

Et si l'autonomie était une illusion

C'est en toute autonomie que le patient doit consentir aux soins, ou les refuser. Pour cela il doit être clairement informé sur son état, et n'être soumis à aucune pression, ni de la part de sa famille, ni de la part des soignants. Aucune autre détermination, comme par exemple des difficultés financières, ne peut l'influencer. Une fois qu'il a pris position par lui-même, sans que rien ne l'incline en un sens ou en un autre, sa décision doit donc être entendue comme autonome : « voilà ce que lui, par lui-même, il veut ! ». Mais suffit-il de vouloir ainsi, ou plus précisément de revendiquer son propre vouloir pour se persuader de décider en toute autonomie et pour exiger des autres qu'ils nous respectent dans cette liberté-là ?

Car, à y regarder de près, aucune situation connue ne résiste à une telle vision. Considérons plusieurs exemples simplifiés : une personne alcoolisée est emmenée aux urgences et veut repartir au volant de sa voiture. Certes, elle clame haut et fort *vouloir* s'en aller, mais dans un cas aussi caricatural, on admettra que sa volonté n'est pas « libre ». Un témoin de Jéhovah refuse une transfusion sanguine. Il revendique légitimement son droit à être entendu : « c'est mon droit, ma liberté ! ». Mais ce que l'on entend dans cette situation, ce n'est pas un choix libre, mais une incapacité à choisir autre chose, à cause de croyances (en soi respectables) qui le sur-déterminent. Une personne âgée, épuisée par plusieurs opérations successives refuse toute nouvelle intervention : sa revendication est-elle libre ou bien découle-t-elle *nécessairement* de son épuisement actuel ? Une personne, en raison de « souffrances physiques et/ou psychiques » persistantes demande, comme la loi belge l'y autorise, à pouvoir bénéficier d'une euthanasie : son « choix » n'est-il pas clairement déterminé par ses souffrances et renforcé par la loi qui le permet ? Telle autre, rongée d'inquiétudes pour son image, choisit de subir une opération qui corrigera telle partie de son anatomie : n'est-ce pas la peur de ne pas être aimée, ou de ne pas s'aimer soi-même, n'est-ce pas le poids des normes esthétiques de sa culture qui déterminent sa demande ? Enfin, de façon tout à fait générale, toutes les personnes qui consultent ne le font-elles pas parce qu'elles ont mal quelque part, parce qu'elles ont peur de mourir, parce qu'elles s'inquiètent, parce qu'elles ont entendu dire que..., parce que quelqu'un, dans leur famille, est décédé de telle maladie héréditaire, etc. ? Toutes ces personnes disent « je veux » ou « je ne veux pas ». Aucune d'entre elles n'est ni menacée, ni empêchée, ni contrainte par qui que ce soit. Toutes s'affirmeront libres dans leur décision, et exigeront qu'on les entende ainsi. Et pourtant, comment ne pas voir, simplement en les écoutant, que leur choix prétendument posé de façon autonome résulte en réalité d'une multiplicité de facteurs et de motivations qui se sont imposés à elles, et qu'elles n'ont pas choisis, de telle sorte qu'à ce moment précis où elles se décident, elles sont incapables de le faire autrement. Pour qu'elles changent d'avis, ne faudrait-il pas d'ailleurs qu'une autre cause intervienne et les incline en un autre sens ?

Pourrait-il d'ailleurs en être autrement ? L'enjeu d'une consultation ou d'un accompagnement par les soignants devrait-il consister à aider la personne à prendre du recul par rapport à ses déterminations, de façon à ce que son choix devienne libre et autonome ? Imaginons un instant le scénario : un médecin a aidé son patient à se libérer de tous les déterminismes qui pesaient sur lui. Le voilà libre, absolument libre puisque rien ne le précède pour l'influencer : ni la peur de mourir, ni l'épuisement face à la souffrance, ni même l'envie de vivre, ni l'amour pour ses proches, ni ses convictions particulières, ni même ce qu'il a appris par expérience, etc. Placé en ce point de complète indétermination, il doit à présent répondre à cette simple question : vais-je soigner telle maladie qui m'affecte, oui ou non, et si oui, avec quel type d'intervention ? La décision, cette fois, ne dépendra

que de lui, que de sa volonté autonome et souveraine. Or, on le devine, un individu placé en ce point où rien ne vient l'influencer et donc le motiver en aucune façon, sera en réalité incapable de poser le moindre choix. Et il faudra même constater : non seulement il en sera incapable, mais bien plus, la question ne l'intéressera même plus. Cela peut paraître surprenant au regard de nos idées reçues, mais pour qu'un patient puisse concrètement se décider, au lieu de rester indécis, il faut qu'il soit effectivement poussé en quelque manière, qu'il soit donc déterminé par une histoire, par des craintes, des espoirs, des préférences, etc. Pour le dire autrement, il faut surtout qu'il ne soit ni libre, ni autonome (au sens où nous entendons communément ces mots).

Soigner, c'est aller à la rencontre non pas d'une liberté ou d'une autonomie, mais, pour faire bref, d'une histoire, de quelqu'un non pas qui a une histoire, mais qui *est* cette histoire, qui coïncide avec elle, qui fait un avec elle. Objectera-t-on que c'est faux puisqu'on peut vouloir modifier sa propre vie, ce qui suppose justement que l'on ne coïncide pas avec elle ? La réponse est simple : le désir de changer la trajectoire de son existence ne vient pas sans raison ; il s'élève à partir de la vie elle-même et de ses souffrances actuelles, et c'est également en elle, à partir des possibilités qu'elle offre ou non, qu'elle tracera un nouveau chemin. Or, et c'est ce point qui est capital, en entrant en relation avec le patient, les médecins et les soignants font désormais partie de son histoire. Ils deviennent eux-mêmes *de facto* des causes déterminantes qui exerceront, imperceptiblement parfois, une influence sur les attitudes ou les décisions de la personne. Ils peuvent bien se cacher derrière la pseudo autonomie du patient pour se persuader qu'ils n'y sont pour rien dans ses choix, que ce sont les siens et que c'est à lui de les assumer, ils ne font, là encore, par ce retrait, qu'exercer une influence, probablement néfaste, sur lui. Car en bien des situations, cet effacement du professionnel sera vécu comme un abandon, voire comme une trahison. L'être humain est un être de relation, c'est-à-dire un être déterminable, influencé par le comportement des autres : cette évidence devrait suffire pour rappeler chacun à sa modeste responsabilité dans toute relation nouée avec autrui. Il dépend de nous que son histoire reste la sienne.

Jean-Michel Longneaux