



Ecole d'été de la Chaire UNESCO

Éthique, Science et Société

« *L'autonomie en santé au prisme de l'universalisme et des cultures* »

7 et 8 juin 2022

Faculté de médecine, 37 allées Jules Guesde,
31000 Toulouse - Amphithéâtre Montastruc

ou

En visioconférence

[Formulaire d'inscription en ligne](#)
[\(gratuite et obligatoire\)](#)

Résumés

Laurent RAVEZ - **Quelle universalité pour la bioéthique ?**

Dans cet exposé, je clarifierai d'abord les concepts centraux de 'bioéthique' et d' 'universalité'. Je rappellerai ensuite certains éléments historiques liés à l'apparition de la bioéthique et de ses textes fondateurs. Le caractère très local de la naissance de la bioéthique ainsi que son contexte idéologique ne peuvent échapper à une analyse historique attentive. Mais doit-on pour autant verser dans le relativisme, en gommant toute prétention de la bioéthique à aider chaque être humain à trouver des repères moraux dans le dédale des dispositifs de santé ? Pour tenter le compromis entre relativisme et universalisme, j'insisterai sur la différence entre l'universel et l'uniforme. Les voyageurs réguliers parmi nous savent que, dans toutes les grandes capitales du monde, on va retrouver les mêmes boutiques, les mêmes hôtels et les mêmes établissements de restauration rapide. Ce qui est lié à l'uniformisation des goûts et des couleurs en lien avec la mondialisation n'est pas comparable à la volonté d'émancipation personnelle défendue par certains bioéthiciens. On pourra donc tenter de défendre une universalité de la bioéthique, sans céder à une uniformisation indue des repères éthiques dans le monde de la santé.

Saida BELOUALI - **L'IA appliquée à la santé, les questions du relativisme en éthique exacerbées (?)**

L'intelligence artificielle (IA) est une nouvelle étape dans l'évolution technologique. Elle est désormais omniprésente et son développement permettra aux algorithmes d'avoir une influence significative sur notre monde. Cette disruption nous interpelle notamment parce

qu'elle intervient dans un monde où s'accroissent les interconnexions et les interdépendances plus que jamais (Nader N. Chokr, 2007). L'IA favorise la globalisation ; un registre de santé universel serait même envisageable ! Mais les modèles de l'IA sont également, vecteurs de différents biais. S'y corrèle le fait que chaque groupe a ses propres critères de jugement. (ANA J Ethics, 2019) Une éthique de l'IA appliquée à la santé à vocation universaliste questionnerait-elle l'existence même d'une diversité des points de vue éthiques ? Favoriserait-elle davantage le risque de développement d'une éthique spécifique imposée par un groupe humain à un ou plusieurs autres ? Les principes généraux de l'éthique médicale (justice, bienfaisance, non-malfaisance et autonomie) ont-ils vocation d'absolutisme dans le contexte de l'usage de l'IA, représentent-ils la valeur suprême et ininterprétable ? L'usage de l'IA en santé soulève-t-il de nouvelles questions éthiques ? Ces questions sont-elles différentes au point où il est urgent de reconsidérer notre compréhension de la morale liée notamment à la relation entre universel et local ? Ces questions sont-elles exacerbées dans le contexte d'usage de l'IA ?

Nous souhaitons interroger ici l'équilibre pendulaire entre le relativisme éthique et l'universalisme moral dans un contexte d'usage de l'IA dans le domaine de la santé.

Références

- *AMA J Ethics*. 2019;21(2):E167-179. doi: 10.1001/amajethics.2019.167.
- N. CHOKR, « Qui (n')a (pas) peur du relativisme (culturel) ? », *Tracés. Revue de Sciences humaines* [En ligne], 12 | 2007, mis en ligne le 18 avril 2008, consulté le 27 mai 2022. URL : <http://journals.openedition.org/traces/188> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/traces.188>

Yann FAVIER - La bioéthique, un concept occidental ?

Auteur de : L'invention de la bioéthique, Berger-Levrault, coll. Au fil du Débat, 2021.

L'objectif de cette communication est de retracer l'histoire de la création occidentale de la bioéthique comme concept autonome, sa mise en forme ultérieure par les juristes et sa prétention à l'universalité au travers des droits fondamentaux souvent en contradiction avec des pratiques qui mettent à jour des rapports de force idéologiques et des préjugés raciaux et culturels.

L'histoire de la bioéthique est en effet à l'origine celle d'une invention (1), qui commence avec celle du mot « bioéthique » puis d'une réinvention par le droit après la seconde guerre mondiale et les procès des médecins à Nuremberg en vue de construire un discours sur des pratiques scientifique et techniques sur l'humain politiquement et juridiquement acceptables. C'est également une histoire postcoloniale (2) traversée de scandales liés aux pratiques de la recherche médicale mais aussi de la médecine en général à l'égard des populations racisées et culturellement infériorisées. Enfin la bioéthique apparaît comme une forme de pouvoir

exercé par le droit sur les corps (3) selon une idéologie juridico-politique occidentale fondée sur une approche ethnocentrée de l'universalisme des droits fondamentaux.

Xavier BIOY - La vulnérabilité, limite à l'autonomie juridique du patient

Dans le droit civil classique, porté par une conception statutaire du droit, l'individu « est » ou « n'est pas » capable (ou protégé, même si ce droit définit des degrés d'autonomie) ; il peut ou pas choisir, il assume ou pas ses choix et sa responsabilité. Un seuil s'établit entre autonomie et perte d'autonomie. Pour le sujet statutairement autonome, il n'est tenu compte, ponctuellement, que d'erreurs, d'outrages ou tromperies sur la chose objet du consentement sans remettre en cause la capacité à consentir qui ne connaît pas de variations juridiques. Par ailleurs, le droit de la protection des personnes s'intéresse en réalité davantage aux aspects patrimoniaux que personnels. Bien différemment, dans une approche relative à l'autonomie personnelle véhiculée par le droit des droits de l'Homme (surtout la Convention européenne), c'est le principe même de la réalité du consentement qui se trouve en cause à travers la notion d'autonomie personnelle. Tout individu (statutairement protégé ou pas) peut se trouver en situation de vulnérabilité (étranger, détenu, femme, mineur, personnes âgées, en situation de handicap et bien sûr malade). C'est ici que la vulnérabilité intervient pour créer des catégories, bien plus larges que celle du droit de la protection des personnes (autrefois dites « incapables ») qui présument des situations d'asymétrie d'information ou de capacité de décision. La vulnérabilité n'est donc pas tant ce qui définit l'exercice de l'autonomie (le droit de la protection des personnes ne s'y réfère pas ou peu) que ce qui contribue à l'établir intrinsèquement et *in concreto*. Le but est alors de sanctionner les débiteurs de droits fondamentaux en cas d'abus de droit en situation de vulnérabilité, non pas à travers les vices du consentement mais au prisme de la dégradation de la personne, elle aussi graduée.

Fernand GUEDOU - L'autonomie en santé à l'épreuve de la culture des patients et des soignants : cas du Bénin

La présente communication explore la relation soignant-soigné sous le prisme de l'autonomie en santé et de la culture des acteurs dans le contexte béninois. L'autonomie en santé consiste en la capacité d'exprimer ses besoins, ses désirs et de pouvoir prendre des décisions autodéterminées en lien avec sa santé. Ceci implique pour le patient le droit de trouver les conditions lui conférant les moyens et le soutien nécessaires pour prendre la décision la plus éclairée, la plus réfléchie et la plus libre possible. Ces conditions sont cependant tissées, d'une part de la culture du patient que constitue un ensemble d'idées, de coutumes et de comportements collectifs de sa société et d'autre part de la culture d'organisation hospitalière et des politiques publiques de santé qui imprègne les modes de pensées et le comportement des soignants. Le patient béninois est conscient qu'il n'est pas sans « l'autre », et a même plus confiance en cette partie de lui qui est en « l'autre » et à qui il confère ou partage volontiers son autonomie et le pouvoir de décision, surtout si ce dernier est détenteur du pouvoir ou du

savoir nécessaire à la prise de décision. Cet « autre », c'est le soignant, la famille, le conjoint, les esprits des ancêtres, l'oracle qui complètent son être. Tant les professionnels de la santé que les patients sont influencés par ce contexte socioculturel où prédomine un rapport de domination du patient par le soignant, et où la famille, le conjoint et les détenteurs de forces religieuses ou surnaturelles aussi sont des délégataires de la décision du patient quant aux soins à recevoir. Est-ce à dire que le patient ne pourrait avoir d'autonomie en santé dans le contexte socio-culturel africain ou béninois ? Il est certain que des mutations importantes s'opèrent au niveau culturel et que la société africaine ou béninoise devient de moins en moins collectiviste et cela a déjà commencé par affecter les types de relations sociales. Pour une éthique réaliste, il importe donc de laisser le principe d'autonomie en santé aller au rythme des mutations socio-culturelles des pays africains et l'évolution chez les professionnels de la santé d'une culture paternaliste vers le partenariat avec les patients.

Geoffroy DE BRABANTER - La dimension sociosomatique de la maladie comme outil de négociation de la réalité clinique

L'anthropologie médicale est une branche de l'anthropologie sociale qui étudie les fondements culturels des croyances et des pratiques liées à la santé. Les anthropologues médicaux s'intéressent ainsi à la perception que peuvent partager certaines personnes concernant les causes, les mécanismes, les significations et les conséquences de la maladie ou les attentes que ces personnes possèdent vis-à-vis des services et des professionnels de la santé. Ces considérations diverses et variées sont regroupées derrière ce que l'on appelle des « modèles explicatifs » de la maladie. Les rencontres cliniques durant lesquelles certains patients sont mis en relation avec un personnel soignant peuvent être le théâtre d'une opposition – parfois virulente – entre plusieurs modèles explicatifs contradictoires. Mais plutôt que d'imposer la supériorité d'un modèle sur un autre, les deux parties en présence peuvent s'atteler à coconstruire la signification du problème envisagé. À partir d'études de cas, nous montrerons ainsi comment la prise en compte de la dimension proprement « sociosomatique » de la maladie – dimension quasi inexistante dans la conception biomédicale classique de la santé – offre un espace de négociation de la réalité clinique au sein duquel différentes conceptions ontologiques et nosologiques peuvent cohabiter pour une meilleure prise en charge du patient.

Frieda BEHETS - L'autonomie et la recherche biomédicale dans des pays à faible revenu : quelques expériences et réflexions

Le respect de l'autonomie est traité ici dans une vision générale d'éthique de la recherche qui vise à générer de nouvelles connaissances au bénéfice social dans un cadre global de justice sociale. Quelques éléments sont partagés afin de stimuler les réflexions.

Respecter l'autonomie de la personne en tant que sujet de recherche implique le consentement libre et éclairé. Les conditions nécessaires pour qu'un individu puisse donner

son consentement libre et éclairé comme participant à la recherche incluent que la personne ait reçu les informations nécessaires ; qu'elle ait bien compris ces informations ; qu'elle soit parvenue à une décision, après mûre réflexion, sans avoir fait l'objet de coercition, d'influence, d'incitation indues ou d'intimidation ; et qu'elle ait compris et soit capable de refuser ou de se retirer par la suite, à n'importe quel moment. De multiples défis compliquent la mise en œuvre de cet impératif moral, par exemple, les participants potentiels à une recherche, à capacité réduite de compréhension des aspects scientifiques et/ou dont l'état émotionnel est fragile ou stressé ; leur situation financière pénible ; le statut subordonné de la femme dans la communauté ; ou encore la pénurie de soins de qualité nécessaires.

Plusieurs exemples illustrent des options de gestion des obstacles à l'autonomie. Des outils appropriés ont été développés pour expliquer aux participants potentiels le principe d'essai randomisé contrôlé dans un milieu défavorisé, peu scolarisé. Les compensations des participants démunis à une recherche posent souvent un problème par peur d'entraver leur autonomie par des incitations indues ou coercition aux dépens de la justice sociale. Ainsi des participants potentiels riches seraient dédommagés davantage que des participants potentiels pauvres. Respecter l'autonomie dans la recherche comprend non seulement le sujet de recherche mais également le collaborateur scientifique local de recherche, son institution, et les communautés locales.

Les recherches formatrices sont un outil souvent indispensable et efficace pour apprendre à connaître le contexte, écouter à esprit ouvert les personnes concernées et leur entourage. Ainsi on peut chercher à harmoniser les principes d'éthique dans leur complexité contextuelle et en partenariat avec les communautés locales.

Le renforcement des capacités est un outil qui aide à gérer certains obstacles à l'autonomie au niveau individuel, et aux niveaux institutionnels et communautaires à travers des formations spécifiques et de la recherche de mise en œuvre (« implementation research »).

Anne-Marie DUGUET - Les principes éthiques de la recherche à l'échelle internationale : Quelle dimension universaliste ? Quelle autonomie pour les participants ?

De l'expérimentation humaine historique à la recherche biomédicale : émergence d'une conscience sociale

Les expérimentations humaines du XIX siècle étaient conduites sur des sujets afin de faire progresser la science et la connaissance. Elles étaient pratiquées par des médecins ou des scientifiques selon les règles déontologiques ou professionnelles. Dans les situations les plus favorables, un contrat était proposé au sujet qui se prêtait à l'expérimentation. A la suite de certaines dérives dans les expérimentations, aux USA et en Europe, les sociétés ont pris conscience des excès et de la nécessité d'organiser un cadre éthique respectueux des personnes prenant en considération les choix éthiques des chercheurs ainsi que leurs relations avec les participants.

Une vision globale, universaliste voudrait que l'éthique de la recherche soit la même partout et pour tous les citoyens, en vertu de l'unité fondamentale du genre humain qui va au-delà des cultures et de l'environnement social. Certaines expériences ont été pratiquées sur les condamnés à mort ou des indigents que l'on considérait comme d'un rang inférieur, alors que l'équité commande de traiter tous les sujets sur un pied d'égalité, avec les mêmes règles pour tous. Ce principe nécessite un comportement humain respectueux de la dignité et des libertés de l'autre. Or l'inéquité dans l'accès aux essais cliniques est une réalité dans certains pays. Au fil des années un ensemble de recommandations éthiques se sont attachées à protéger l'autonomie des sujets.

En complément de la protection des sujets, l'éthique de la recherche s'intéresse au comportement du chercheur et à ses choix, avec un principe de justice établissant un équilibre entre l'intérêt de l'individu et celui de la société. Des qualités sont attendues de la part du chercheur telles que la loyauté dans les actions pour la réalisation des objectifs, l'honnêteté intellectuelle, la droiture, la rigueur scientifique.

Des principes éthiques et des recommandations internationales

Le jugement rendu lors du procès des médecins Nazis à Nuremberg en 1947 s'est imposé comme la première référence éthique. Le serment d'Hippocrate qui régissait alors l'exercice médical ne prévoyait pas les expérimentations. Le jugement précise dans quelles conditions les recherches peuvent répondre aux exigences morales, éthiques et légales. Si ce code de Nuremberg est considéré de nos jours comme un texte de référence, à l'époque il n'a pas été mis en application par les chercheurs, qui suivaient leur éthique personnelle, mais les principes qu'il a définis ont été déterminants pour la réflexion ultérieure sur l'éthique de la recherche.

A la suite du scandale de la Thalidomide en 1964 dont l'administration pendant la grossesse a donné naissance à des enfants gravement malformés, la Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale a été le point de départ d'une réflexion éthique qui n'a cessé de s'enrichir. Cette déclaration a été actualisée à plusieurs reprises et reste de nos jours la référence internationale pour les essais cliniques. D'autres recommandations du CIOMS, de l'UNESCO et de l'OMS sont venues enrichir le dispositif pour éclairer des situations spécifiques au niveau international. L'analyse de ces textes permettra d'exposer notamment le respect de l'autonomie au travers du recueil du consentement. Le consentement seul n'est pas une garantie suffisante parce que capacité à consentir, la vulnérabilité, le recrutement biaisé des sujets sont autant de freins à la validité du consentement. Le consentement doit être protégé par une analyse des protocoles de recherche par des Comités d'éthique de la recherche qui s'assurent du bien-être du participant et de la balance bénéfice/risque dans chaque cas.

Sandrine de MONTGOLFIER - Quelle information pour consentir à la recherche ? Comment s'adapter au niveau de compréhension du participant ? Présentation d'un processus d'amélioration de l'information par une démarche collaborative institutions, chercheurs et associations de patients

Un des principes de base de l'éthique médicale depuis le rapport Belmont de 1979 est fondé sur la recherche de l'autonomie de la personne par la signature du consentement de manière libre et éclairé (rapport Belmont 1979, Département de la Santé, de l'éducation et des services sociaux des États-Unis). Cela implique que l'information délivrée aux personnes concernées par le projet de recherche ou la proposition de test génétique soit compréhensible, adaptée et donc comprise afin que le consentement en connaissance de cause puisse être délivré. Pour les enfants et les personnes déficiente intellectuelle notre cadre juridique prône une information adaptée et une délégation du consentement à un tuteur juridique ou l'autorité parentale (*Rial-Sebbag Emmanuelle, Farnos Claire, « La réalisation de tests génétiques chez le mineur : un patient vulnérable, parfois oublié », Droit, Santé et Société, juin 2016, p 38-44*). Néanmoins force est de constater que les notices d'information et les consentements actuels ne permettent pas de répondre à ces repères pour les adultes et a fortiori pour les enfants et personnes déficientes : ils sont souvent très denses, utilisé pour convaincre plus que pour expliquer, et peu adapté à une démarche de décision partagée. De nombreux travaux de recherche sont en cours pour tenter de répondre à ce challenge d'une information accessible à tous dans le champ de la littérature en santé, dans la conception de document d'aide à la décision. Sous l'impulsion de l'INSERM, en mobilisant une démarche participative associant des professionnels de santé, des représentants d'associations de patients de maladies concernées par l'enfance ou la déficience intellectuelle, des chercheuses en sciences humaines et sociales et une designer, un groupe de travail a été constitué pour revoir et adapté les documents d'information et de consentement en amont des projets de recherche incluant des enfants et des adultes déficient intellectuellement ou simplement des personnes ayant un faible niveau de littérature en santé. Nous rendrons compte de ce travail, mais aussi de réflexions sur les enjeux éthiques du consentement dans la recherche et particulièrement la recherche impliquant des analyses génétiques.

Guillaume ROUSSET - Autonomie des mineurs et santé reproductive en droit français

La question de la santé reproductive des mineurs fait l'objet, en droit français, d'un encadrement complexe qui tente de respecter deux enjeux difficilement conciliables. Le premier enjeu est constitué par l'autorité parentale dont sont titulaires les représentants légaux et qui leur confère une mission de protection de la santé, notamment, de l'enfant. Le second enjeu est marqué par une autonomie croissante à laquelle aspirent les mineurs, spécialement lorsque leur âge les rapproche de la majorité légale. Le but de cette intervention consiste donc à analyser le contenu et les évolutions du droit français afin de déterminer comment ces normes répondent à ces enjeux en matière de santé reproductive. Les domaines les plus illustratifs qui seront étudiés seront la contraception et l'interruption de grossesse

très essentiellement. Une mise en perspective sera réalisée au vu de certains éléments de droit comparé du Canada et de certains pays d'Europe.

Marisa AIZENBERG - Comparative approach of autonomy in reproductive health in Latin America

Résumé non communiqué

Annick DELVIGNE - L'autonomie de qui doit-on respecter en PMA ?

La procréation médicalement assistée (PMA) est la discipline de la gynécologie-obstétrique (GO) qui prend en charge les difficultés rencontrées lors d'un projet parental.

En Belgique, la loi 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes estime qu'un parent est l' « auteur du projet parental », c'est-à-dire : « Toute personne ayant pris la décision de devenir parent par le biais d'une procréation médicalement assistée, qu'elle soit effectuée ou non au départ de ses propres gamètes ou embryons ».

Cette définition constitue un des éléments essentiels de la PMA d'un point de vue éthique et en fait une spécialité confrontée à une procréation plurielle légalisée : un ou plusieurs parents, de genre et d'orientation sexuelle variables, non définis et sans restriction, utilisant des gamètes dont l'origine est choisie et non restreinte, décide(nt) de procréer.

Le second fondement de la PMA qui alimente le questionnement éthique est la nécessité d'une réflexion autour de l'intérêt de l'être humain à venir. Celui-ci n'a pas accès au débat quant à l'opportunité de sa naissance et son existence est intimement liée à l'imaginaire du ou des auteurs du projet parental et des soignants. La décision d'effectuer une PMA, d'accéder aux demandes et aux constructions variables du ou des auteurs du projet parental sera basée sur cette réflexion et les seules limites et restrictions a priori relèvent des possibilités des techniques médicales.

Cette situation soulève évidemment les questions de l'autonomie d'action du soignant qui dispose des techniques pour répondre aux attentes des patients, en respectant l'autonomie légitime de/des auteurs(s) du projet parental :

- Le soignant a-t-il l'autonomie nécessaire pour refuser un projet procréatif ?

Si tel est le cas, quels seront les critères utilisés pour le refuser et dans quelle mesure cela remet-il en cause l'autonomie du patient d'accéder à son projet dans le respect de la loi ?

- Le patient a-t-il l'autonomie nécessaire pour son projet, pour peu que cela soit réalisable techniquement et légalement ?

Si tel est le cas, le soignant, tenu à mettre à disposition son expertise au service de la décision du patient, parvient-il à faire respecter son autonomie malgré l'instrumentalisation de ses pratiques ?

La pratique en PMA navigue entre ces deux extrêmes, tentant un difficile équilibre entre l'autonomie du soignant et des patients. Dans cette décision, bien que l'enfant à venir ne dispose évidemment d'aucune autonomie, la prise en compte de son bien-être constitue néanmoins un élément essentiel.

Les procédures des différents centres de PMA encadrent ces pratiques. Dans le centre de PMA du CHC MontLégia, l'écoute bienveillante, à quatre oreilles (médecin et psychologue) est le point de départ. Toutes les constructions procréatives seront accueillies et entendues, mais seules celles qui auront pu être discutées collégialement seront éventuellement acceptées. Ce débat pour l'accueil de l'enfant à venir interrogera la cohérence, la transparence, l'intégration sociétale et familiale dans le contexte culturel du ou des auteurs du projet parental. Mais il est évident que ces valeurs n'ont pas de dénominateur commun et que finalement la décision collégiale et réfléchie, bien que rassurante, bafouera plus ou moins l'autonomie des uns et des autres. L'exposé sera illustré de vignettes cliniques vécues anonymisées.

François VIALLA - « Cupio dissolvi » : « vouloir mourir »

Autonomie et fin de vie, cette question est de celles sur lesquelles tout semble avoir été dit et qui pourtant demeurent inépuisables. De « La vie des douze Césars » à Harry Potter, de Tomas More et Bacon à Ricoeur, nombre d'auteurs se sont interrogés sur les frontières de la vie et sur le rôle de la volonté au terme de l'existence. Interdit fondamental selon certains, ultime liberté, voire droit subjectif, pour d'autres, la question du « passage » préoccupe d'autant plus que les progrès de la médecine conduisent à des situations qui, autrefois, disparaissaient précocement dans la mort « naturelle ».

Saisie par le droit, la question nous révèle l'étendue de la relativité de la règle : relativité dans le temps et dans l'espace. Les certitudes d'hier s'effacent devant les exigences d'aujourd'hui, les vérités d'ici sont contredites au-delà de nos frontières.

Si le cadre juridique de la fin de vie semble fort différent d'un système de droit à l'autre, il apparaît, cependant, que la plupart d'entre eux érigent la volonté de la personne en valeur absolue. « Qui décide » ? Quaestio quaeritur ! Ainsi, le droit français, place-t-il la parole du patient au cœur du dispositif, reléguant celle des tiers, soignants ou entourage, dans un rôle second. Pour autant, la promotion de l'autonomie de la volonté ne saurait être synonyme d'abandon. Si la personne décide, l'accompagnement demeure un devoir des soignants.

Darius MAKINDU - L'autonomie en fin de vie face aux pratiques, croyances et valeurs congolaises

Résumé non communiqué

Tetsu ISOBE et Haluna KAWASHIMA - Le droit de la fin de vie au Japon entre l'universalisme et la culture

Le droit japonais sur la fin de vie oscille entre l'universalisme et sa propre culture. D'une part, le droit sur la fin de vie suit les lignes de l'externalisation. Les revendications sociales de la légalisation de l'arrêt de soin et de l'euthanasie ont abouti à la décision de la Cour suprême, qui a dressé les conditions pour ces pratiques. Cette ligne est surtout concrétisée par l'élaboration des *guidelines* par le Gouvernement et par les différentes communautés médicales spécialisées. Il s'agit d'acceptation, dans une certaine mesure, du droit des patients en fin de vie, ce qui démontre l'adhésion à l'universalisme. D'autre part, cette externalisation connaît des limites, tant en forme qu'en substance. En forme, le respect de la volonté de patient se trouve son fondement textuel dans les *guidelines*, et non dans la loi ou la Constitution. Dans le contexte juridique et médical du pays, le recours au droit mou, ou *soft law*, est apprécié comme hautement significatif voire efficace. En substance, la place de la famille est en jeu. Alors que les *guidelines* sont sans aucune doute motivées par l'intention de mieux respecter la volonté de patient, il faut tout de même remarquer que la famille fait partie d'élément clé et semble même plus soulignée que les patients eux-mêmes. S'agit-il de rupture avec la protection universelle des droits de patients, ou au contraire, de l'expression de meilleure protection, contextualisée dans les situations particulières et complexes, que se trouvent les patients au dernier stade de vie ? Le cas du Japon proposera une piste de réflexion.

Juan SONG, Tao WU et Shanshan MEI - Protection de l'autonomie des patients en fin de vie dans la relation médicale en Chine

La durée de survie attendue des patients en fin de vie est courte et ils sont souvent dans un état d'inconscience. Ces éléments font que l'exercice et la protection de l'autonomie de ces patients sont plus complexes et difficiles par rapport aux autres patients. La législation et la pratique clinique chinoises existantes prévoient trois mesures pour les patients en fin de vie qui ne peuvent pas exprimer leur consentement éclairé en vue d'exercer leur autonomie : la directive médicale préalable, l'autonomie déléguée pour les proches du patient et la prise de décision par les institutions médicales en leur nom. En raison de la culture traditionnelle chinoise et de la complexité du développement social contemporain, l'efficacité de ces trois approches reste encore floue. La réflexion conduite pour la préparation de cette présentation a montré qu'il serait nécessaire de renforcer la validité juridique de la législation pour la directive médicale préalable. En parallèle, l'intervention des professionnels de santé, notamment celle du médecin, reste indispensable pour se prémunir des décisions médicales arbitraires et inappropriées lors de l'exercice de l'autonomie médicale des patients en fin de vie.

Marie BOURGOUIN - Autonomie et fin de vie : entre quête et illusion ?

A travers les portraits de ceux que j'appellerais « les autonomes », Marcel, Jeanne, Pauline, Henriette et bien d'autres, nous tenterons d'approcher une vision phénoménologique des manifestations de l'autonomie en situation de fin de vie.

S'intéresser à cette question 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 en situation de fin de vie.

L'autonomie est aujourd'hui une valeur fondamentale de nos sociétés modernes : pour être un homme ou une femme accomplis il nous faut être autonome et indépendant.

Oui mais, 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. L'être autonome et indépendant que je suis, pourra se retrouver entravé jusque dans la possibilité de manifestation de cette autonomie. Elle devra être interrogée, recherchée parfois dans ses plus discrètes manifestations, par les soignants et les proches à mon chevet. 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... Ici doit alors s'ouvrir un large champ d'interrogations. Comment puis-je permettre à tous l'expression de cette autonomie en permettant d'abord l'accès à ce tiers, mais également en s'assurant que ce tiers respecte et permette son accomplissement ? Comment envisager une situation où la manifestation de l'autonomie du patient vient à l'encontre de celle du soignant ?

Mais finalement, l'autonomie n'est-elle pas la manifestation d'un rêve d'indépendance illusoire, balayé par la maladie et la vieillesse ? La fin de vie n'est-elle pas celle qui me ramène au contraire, à la compréhension du lien essentiel et vital qui me lie à autrui ? La fin de vie n'est-elle donc pas celle qui fait vaciller l'une des valeurs piliers de nos existences révélant qu'avant l'autonomie, c'est la solidarité, la fraternité, la sollicitude qui prévalent et qui en sont même sans doute conditions d'émergence...