malades et mourants, et cela au sein des pratiques médicales. Le tout restera bien fragmentaire et au service non pas d'un travail de spécialisation mais plutôt de vulgarisation pour ceux et celles qui sont appelés à entreprendre pratiquement le travail d'accompagnement.

RÉTROSPECTIVE HISTORICO-PHILOSOPHIQUE

Par le concept d'autonomie, la philosophie des Lumières, évidemment surtout celle de I. Kant, a exprimé de la façon la plus précise et cohérente son idéal de liberté humaine et de moralité. L'autonomie représente la condition essentielle à partir de laquelle il y a vraie moralité. Il n'y a d'éthique véritable que si elle est fondée de façon autonome[1]. Sans vouloir ici entrer dans un travail d'interprétation de détail, il faut noter que, pour Kant, ce qui doit être proclamé comme nécessairement autonome est avant tout la *volonté humaine,* qui, à la lumière de la raison pratique, est en mesure de décider le bien moral sans devoir faire référence à quelque grandeur extérieure, fût-elle digne de grand respect comme la «volonté de Dieu» ou bien une tendance innée ou des sentiments même fort honorables.

C'est cette qualité de la volonté qui rend moral l'agir humain et qui permet en même temps l'universalisation des normes liées à une telle volonté. L'autonomie de la raison pratique est donc avant tout une connotation anthropologique, c.-à.-d. une caractéristique de toute existence humaine, plus qu'une qualité d'une discipline philosophique telle

que l'éthique. C'est parce que l'homme est libre par rapport aux lois de la nature qu'il peut devenir législateur dans le règne des fins et par là même se soumettre aux seules maximes qu'il a établies en les déclarant susceptibles de devenir la base d'une législation universelle[2]. L'action morale est « autonome » dans le sens où Kant veut éliminer de celle-ci toute influence qui viendrait soit des sentiments, tendances plus ou moins innées, soit de l'extérieur par le biais d'une autorité parentale, politique ou religieuse. La volonté n'obéit qu'à la raison pratique et à ses arguments.

L'exercice conséquent de l'autonomie de la volonté porte chez Kant tant à des conséquences fort rigoristes qu'à des éléments d'émancipation[3] de la morale courante du XVIIIe siècle. Pensons seulement aux exemples pratiques qui touchent indirectement le domaine de l'éthique médicale : le suicide, l'automutilation, le mensonge, pour lesquels Kant envisage seulement des réponses de signe fortement rigoriste. Au nom de l'autonomie de la volonté, ces interdits ou ces normes sont à considérer comme *absolues* et donc non liées à des considérations concernant leurs effets ou conséquences tant factuelles qu'idéales.

La tradition postkantienne donne au concept d'autonomie une signification plus large qui peut être plus ou moins directement ramenée aux intentions du philosophe de Königsberg ou bien au contraire lui être opposée. Sans vouloir ici trancher sur l'interprétation la plus correcte à donner aux témoignages de la littérature néokantienne du XIXe siècle, on peut déceler quelques significations entre les plus courantes :

> L'idée de l'autodétermination du sujet humain qui décide de façon « autonome » se libère progressivement de l'idée que cette volonté soit autonome par rapport seulement aux tendances externes, tels que les instincts ou sentiments, mais pas par rapport à la loi morale. On pense toujours davantage que le sujet détermine aussi les buts et les valeurs auxquels il entend se référer. On passe progressivement de l'autonomie *de* l'éthique à l'autonomie *par rapport à* l'éthique. La représentation de l'autonomie comme autodétermination trouve ses témoins les plus qualifiés surtout chez J. Locke et J. Mill. Pour ce qui est de ce premier philosophe et de sa réception, plutôt implicite dans la littérature bioéthique, je peux me rallier sans difficulté à l'exégèse d'Hubert Doucet qui affirme que :
>
> > [...] l'influence lockienne est particulièrement visible dans le fait que le médecin ou le chercheur est comparable au souverain qui décide pour ses sujets, mais ne comprend pas leurs meilleurs intérêts ; s'il les comprenait, il ne les protégerait pas, puisqu'il donne priorité aux siens propres. John Locke rejoint directement la vision pragmatique américaine de l'autonomie. Le philosophe anglais était, en effet, préoccupé de protéger les droits de l'individu contre les interventions de l'État. [...] l'autonomie que privilégie la bioéthique américaine est identique à la liberté négative du libéralisme classique, c'est-à-dire protéger l'individu contre l'intervention des autres (Doucet, 1996, p. 67).

L'interprétation de Doucet peut valoir aussi pour la bioéthique d'inspiration européenne, dans la mesure où même dans ce milieu culturel, cette variante de la tradition libérale est plus forte que celle provenant directement et exclusivement de Kant. Les mêmes observations peuvent être faites pour la philosophie de J. S. Mill (1990) qui reprend l'idéal libéral de l'autonomie dans un contexte explicitement utilitariste, donc décidément contraire à Kant, mais habitée par la préoccupation commune à toute la philosophie des Lumières de libérer l'individu du joug d'une intervention extérieure au sujet pour ce qui est des décisions qui sont du ressort de la personne.

On parle toujours davantage, à partir du XIXe siècle, d'autonomie dans un autre sens. On affirme que différentes formes de savoir sont « autonomes », dans le sens qu'elles sont méthodologiquement indépendantes. Cette autonomie est désignée en allemand par le terme de *Eigengesetzlichkeit*[4]. Vu que les langues française et anglaise ne connaissent pas deux termes spécifiques pour désigner l'autonomie dans le sens de *Eigengesetzlichkeit,* il faudra prêter une attention particulière à cette signification du terme « autonomie » et si possible la distinguer explicitement des usages cités plus haut. Dans ce contexte, ce qui est autonome, c'est au premier chef le savoir médical par rapport à d'autres formes de savoir. Au nom de cette compréhension de l'autonomie, on pense souvent aussi que la bioéthique est un savoir tout à fait indépendant de la philosophie générale et ne fait pas partie de l'éthique, comprise comme discipline philosophique, mais qu'elle est une réflexion spécifique liée plutôt au savoir scientifique cultivé dans les sciences « dures » telles que la biologie et la médecine expérimentales.

LE PRINCIPE D'AUTONOMIE DANS L'HISTOIRE DE LA PENSÉE MÉDICALE

En effet, la catégorie d'autonomie qui était une des expressions les plus originales de la philosophie des Lumières n'a pas eu dans le passé une grande réputation dans la littérature théorique de la médecine[5]. La relation entre le médecin et le malade a été conçue dans la perspective d'un rapport paternel[6] dans lequel la volonté du patient n'a pas de signification constitutive.

Les seuls témoignages qui semblent vouloir introduire une nouvelle perspective dans la compréhension de cette relation remontent au temps pendant lequel se forme une sphère de la vie qu'on appellerait aujourd'hui « sphère privée ». On se demande si la relation entre le médecin et le patient doit être ramenée à cette sphère ou bien à la sphère du social. La littérature médicale de langue française et européenne en général n'a pas tellement développé cette problématique, surtout si on la compare à la littérature de langue anglaise, et cela déjà depuis le XVIIIe siècle.

On peut donc observer une *sensibilité différente* dans le milieu culturel européen et en particulier de langue allemande et respectivement dans celui de langue et culture anglo-américaine dans la perception et dans l'application du mot autonomie, même lorsqu'il s'agit d'en voir les implications dans le monde de la médecine. La culture européenne tend à accepter le principe d'autonomie comme un droit à ne pas être empêché dans ses propres choix de vie, tandis que la culture anglosaxone tend à interpréter le même principe comme une prétention subjective et positive face à celles de la société.

Le débat contemporain confirme d'une part cette différente sensibilité, mais d'autre part la dépasse dans la mesure où l'influence de la bioéthique anglo-saxonne devient toujours plus évidente même dans la production bioéthique européenne et francophone. Ainsi l'ouvrage de H.T. Engelhardt, *The Foundations of Bioethics* (1986), a été fortement discuté en Europe et au Québec, malgré le fait que ce livre n'ait été traduit ni en français, ni en allemand. Sous l'influence de cet auteur s'est répandue la conviction, aussi en milieux européens et québécois, que, dans une société pluraliste, il n'est pas possible d'obtenir un consensus autour de valeurs morales communes qui valent de façon absolue et qu'il faut donc s'orienter grâce au principe d'autonomie qui garantit à tout le monde l'égal respect de ses options personnelles. Cette éthique « minime » a sa contrepartie dans le fait que l'*assentiment explicite* devient condition de moralité de toute intervention médicale auprès d'un patient. Aucun médecin ne pourra intervenir

contre la volonté d'un patient sans blesser par là le principe d'autonomie. Cela ne signifie pas non plus, et même dans la version d'Engelhardt, que le médecin soit l'exécuteur de tout désir et option du patient. Le principe d'autonomie exige positivement seulement ce qu'on a promis par un contrat explicite, au moins selon les versions «libérales» de la bioéthique contemporaine.

AUTONOMIE ET ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET MOURANT(E)S

Comme on a pu le constater jusqu'ici, le principe d'autonomie ne semble pas assumer tous les aspects de la relation entre patient(e)s et soignant(e)s qui ne peuvent être ramenés à des options de liberté consciente. Il faut admettre que la relation citée comporte beaucoup d'aspects et de problématiques qu'on ne peut pas articuler en termes de pure autonomie, car elles touchent à des dimensions non disponibles de l'existence humaine.

La maladie et, à plus forte raison, les phases terminales de la vie ne sont pas à considérer comme une situation comparable aux expériences qu'on fait dans la vie quotidienne, mais plutôt comme une sorte de «passivité radicale» qui ne permet pas aux êtres humains de gérer leur vie comme ils aimeraient[7]. La maladie et le trépas nous possèdent et nos marges de gestion libre de la vie sont radicalement limitées. Cette constatation n'est évidemment pas un argument pour limiter sans nécessité le peu d'autonomie dont on dispose encore dans une telle situation. Tout au contraire: le respect des choix personnels doit être encore plus précis lorsque les moyens d'expression de sa propre liberté deviennent extrêmement restreints.

La situation pathologique ou terminale appelle en tout cas à d'autres principes éthiques pour bien se conduire dans une telle situation. La tradition inaugurée par Beauchamp et Childress avait évidemment déjà formulé «le principe de bienfaisance» qui doit guider toute interaction médecins-soignant(e)s-patient(e)s.

Ce qui me paraît prioritaire pour le travail de réflexion en bioéthique, c'est de concrétiser le principe de bienfaisance en voyant comment les modalités d'accompagnement peuvent en devenir la réalisation partielle, mais quand même réelle. Accompagner, en effet, signifie faire le même chemin, mais en laissant la personne qu'on accompagne parcourir ses étapes, sans pour autant vouloir faire le chemin à sa place. Tout accompagnement, même celui qui est fait dans le signe de l'amitié la plus profonde, ne peut pas être fait «à la place» de celui ou celle qui est accompagné. La solitude de la maladie, et surtout celle du trépas, ne peut être surmontée par aucune bienfaisance, même la plus empathique.

Pour bien comprendre ce décalage inhérent à toute relation d'aide, je propose de reconsidérer un autre mot clé qu'on retrouve souvent dans la littérature bioéthique: celui de *solidarité*. On affirme, et à juste raison, qu'il faut être solidaires des malades et des mourant(e)s. Mais qu'est-ce que cela signifie précisément? On peut distinguer ici deux compréhensions du terme «solidarité» qui débouchent aussi sur deux interprétations de nos devoirs envers tout patient(e).

La solidarité peut être comprise comme l'attitude qui nous rappelle que nous sommes tous et toutes liés par la même nature humaine, ou bien par le caractère essentiellement mortel de nos existences.

Une écolière, Palestine

Photo: Zahra Zibā Kazémi © Stephan Hachemi

LA MALADIE ET LE TRÉPAS NOUS POSSÈDENT ET NOS MARGES DE GESTION LIBRE DE LA VIE SONT RADICALEMENT LIMITÉES

Ici, la solidarité souligne ce qui nous est commun et part du présupposé que la conscience d'un tel caractère commun devrait réveiller des sentiments positifs envers les personnes concernées et même un sens du devoir envers elles.

On peut aussi considérer la solidarité dans ce qu'elle nous montre de différent entre les personnes qui accompagnent et celles qui sont accompagnées. La solidarité serait une valeur qui met en évidence justement le décalage qui est présent dans toute relation d'aide et qui trouve sa source dans la considération de cette différence. Être solidaire signifie ici assumer consciemment la diversité de destinée et faire sien(ne) ce qui ne nous caractérise pas nécessairement au moment de l'acte de solidarité. Il faut se savoir sains lorsqu'on rencontre des malades graves et se comprendre comme bien en vie, lorsqu'on accompagne des personnes mourantes.

Ces deux perceptions de la valeur de la solidarité me paraissent pertinentes également pour la réflexion bioéthique. Je pense que la deuxième perception est davantage pertinente, si l'on veut bien comprendre la spécificité de tout accompagnement dans ce domaine. Une telle compréhension de la solidarité, qui s'appuie davantage sur le décalage qui caractérise toute relation d'aide, peut aussi faire place à une bonne conjugaison avec le principe d'autonomie.

Si l'on est vraiment solidaire des malades et des mourant(e)s, on gardera une distance critique envers leurs volontés, dans la mesure où l'on ne comprendra pas leur autonomie comme un «*droit à exiger quoi que ce soit*» de la part des personnes accompagnantes. On sera au contraire vraiment solidaire lorsqu'on respectera le refus d'intervention des personnes qu'on accompagne.

En d'autres termes, une solidarité qui souligne la différence plutôt que la destinée commune est en mesure de mieux limiter un principe d'autonomie qui risque de s'absolutiser en devenant un «*principe d'autarcie*».

Comme on peut le voir, les deux principes, celui d'autonomie et celui de bienfaisance, se balancent de façon harmonieuse seulement si l'on approfondit leur spécificité et si on les précise contre tout usage indifférencié. Les débats contemporains autour de la façon la plus adéquate d'organiser les phases finales de la vie humaine, les propositions de législation autour de pratiques euthanasiques ou bien liées à l'aide au suicide[8], doivent être jugés à partir de leur capacité de tenir compte des deux principes, compris selon les indications qu'on vient de formuler. Leur application «dogmatique» et indifférenciée aboutit au contraire à une fracture politique et sociale sans issue.

On ne peut qu'espérer que les pays de l'Europe et de l'Amérique du Nord, malgré la différence de leurs cultures juridiques et politiques, puissent trouver ensemble une compréhension et une application des deux principes objet de cette réflexion, celui d'autonomie et de bienfaisance, afin qu'elle puisse être source d'un accompagnement solidaire. Les lieux où s'élabore la réflexion bioéthique ont devant eux une tâche fort importante à cet égard. Ils ne peuvent pas la déléguer simplement au législateur mais ils doivent l'assumer ensemble avec tous ceux et celles qui ont pris l'engagement de l'accompagnement.

Bibliographie

ALLISON, H. (2003). «Autonomie» dans Monique Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses universitaires de France.

AVIAU DE TERNAY, H. (1992). *La liberté kantienne*, Paris, Éditions du Cerf.

PINTO DE OLIVEIRA, C.J. (dir.) (1978). *Autonomie. Dimensions éthiques de la liberté*, Fribourg-Paris, Éditions Universitaires et Éditions du Cerf.

BONDOLFI, A. (1978). «Émancipation. Notes de lexicographie et de réception théologique», dans C.J. OLIVEIRA (dir.), *Autonomie. Dimensions éthiques de la liberté*, Fribourg-Paris, Éditions Universitaires et Éditions du Cerf, p. 161-175.

BONDOLFI, A. (2000). «Ethics, Law and Legislation: The Institutionalisation of Moral Reflection», *Ethical Theory and Moral Practice*, vol. 3, nº 1, p. 27-37.

BONDOLFI, A. (2004). «Maladie et faute: ambivalences de ce lien en perspective éthique», *Variations herméneutiques*, nº 20, supplément, p. 35-49.

DOUCET, Hubert. (1996). *Au Pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Genève, Labor et Fides.

ELGER, B. (1998). *Le concept de paternalisme. Aspects philosophiques et empiriques*, Thèse de doctorat, Genève, Université de Genève.

ENGELHARDT, J.H.T (1986). *The Foundations of Bioethics*, New York-Boston, Oxford University Press, nouvelle édition fortement remaniée.

GRACIA, D. (1989). *Fundamentos de bioética*, Madrid, Eudéma.

GUNKEL, A. (1989). *Spontaneität und moralische Autonomie: Kants Philosophie der Freiheit*, Berne, Haupt Verlag.

HAKAMIES, A. (1970). «Der Begriff Eigengesetzlichkeit in der heutigen Theologie und seine historischen Wurzeln», *Studia Teologica*, vol. 24, p. 117-129.

HONECKER, M. (1976). «Das Problem der Eigengesetzlichkeit», *Zeitschrift für Theologie und Kirche*, vol. 73, p. 94-130.

MARTIN, W. (1990). *Bestimmung und Abgrenzung von Ethik und Religion: ein Beitrag zur Diskussion über das christliche Proprium in der Ethik unter besonderer Berücksichtigung der Philosophie Kants*, Pfaffenweiler, Centaurus Verlag.

MILL, J. S. (1990). *De la liberté*, Paris, Gallimard.

SCHEFCZYK, M. (1995). *Moral ohne Nutzen: eine Apologie des Kantischen Formalismus*, St. Augustin, Academia Verlag.

SCHILLING, C. (1996). *Moralische Autonomie: anthropologische und diskurstheoretische Grundstrukturen*, Paderborn, Schöningh Verlag.

Notes

1. L'usage prékantien du terme est surtout de nature juridique et indique l'indépendance organisationnelle d'un sujet personnel ou collectif. On peut en tout cas noter un certain mouvement, dans l'histoire des idées juridiques et philosophiques, vers une universalisation du concept. *Cf.* pour une information historico-philosophique: Allison (2003, p. 115-123). Pour un examen de tout le champ sémantique dans l'histoire des idées *cf.*: *Autonomie. Dimensions éthiques de la liberté*. Éd. par C. J. Pinto de Oliveira. Fribourg-Paris: Éd. Universitaires-Éd. du Cerf 1978.
2. Pour une reconstruction globale du concept d'autonomie chez Kant *cf.*, parmi les nombreuses publications surtout ces contributions récentes: Gunkel (1989), Martin (1990), Schefczyk (1995), Schilling (1996) et Aviau de Ternay (1992).
3. Sur l'histoire du concept d'émancipation, je me suis exprimé dans: Bondolfi, 1978, p. 161-175.
4. Sur ce terme *cf.* surtout: Honecker (1976), p. 94-130; Hakamies (1970), p. 117-129.
5. Pour une bonne reconstruction de l'histoire du terme dans le domaine de la pensée médicale *cf.* Gracia (1989).
6. Sur le paternalisme médical *cf.* la thèse doctorale de Elger (1998).
7. Pour un approfondissement ultérieur, je renvoie à Bondolfi (2004, p. 35-49).
8. Je renvoie pour cela à d'autres publications où l'on pourra aussi trouver de la documentation bibliographique adéquate: Bondolfi (2000, p. 27-37).