



HAL
open science

AUTONOMIE ET FIN DE VIE - De l'indépendance illusoire à la nécessité du lien

Marie Bourguin

► **To cite this version:**

Marie Bourguin. AUTONOMIE ET FIN DE VIE - De l'indépendance illusoire à la nécessité du lien. Droit, Santé et Société [Journal de médecine légale, droit médical, victimologie, dommage corporel. Série E], 2023, N° 2 (2), pp.91-96. 10.3917/dsso.102.0091 . hal-04590570

HAL Id: hal-04590570

<https://hal.science/hal-04590570>

Submitted on 28 May 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

AUTONOMIE ET FIN DE VIE

De l'indépendance illusoire à la nécessité du lien

Marie BOURGOUIN

Résumé :

S'intéresser à la question de l'autonomie en fin de vie c'est d'abord tenter de définir ensemble ce qu'est la fin de vie et peut-être en quoi il pourrait exister une singularité des manifestations de l'autonomie dans cette situation. C'est aussi identifier l'autonomie comme valeur fondamentale des sociétés modernes, mais valeur fragile, ébranlable par les évènements de vie tels que la maladie ou le vieillissement. La fin de vie constitue ainsi le lieu de fragilité des manifestations de cette autonomie qui devra souvent être interrogée, recherchée parfois dans ses plus discrètes manifestations. Nous pouvons faire ici l'hypothèse que, plus que dans toute autre situation, l'autonomie du patient en fin de vie, pour s'exercer, a besoin de la médiation d'un tiers... Si l'autonomie a ainsi pu se constituer, au cours de l'existence, comme rêve d'une indépendance illusoire, la fin de vie tend à être celle qui la ramène au contraire, à la compréhension du lien essentiel et vital qui nous lie à autrui...

Auteurs :

Dr Marie Bourgouin

Médecin Équipe Mobile Douleur – Soins Palliatifs, Master Philosophie – Éthique médicale et
hospitalière appliquée

Institut Universitaire du Cancer Toulouse – Oncopole, Toulouse, France

Adresse :

Dr Marie Bourgouin

Institut Claudius Regaud

Institut Universitaire du Cancer Toulouse – Oncopole

Département Interdisciplinaire de Soins de Support Oncologiques

1 avenue Irène Joliot-Curie

31059 TOULOUSE Cedex 9

Introduction : L'autonomie, valeur-pilier de la société moderne

A l'heure où nous nous interrogeons sur les questions de l'autonomie en fin de vie, nous pouvons rencontrer, dans les rues et les galeries du métro parisien, des affiches aux slogans éloquentes placardées sur les murs : « Le salon de l'*outdoor* et de l'autonomie, *survival* expo », « Vivre autonome, le salon de l'éco-citoyen ». Pas besoin d'aller bien loin pour comprendre l'importance donnée aujourd'hui à cette notion, devenue valeur, qu'est l'autonomie. Dès l'enfance, on nous confronte à cette valeur-phare, nous enseignant à devenir autonomes dès le plus jeune-âge. Le milieu de la petite enfance regorge, en effet, d'« ateliers autonomes », l'enfant déterminant seul l'activité qu'il va à accomplir, la mettant en œuvre par lui-même, de son choix à son rangement, en passant par son installation et sa réalisation. Le développement des maisons autonomes, et des projets de vivre en autosuffisance, mettent en évidence cet idéal d'indépendance totale à l'origine parfois de renversement de projets de vie initiaux. L'autonomie semble ainsi véhiculer un idéal social : celui de déterminer et de réaliser, seul, ses projets, sans dépendre d'autrui pour y arriver.

Mais la quête de l'autonomie ne se cantonne pas à ce domaine. Elle est aussi objet du développement de recherches scientifiques. Un système autonome y est d'ailleurs défini comme un système capable de prendre des décisions pour lui-même. Les travaux de robotisation menés dans cette optique, les perspectives de mise sur le marché de véhicules autonomes, en sont autant d'exemples.

Le domaine de la santé n'est bien entendu pas épargné par cette quête de l'autonomie. Les évaluations gériatriques cherchent à évaluer l'autonomie des patients âgés afin de juger de leur aptitude à rester à domicile ou la valorisation de leur séjour en EHPAD¹, l'autonomie se transforme alors en score par les cases cochées de la grille AGGIR². Les politiques de santé et

¹ Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

² Autonomie, Gériatrie Groupe Iso-Ressources

les droits des patients cherchent à promouvoir l'autonomie des patients, jusque dans la possibilité de rédaction de directives anticipées, la manifestation écrite de l'autonomie présidant à la décision médicale même lorsque le patient n'est plus en mesure de s'exprimer.

L'autonomie nous paraît ainsi être devenue une valeur paradigmatique de notre société, l'influençant dans tous ses domaines : éducatif, sociologique, technologique et humain. Cette autonomie revendiquée serait-elle le rêve d'une indépendance dont l'homme essaie toute sa vie de se rapprocher : autonomie financière, familiale, autosubsistance, *etc.* ?

Oui, mais, de quoi parle-t-on ici ? S'agit-il de permettre à un être l'élaboration de ses propres choix, ou s'agit-il de permettre à un enfant de réaliser seul des occupations qu'il aura choisi sans nécessité d'une intervention parentale ? À un humanoïde de faire acte de présence auprès d'un résident en EHPAD par manque de personnel soignant disponible ? À une personne âgée de rester à domicile sans risque d'un retour brutal dans un service d'hospitalisation saturé ? Ou encore à un patient d'avoir écrit noir sur blanc ses volontés sans plus que la décision ne nécessite d'échanges avec un médecin référent acculé par le temps ?

Par ailleurs, cette quête perpétuelle de l'autonomie ne doit-elle pas être entendue comme vœu d'indépendance, et donc d'indépendance vis-à-vis des autres que moi ? Finalement, l'autonomie telle que promue par notre société ne s'inscrit-elle pas dans un certain degré de rupture du lien nous unissant à nos semblables, dans un refus de l'interdépendance de l'homme ? L'autonomie ne serait-elle pas ainsi nourrie par un climat de méfiance envers ce lien qui m'unit à autrui ? Il nous suffit ici de prendre pour exemple la promotion de l'autonomie du patient dans le domaine de la santé qui s'est inscrite dans les textes de lois dans un contexte de dénonciation d'une médecine toute-puissante faisant du patient un objet de soins et un objet de science, pouvant conduire à des situations d'obstination déraisonnable, responsable d'un climat de défiance voire de méfiance de la population vis-à-vis du corps médical.

Si le détour pour en arriver aux questions concernant la fin de vie semblera peut-être un peu long, il n'en est pas moins nécessaire pour resituer notre propos dans ce contexte sociétal, et cela d'autant plus lorsque les questions concernant l'autonomie en fin de vie vont se retrouver au cœur des débats médiatiques et législatifs animant la possible proposition de modification des textes de lois.

Les questions s'attachant à la problématique de l'autonomie en situation de fin de vie se colorent d'une particulière complexité et d'une grande singularité. Nous tenterons ainsi d'ancrer notre propos à partir de situations concrètes, celles des *Autonomes*, présentées dans une première partie, avant de tenter d'en identifier les enjeux dans une seconde partie.

Portraits des *Autonomes*

Mathieu veut marcher

Mathieu a 33 ans. C'est un grand jeune homme d'un mètre quatre-vingt-dix. Depuis quelques mois, lui a été diagnostiquée une tumeur cérébrale incurable, un glioblastome. Au début, il a pu rester seul chez lui, mais très vite, la maladie l'a contraint à retourner vivre chez sa mère, pour sa sécurité. Plusieurs traitements ont été mis en place, mais sans succès. Aujourd'hui, ils ont été arrêtés et Mathieu a été orienté en Unité de Soins Palliatifs car ça devenait trop difficile pour sa mère et sa sœur à la maison. Mathieu n'a qu'une idée en tête : marcher, sortir, errer. Mais il ne sait jamais où il va, et on ne sait jamais où le trouver. Et il chute, souvent. Il a déjà fait plusieurs traumatismes crâniens... Ses jambes ne le portent plus bien loin... Depuis son arrivée dans le service, il a déjà chuté de nombreuses fois, impossible de le maintenir dans son lit, il s'oppose, se débat... Se pose alors aujourd'hui la question de l'endormir, de le sédaté pour son bien, pour lui éviter de déambuler et de présenter de nouvelles chutes, de nouveaux traumatismes qui pourraient être source de complications...

Henriette ne veut pas manger

Henriette a 88 ans. Depuis plusieurs années déjà elle souffre d'une maladie d'Alzheimer à un stade léger. Mais plus récemment, on lui a découvert un cancer de l'ovaire. On lui a proposé une chimiothérapie qu'elle a accepté et elle en a fait plusieurs séances. Mais cela la fatigue beaucoup, elle maigrit. Depuis quelques jours elle n'arrive plus à se lever du lit, elle dort beaucoup, elle est perdue parfois aussi... Son médecin a demandé qu'elle puisse être hospitalisée et « retapée » pour poursuivre le traitement... Elle a perdu beaucoup de poids, et elle ne veut pas manger... Dans le service, la communication est difficile, Henriette est très désorientée, elle ne répond pas aux questions qu'on lui pose... Pour l'alimentation, pas d'autre choix que de mettre une sonde naso-gastrique pour la réalimenter, mais Henriette n'arrête pas de se l'arracher ! Elle ne veut pas manger...

Marcel et sa valisette

Marcel a 65 ans, il est marié. Il vit avec son épouse dans une jolie maison dans le Gers. Il a 2 enfants et 3 petits-enfants. Il prend son rôle de grand-père très à cœur. Il y a quelques années, on lui a découvert une néoplasie de la sphère ORL. Il a été trachéotomisé et a reçu de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Mais depuis quelques mois, sa maladie est revenue... et elle n'a pas répondu aux traitements. Pourtant Marcel va bien, se sent bien. Il respire correctement grâce à sa trachéotomie et s'alimente grâce à une gastrostomie. Il continue ses activités habituelles, conduit, se promène hors de chez lui. Oui, mais, quelque chose a changé. Sa maladie est tout prêt de la carotide, et il est fort à parier qu'un jour, ça se mette à saigner, de façon très rapide, et très importante, et que Marcel n'y survive pas. Alors, deux choix se sont présentés à lui : rester à l'hôpital, pour tout ce temps qui lui reste à vivre, pour qu'on puisse s'occuper de lui rapidement en cas de saignement, ou rentrer à la maison au risque de mourir d'une hémorragie devant sa famille. Marcel a choisi de rentrer, et il trimballe partout

avec lui une petite valisette qui contient un médicament que sa femme pourra lui administrer pour qu'il commence à s'endormir en attendant les secours. Marcel continue sa vie avec ce nouveau compagnon de route. Mais il ne voit plus ses petits-enfants, il a une trop grande crainte que cela puisse se produire devant eux...

Samir ne veut pas dormir

Samir a 31 ans, il a toujours été en forme, très sportif, mais depuis quelques mois on lui a diagnostiqué un cancer du rein métastatique. Tout au long de son parcours de soin, Samir a toujours affirmé ses choix et poursuivi le combat acharné contre ce cancer qui progresse trop vite, toujours trop vite. Aujourd'hui, il est à bout de souffle, la maladie a beaucoup progressé au niveau de ses poumons... Épuisé, alité en permanence, incapable de parler sans reprendre sa respiration entre chaque mot, l'évidence est là : le traitement ne marche pas, et sa maladie progresse chaque jour un peu plus. Les soignants font le constat de sa détresse, lui propose « de dormir pour se reposer un peu », mais Samir refuse, luttant chaque seconde pour continuer d'exister parmi les siens. Chaque jour, les soignants insistent, convaincus qu'une sédation pourrait le soulager, et Samir persiste dans ses refus, plaçant les soignants dans une grande difficulté, source de colère et d'incompréhension. Samir ne veut pas dormir.

Estelle demande à mourir

Estelle a 51 ans, elle est célibataire et n'a pas d'enfant. Il y a cinq ans, on lui a diagnostiqué un cancer du sein localisé pour lequel elle a bénéficié d'une chirurgie mais n'a pas voulu prendre d'hormonothérapie. Il y a un an, lors de son suivi, la mammographie a mis en évidence une masse suspecte de récurrence. Le monde d'Estelle s'est effondré. Elle a compris qu'elle allait mourir. Alors, elle n'a rien dit à sa famille – ses parents, et ses frères et sœurs – a arrêté son emploi sans explication et sans le dire à personne et elle a attendu. Pas de

consultation médicale, pas de traitement. Mais un an après, Estelle est toujours là. La maladie a progressé, lentement. Elle a une plaie qu'elle ne veut pas montrer, elle ne veut pas être examinée. Mais Estelle veut qu'on l'aide à mourir, parce que c'est trop long. Aidée dans sa démarche par une association, elle se rendra à Bern. De l'aéroport, elle appellera sa mère de 92 ans pour lui dire au revoir, sans plus d'explication...

Jeanne veut rester chez elle

Jeanne a toujours vécu une vie que l'on qualifierait de « marginale ». En dehors des codes et des normes attendues par notre société, elle s'est toujours refusée à se laisser influencer par ce qu'on aurait pu attendre d'elle. Elle a fait des études brillantes, mais elle n'a jamais souhaité prendre un poste de responsabilité comme on aurait pu l'attendre d'elle. Elle n'a d'ailleurs jamais poursuivi une activité professionnelle régulière, sautant plutôt de « petits boulots en petits boulots » lorsqu'elle manquait d'argent pour subvenir à ses besoins primordiaux. Elle n'a jamais été en couple et n'a pas d'enfants. Elle n'a plus de nouvelle de sa famille depuis bien longtemps et ne sait même pas qui est encore vivant... Jeanne a une soixantaine d'années et elle s'est fortement négligée. Depuis quelques temps, elle a beaucoup maigri. Retrouvée inconsciente dans la rue du fait d'un malaise et orienté vers l'hôpital, le diagnostic est tombé : un cancer pulmonaire multimétastatique très avancé. Jeanne refuse les traitements proposés : « Pour quoi faire de toutes façons ? Rien ne pourra la sauver. » Mais Jeanne est déterminée, elle veut rentrer à la « maison » et y rester. Seule dans un petit studio aux conditions d'hygiène discutables, se levant difficilement, chutant fréquemment, Jeanne n'est visitée que par ses infirmières libérales se trouvant bien en difficulté face au constat d'une situation bien fragile et craignant pour sa sécurité. Mais Jeanne le crie haut et fort : elle veut rester chez elle !

Pauline se débat

Pauline n'a pas eu une vie facile. Elle est née atteinte d'une infirmité motrice cérébrale. Toute sa vie a été une longue bataille d'apprentissages et de changements de lieux de vie. Depuis plusieurs années, Pauline a enfin trouvé un lieu de vie adapté, dans une Maison d'Accueil Spécialisée, entourée d'éducateurs qui prennent soin d'elle. Un lien solide s'est tissé avec eux, malgré les difficultés de communication puisque Pauline n'a jamais été en mesure de parler. Mais voilà, les difficultés ne sont pas terminées puisqu'on vient de diagnostiquer à Pauline une volumineuse tumeur gynécologique, si grosse qu'il a fallu dériver ses voies urinaires en urgence et que Pauline se trouve avec deux petites poches dans le dos. L'hospitalisation en chirurgie n'a pas été facile, Pauline est maintenant incapable de marcher – elle marchait préalablement avec un déambulateur – elle reste alitée en permanence, hospitalisée en service de cancérologie. Il faudrait débiter de la chimiothérapie. Oui mais, pour ça, il faudrait mettre un Port-À-Cath, faire de multiples prises de sang, examens d'imagerie, *etc.* Mais Pauline ne veut pas qu'on la touche. Dès qu'un soignant s'approche d'elle, elle grogne, griffe, mord, s'agite. Impossible même de lui faire une toilette ou de nettoyer ses deux sondes de néphrostomie pourtant fortement à risque d'infection...

Autonomie en fin de vie : quels enjeux ?

En introduction nous avons tenté d'esquisser le tableau de notre société et la place de choix qu'elle accorde à la notion d'autonomie, déterminant de nombreux champs de nos existences modernes. Parler spécifiquement des questions concernant l'autonomie en fin de vie laisserait à penser qu'elle puisse y avoir certaines spécificités. Est-ce le cas ? Cette notion moderne de l'autonomie tant galvaudée n'aurait-elle pas tendance à être réduite à une seule notion d'indépendance ? Et avant cela, si nous devons parler de fin de vie, comment nous attacherons-nous à la définir ?

« Fin de vie » : une notion subjective

D'abord, parler de l'autonomie en fin de vie demande de s'accorder sur ce qu'est la fin de vie, et c'est là une difficulté majeure. En effet, cette question de la fin de vie est nourrie de perceptions subjectives, grandement induite par la situation dans laquelle *je* me trouve. La position d'un médecin annonçant un arrêt des traitements de chimiothérapie, et le vécu du patient recevant cette annonce sont bien entendu incomparables. La perception subjective du temps prend à ce moment précis toute son ampleur. De façon certaine s'en suivra la question *« Docteur, combien de temps me reste-t-il ? »* En découlera peut-être une tentative de réponse du médecin : *« Trois mois, peut-être six... »*, dans ce qu'il pense être une tentative de réassurance : *« encore trois mois »*, mais qui sera sans doute perçue par le patient comme *« seulement trois mois »* ... Ou encore, se verra-t-il donner une réponse plus évasive, restituant le contexte d'incertitude, reflet d'une réalité individuelle singulière, bien loin des statistiques du cancer, mais pouvant laisser le patient dans une incertitude plus grande encore : *« Peut-être quelques jours seulement alors »* ...

Cette différence de perception s'illustre parfaitement dans le vécu d'Olivier Sacks dans *L'œil de l'esprit*, où il analyse son ressenti et son avenir lorsque lui est annoncé par son confrère et ami l'existence d'une tumeur de l'œil qui le fait immédiatement basculer vers cette perspective de fin de vie, le rendant sourd à la suite du discours. *« Je ne suis pas certain de ce qu'il dit ensuite, car une voix intérieure avait déjà commencé à s'élever dans ma tête, ce qu'elle hurlait « CANCER, CANCER, CANCER » m'empêchait de l'entendre. »* [5]

Marcel est probablement considéré en situation de fin de vie par le corps médical lui ayant annoncé le risque d'un décès en situation d'hémorragie cataclysmique, pour autant, il poursuit sa vie comme il le faisait préalablement, bien loin de l'image collective de ce qui nous semblerait être une fin de vie... Estelle au contraire s'est convaincue qu'elle allait

mourir rapidement dès l'annonce de la récurrence de sa maladie et est déstabilisée par cette situation qui se prolonge plus qu'elle ne l'aurait pensé et cette mort qui ne vient pas...

On comprend bien ici toute la subjectivité que révèle cette expression de « fin de vie ».

L'autonomie comme expression de la liberté

La vision de l'autonomie telle qu'elle nous est véhiculée dans notre société, nous apparaît fortement liée à la question de l'indépendance. Seulement, doit-elle se considérer uniquement ainsi au risque d'en réduire les degrés de complexité ?

L'autonomie vient du grec *αὐτόνομος*, condition d'une personne qui détermine elle-même la loi à laquelle elle se soumet [3], pour son bien, à l'opposé de l'hétéronomie qui serait celle de se soumettre infailliblement à des lois extérieures. L'autonomie peut ainsi être considérée comme une certaine liberté de la volonté, *libertas* latine, à l'origine du libre-arbitre. Mélange de la notion grecque d'autorité sur soi et du libre-arbitre latin, l'autonomie devient une certaine liberté de choix entre des contraintes. On comprend bien ici que la question de l'autonomie s'articule avec la notion de liberté. Pour autant doit-on faire de l'autonomie une liberté absolue, une absence totale de soumission à des lois extérieures ? Non. Si l'on prend ici l'image de l'autonomie de mouvement, je peux faire le choix de rester immobile ou de me déplacer en marchant, en courant, néanmoins ce choix sera toujours réalisé dans un environnement contraint par des lois extérieures, telle que la gravité. Ainsi, mon autonomie se manifeste par ma capacité à réaliser un choix, pour moi-même, dans un environnement de contraintes extérieures. En société, l'autonomie sera donc l'acceptation de lois que je choisis ou non de respecter.

La maladie : situation de vulnérabilité bouleversant l'autonomie

Nous l'avons détaillé en introduction, l'autonomie telle que valeur portée par notre société se fait vœu d'indépendance et de liberté, elle participe à la construction d'un individu, sans faille, accompli dans son indépendance vis-à-vis du groupe.

Et pourtant... La maladie, le vieillissement, sont autant d'épreuves qui vont venir entraver notre parcours de vie autonome, la fin de vie en étant probablement le point paradigmatique. *Mathieu ne pensait sans doute pas qu'un jour il aurait tellement de difficultés pour marcher qu'on s'interrogerait sur le bien-fondé de l'attacher à un fauteuil ou à un lit, voire de l'endormir, pour qu'il cesse de se mettre en danger. Marcel ne pensait pas que sa vie se ferait attachée à une petite valise sans laquelle il n'envisagerait plus de se déplacer, ni que quelque chose pourrait venir distancier la relation qu'il entretenait avec ses petits-enfants. Jeanne, qui avait toujours vécu sa vie tel qu'elle l'avait décidé, ne pensait pas que ses volontés seraient un jour suspendues au bon-vouloir des infirmières intervenant à son chevet. Samir ne pensait pas qu'il faudrait un jour qu'il se batte pour continuer de rester conscient à l'encontre de soignants qui voudraient, au contraire, tout faire pour l'endormir...* Tout comme Jean-Dominique Bauby n'avait pu envisager un jour se retrouver enfermé dans le scaphandre dont il qualifie son corps, incapable de communiquer autrement que par un battement de cil... [1]

Ainsi, l'être autonome et indépendant que je suis, que j'ai construit, pourra se retrouver entravé jusque dans la possibilité de manifestation de cette autonomie. En effet, cette autonomie, pourtant cultivée tout au long de notre existence, est soumise à des événements de vie qui ne lui permettent pas toujours de se manifester comme elle avait l'habitude de le faire antérieurement. Pouvons-nous dire pour autant qu'elle a disparu ? Non. *Mathieu manifeste sa volonté de marcher, de continuer de se déplacer, même si son fonctionnement neurologique n'est plus le même ; Henriette manifeste son souhait de ne plus vouloir manger, de ne pas*

vouloir de tuyau dans le nez pour l'alimenter ; Samir manifeste son souhait de rester conscient ; Estelle celui de ne pas continuer à vivre comme cela... Pour autant, si cette autonomie pouvait auparavant se manifester clairement, bruyamment parfois, lorsque la maladie survient – altérant mes capacités de mouvement, de compréhension, de verbalisation – son expression ne sera plus la même. Ainsi, sa seule manifestation devra être recherchée par cet autre à mon chevet. *Il serait facile de dire que Mathieu, Samir ou Henriette ne sont plus capables de faire de choix, de comprendre et d'exprimer un consentement éclairé.* Peut-être, en effet, que leurs capacités de discernement ne sont plus celles qu'elles étaient antérieurement, affaiblies par une maladie qui entrave. Pour autant, cette autonomie n'a pas disparu, et le rôle des proches au chevet de ces patients, et particulièrement des soignants, et d'être attentifs aux signes de manifestation de cette autonomie.

Autonomie en fin de vie : nécessité du lien m'unissant à autrui

S'établit ici un changement de paradigme, un point de bascule possiblement source de difficultés majeures. Pour beaucoup d'entre nous, cette autonomie, valeur primordiale, a été celle qui a présidé le sens donné à notre existence, dans cet objectif d'indépendance, peut-être même dans un certain climat de défiance vis-à-vis d'autrui. Or, la survenue d'une maladie grave – et d'autant plus lorsque son évolution vient entraver mes capacités telle que nous ne sommes plus en mesure, seul, de parvenir à nos besoins – vient bouleverser la ligne de conduite que j'avais donné à mon existence. Ainsi, la présence d'un autre à mes côtés, pour rechercher, écouter, entendre et respecter cette autonomie est rendue nécessaire.

Ainsi, si l'autonomie telle que pensée par notre société s'inscrit plutôt dans une certaine rupture du lien qui me lie à autrui, en situation de maladie, de vieillesse, de fin de vie, elle est au contraire un renforcement de ce lien. L'autonomie ne trouvant sa possibilité de manifestation que par l'attention portée par autrui à mon égard.

Ainsi, reste une problématique importante. Comment penser la possibilité d'expression de cette autonomie dans sa dimension universelle au regard de sa contingence ? En effet, si cette manifestation d'autonomie nécessite la présence d'un tiers à mes côtés, comment garantir l'accès à ce tiers ? Et si ce tiers est présent, comment garantir sa possibilité d'attention aux manifestations de mon autonomie aussi discrète soit-elle ? *Les infirmières d'Henriette pourraient continuer sans cesse de reposer cette sonde arrachée, voire contenir Henriette en lui attachant les poignets au lit, garantissant le respect d'une prescription médicale, sans se poser plus de questions. Les médecins et infirmières de Samir pourraient décider de l'endormir contre sa volonté et pour son bien, trouvant inhumain de le laisser conscient avec une sensation d'étouffement. Les infirmières de Jeanne pourraient envisager de la transporter de force vers un service hospitalier plutôt que de tenter de la convaincre du bien-fondé d'une hospitalisation pour prendre mieux soin d'elle. Les aides-soignantes et infirmières de Pauline pourraient choisir de la contenir de force pour pouvoir réaliser sa toilette et lui administrer sa chimiothérapie. Que serait devenu Jean-Dominique Bauby si personne à son chevet n'avait remarqué que les mouvements de sa paupière gauche étaient tentative de communication ? [1]*

Comment, enfin, penser une situation où la volonté, expression de l'autonomie du patient, vient à l'encontre de celle du soignant ? *Estelle demande à mourir, et elle adresse cette demande à un tiers qui ne peut ou ne veut accéder à cette demande. Il s'agit bien entendu de questions qui nécessiteraient de larges développements. Quel est le rôle d'un soignant au chevet d'un patient rendu dépendant par la maladie ? Jusqu'où va ce rôle ? Quelles sont les limites à son exercice ? Qui les fixe : moi, le patient, la loi ?*

Conclusion

L'autonomie est aujourd'hui une valeur forte de notre société, recherchée par tous dans tous les domaines. Espoir d'indépendance, peut-être même illusion d'une liberté totale, cette promotion de l'autonomie semble nous conduire à un certain degré de rupture vis-à-vis du reste de la société, distendant les liens m'unissant à autrui parfois même avec un certain degré de méfiance. On peut d'ailleurs s'interroger sur l'impact de la crise Covid dans une possible exacerbation de cette tendance.

Dans le domaine de la santé, la question de l'autonomie est aujourd'hui au cœur des débats sociétaux concernant la fin de vie. Si longtemps ces débats se sont enkystés autour de la question du respect de la dignité, aujourd'hui les demandes de hâter la mort se font au nom de la revendication d'une « fin de vie libre et choisie », au prix d'une ultime liberté qui serait celle de pouvoir choisir sa mort. [2]

Si les textes de loi actuels ne vont pas jusqu'à l'accord de cette liberté revendiquée, l'autonomie du patient y est néanmoins fortement promue. La possibilité de rédaction de directives anticipées est un exemple paradigmatique de cette promotion de l'autonomie, permettant au patient de faire respecter sa volonté sans même nécessiter d'être en capacité de s'exprimer. Pourtant, ces directives sont très peu utilisées (une enquête de l'INED menée en 2012 retrouvait un taux de rédaction de 2,5% [4]). Pourquoi alors que le respect de l'autonomie est aujourd'hui largement demandé par l'opinion publique, l'outil qui en permet la mise en application n'est pas utilisé de tous ? Cela souligne l'ambivalence autour de cette question. Car si ma vie d'homme capable s'est construite autour de cette volonté d'indépendance, de rupture vis-à-vis d'une possible dépendance à autrui, la maladie, la vieillesse, la fin de vie, viennent au contraire réveiller mon profond besoin de lien. Il n'est alors plus tellement question d'une véritable affirmation de mon autonomie, isolée, mais plutôt de l'importance de la partager dans la relation qui me lie aux autres. La fin de vie est

ainsi probablement celle qui me révèle l'importance de ce lien essentiel et vital qui me lie à autrui, car sans lui, je ne serai probablement déjà plus. S'interroger sur la question de l'autonomie en fin de vie, vient ainsi nous semble-t-il, faire vaciller l'une des valeurs-pilier de nos existences, révélant qu'avant l'autonomie, c'est la solidarité, la fraternité, la sollicitude qui prévalent et en sont probablement condition d'émergence...

Bibliographie

[1] Bauby J.-D., *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Éditions Robert Laffont, 1999, 139 pages.

[2] Falorni O., « Proposition de loi donnant et garantissant le droit à une fin de vie libre et choisie », *Texte de la commission des affaires sociales*, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 1er avril 2021, consultable sur https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/alt/droit_fin_vie_libre (accès le 02/02/2022)

[3] Lalande A., *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, Paris, 3^{ème} édition « Quadrige », Presses Universitaires de France, 2021 [2010], p. 101.

[4] Monnier A., Pennec S., Pontone S., et al., « Les décisions médicales en fin de vie », *Population & Société*, INED, n°494, novembre 2012, p. 4.

[5] Sacks O., *L'œil de l'esprit*, Paris, Éditions du Seuil, 2012, 288 pages.