

AVIS DE L'EXPERT-E / EXPERT OPINION

Le principe d'autonomie face à l'éthique du *care* : perspectives sur l'éthique en réanimation

Principle of autonomy versus ethics of care: insights on ethics in the ICU

Sara Piazza^{1*} • Alexia Chandon-Piazza²

Reçu le 31 janvier 2024 ; accepté le 8 avril 2024.

© SRLF 2024.

Introduction

Depuis ses premiers pas, la réanimation médicale a intégré la réflexion éthique dans son exercice. Ce rapport à l'éthique transparaît non seulement au sein des instances régulatrices, représentées par les commissions d'éthique au sein des sociétés savantes françaises de réanimation, mais aussi au sein des services de réanimation eux-mêmes qui sont confrontés régulièrement à des situations complexes où la dimension médicale seule ne permet pas toujours de statuer sur la décision la plus juste à prendre. En effet, la grande vulnérabilité, physique et psychique, des personnes confrontées à l'effondrement de leurs fonctions somatiques fait de la prise de décisions en réanimation une pratique aux limites de la vie, dans toute sa complexité. Nous réfléchissons dans cet article, à partir de notre expérience dans un service de réanimation adulte et de matériaux issus du monde de la réanimation (articles, communications, etc.), aux représentations qui y circulent pour tenter de saisir et de mettre au travail les valeurs communes parfois implicites qui sous-tendent la pratique réanimatoire. Cette réflexion est une esquisse de recherche qui se voudrait plus exhaustive, l'idée est ici de construire la mise en question de certaines problématiques, soutenus par les pensées des humanités (psychanalyse, sociologie, philosophie), plutôt qu'apporter les réponses. Disons-le d'emblée, cette méthodologie est la nôtre dans notre pratique quotidienne de l'éthique : proposer un cadre permettant de construire une problématique, réussir à identifier les principes, les valeurs et les représentations individuelles et collectives en jeu, plutôt que déterminer

une « bonne » réponse venant valider, estampiller « éthiquement » une décision, une pratique, un choix.

Ce travail vise ainsi à interroger l'utilisation de la bioéthique dans la pratique quotidienne de la réanimation, à partir de notre expérience de psychologue, en proposant une lecture critique du recours systématisé au principe d'autonomie. En réponse à cette lecture critique, nous proposerons de penser plutôt la notion d'autonomie à partir de l'éthique du *care* et de la notion de vulnérabilité.

Histoire de l'éthique en réanimation en France

La réanimation est considérée comme une « jeune » discipline médicale, dont la naissance est habituellement identifiée avec l'épidémie de poliomyélite au début des années 1950 autour de figures comme Jean Hamburger ou Pierre Mollaret [1].

Très vite, les praticiens de cette discipline s'interrogent sur la dimension éthique des actes et des techniques qu'ils proposent, face à la création de formes de vie inédites. Le coma dépassé, finalement désigné comme mort encéphalique, en est un exemple. Nous pouvons faire l'hypothèse que la proximité avec la mort d'une part et avec la violence des actes d'autre part (aujourd'hui camouflée sous l'euphémisme « d'actes invasifs ») a fait de la réanimation un terrain rendant, peut-être plus qu'ailleurs, la réflexion éthique nécessaire. Ainsi, dès 1959, on peut lire le discours de Pierre Mollaret, où pointe l'interrogation sur certaines avancées techniques permises par la réanimation qu'il présente non plus seulement comme « *une conquête mais une rançon et une rançon tellement douloureuse qu'elle peut engendrer des*

*Sara Piazza

Centre Hospitalier de Saint-Denis, Saint-Denis

✉ sara.piazza@ch-stdenis.fr

La liste complète des affiliations des auteurs est disponible à la fin de l'article.



doutes logiques quant à la légitimité même des efforts modernes de réanimation » [2].

À la suite de la seconde guerre mondiale émerge une théorie de philosophie morale visant à encadrer dans un premier temps la recherche en médecine et en biologie. Cette bioéthique, aussi appelée « éthique principiste », proposée par T.L. Beauchamps et J.F. Childress [3], définit quatre principes permettant d'orienter la prise de décision : principe d'autonomie, principe de bienfaisance, principe de non-malfaisance et principe de justice. Elle sera ensuite utilisée pour la pratique médicale.

Ainsi, si la prise en compte de la dimension éthique est intégrée à la culture de la réanimation depuis sa création, il faut cependant préciser qu'il s'agit avant tout d'une référence à l'éthique principiste comme repère pour la prise de décision, et non d'une pratique de l'éthique philosophique ou morale permettant de constituer une problématique. Le cursus des médecins réanimateurs ne comprend pas de formation à la philosophie ou à l'épistémologie, pas plus qu'aux humanités en général.

Nous nous concentrerons sur la pratique au quotidien, une sorte de « bioéthique appliquée », telle qu'elle est pratiquée dans le service où nous exerçons : à partir des échanges formalisés lors des staff LAT (Limitations et Arrêts de Traitements) par exemple, ou dans des échanges informels avec des réanimateurs et des infirmières et aides-soignantes, mais aussi des agents de services hospitaliers ou des personnels paramédicaux.

Le concept « d'éthique institutionnelle » de M. Hunyadi [4] décrit précisément cette expérience hospitalière, il la définit comme celle qui « s'exerce de fait dans les institutions qui lui sont dédiées à tous les étages de la société. Là, on ne la considère plus comme une discipline de réflexion, mais comme une pratique institutionnelle, avec ses règles, règlements, conventions, déclarations, lois, chartes et guides des bonnes pratiques ».

Si les principaux recours à l'éthique dans les services de réanimation sont devenus, presque comme une évidence, uniquement orientés par ces quatre principes, guidés par la nécessité de prendre des décisions médicales, la bioéthique est néanmoins de plus en plus critiquée, en particulier dans le champ des sciences humaines et sociales [5], mais également dans les recherches en éthique proprement dite. C. Byk synthétise par exemple la critique faite de la bioéthique en tant qu'outil au service de la médecine : « Cette implication de la bioéthique à réguler les pratiques plutôt qu'à offrir une méthode d'analyse critique de celles-ci inscrit le langage de la bioéthique dans la recherche d'un discours sur des valeurs et principes communs, d'où l'impression que cette part de la bioéthique, loin d'être 'contestatrice', se veut consensuelle, 'politiquement correcte' » [6].

Il semble enfin intéressant pour terminer cette rapide introduction au rapport entre réanimation et éthique,

et en étant particulièrement attentif à la culture de ces services, de repérer que la réanimation est identifiée par celles et ceux qui la pratiquent comme un lieu privilégié de l'éthique à l'hôpital, et les réanimateurs comme des « spécialistes » de l'éthique. On trouve cette idée par exemple dans la définition proposée par D. Annane, réanimatrice : « L'éthique a été placée au cœur de l'exercice et de la recherche en réanimation dès sa naissance par les pères fondateurs. Depuis, les réanimateurs sont souvent à l'origine, toujours au cœur des débats d'éthique médicale, y compris dans le champ de la fin de vie et des soins palliatifs » [7]. Il existe dans de nombreuses réanimations des staffs souvent appelés « éthiques » pour désigner les réunions collégiales visant à discuter de limitations ou d'arrêts de traitements éventuels, inscrivant, sinon la pratique, au moins le signifiant dans le fonctionnement hebdomadaire des services.

Enfin, en parcourant les écrits concernant l'histoire de la réanimation, il est intéressant de retrouver ici et là la mention de la construction de ces services « en autonomie » vis-à-vis du reste de l'hôpital, ainsi D. Annane qui rappelle que « Jean Hamburger considérait que cette discipline devait s'intégrer parmi les autres disciplines médicales et était opposé à l'autonomie des services de réanimation qui allait finalement s'imposer » [8]. Cette autonomie reste relative, car tout service de réanimation reste dépendant des autres services de l'hôpital – bloc opératoire, scanner, radio, etc. – et est soumis à la nécessaire gestion des flux de patients. Pourtant, les réanimations sont perçues comme des lieux à part, opérant selon des règles et principes propres, en autonomie vis-à-vis du reste de l'hôpital. Nous pouvons mettre cette représentation en lien avec les enjeux de vie et de mort qui traversent quotidiennement ces services ; une pratique aux limites qui pourrait faire fantasmer une toute-puissance médicale sur la vie et qui légitimerait ce statut particulier du service de réanimation, autonome en ce qu'il se créerait sa propre règle. Les services de réanimation sont de plus des services « fermés », où la frontière entre l'intérieur et l'extérieur est concrétisée par l'obligation de sonner pour entrer. Il est frappant de constater qu'en écho à cette autonomie de fonctionnement supposée, c'est également le principe d'autonomie qui s'est imposé dans la pratique de la bioéthique en réanimation, comme nous allons le voir.

Focus sur le principe d'autonomie : la réanimation aujourd'hui, entre autonomie et transparence

Autonomie et indépendance fonctionnelle

Le principe d'autonomie vise à assurer la reconnaissance du droit du patient à faire des choix en accord avec ses

valeurs [9]. Cependant, nous observons dans l'usage courant que le terme d'autonomie recouvre plusieurs significations qu'il est nécessaire de distinguer. Nous proposons de penser d'une part l'autonomie fonctionnelle – pouvoir faire et *a fortiori* pouvoir faire seul – et d'autre part l'autonomie morale – faire un choix éclairé, conforme à ses valeurs. Ainsi, l'autonomie dans son sens le plus complet pourrait être comprise comme la capacité à faire des choix pour soi-même et à les mettre en œuvre. R. Schaerer souligne la façon dont l'usage de ce terme est ambigu dans la pratique soignante, pouvant tour à tour signifier « l'absence de dépendance », du côté de l'autonomie fonctionnelle et « la liberté de décider pour soi » [10] du côté de l'autonomie morale.

Qu'entendons-nous alors dans nos services, de quelle façon les réanimateurs et les personnels soignants se saisissent-ils de ce concept au quotidien ? Comment l'idée d'autonomie est-elle convoquée et utilisée dans la pratique soignante, dans les unités, les salles de staffs, au lit de la personne hospitalisée ? Il semble que ce terme revienne de façon prépondérante à deux moments de la prise en charge, lors de l'entrée dans le service et lors de décisions d'arrêts ou de limitations de traitements. C'est en effet tout particulièrement au cours des discussions portant sur les LAT que la notion d'autonomie s'invite sur le devant de la scène. Nous pouvons noter que c'est l'autonomie fonctionnelle qui est le plus souvent évoquée, notamment pour décrire le sujet : après son âge et ses comorbidités, on cherche à évaluer son degré d'autonomie en pratique : fait-il sa toilette seul ? Mange-t-elle seule ? Sort-il de chez lui ? L'autonomie morale, quant à elle, est appréhendée sur le versant de l'état cognitif, résumé à la présence de signes de démence ou de pathologie psychiatrique. La décision de continuer ou non les traitements est alors envisagée en fonction du degré d'autonomie fonctionnelle que « la réa » pourrait rendre au patient. Pour les patients qui entrent en réanimation en étant déjà handicapés ou âgés et en n'étant plus complètement « indépendants », l'objectif serait qu'ils ressortent du service avec un degré d'autonomie fonctionnelle équivalent à celui de leur entrée.

M. Ménoret démontre la façon dont le principe d'autonomie a pris une place majeure dans les conceptions de la bioéthique du fait des avancées scientifiques et technologiques : la médecine entreprend d'éradiquer des maladies et, lorsque cela n'est pas possible, elle produit une chronicisation, les patients vivant désormais au long cours avec leur maladie, leurs symptômes, les effets secondaires de leurs traitements et d'éventuelles séquelles de soins passés. Le savoir et le pouvoir médical produisent alors un modèle de gestion de la maladie « qui dépasse le cadre strictement médical pour englober les différents aspects de la vie » [11]. Si, dans le cadre

de la prise de décision de LAT nous voyons que l'aspect fonctionnel de la vie du patient est effectivement pris en compte, il semble que sa dimension subjective est bien souvent négligée ou reléguée au second plan. Ainsi, les possibilités de communication, de liens affectifs sont rarement évoquées d'emblée. Pour contrer cet effet, R. Schaerer propose ainsi le concept de « principe de subjectivité » [12], le patient devant avant tout être appréhendé en tant que sujet, dans sa globalité et sa complexité. Au-delà d'un idéal d'indépendance – pensé comme étant le plus souhaitable car valorisé socialement – pourrions-nous envisager le patient dans un réseau social, intersubjectif ?

Si l'ensemble des bien-portants se plaît à se croire indépendant et autonome fonctionnellement, le premier confinement lié au COVID-19 nous a rappelé que nous dépendons d'autres pour des besoins primaires tels que l'alimentation (que faire sans personne acceptant de travailler dans un supermarché ?) et l'hygiène (quelles difficultés lorsque les éboueurs font grève ?) par exemple. S. Laugier [13] pointe la dimension de dépendance caractéristique des communautés humaines, ancrées dans la relation à leur environnement et aux autres humains, nous rappelant ainsi que tout un chacun dépend d'autres pour exercer son autonomie, y compris les médecins, les infirmières, les aides-soignantes et les psychologues qui travaillent en réanimation.

Ainsi, l'idée d'autonomie fonctionnelle qui laisse imaginer une totale indépendance dans les actions et décisions du quotidien semble bien être une fiction, tout comme l'idée d'un sujet complètement autonome psychologiquement. La représentation du patient libre et éclairé, exempt de liens, croyances, influences, réseaux, injonctions, internes et externes, est non seulement illusoire, mais aussi, nous le croyons, délétère pour la pratique éthique du soin.

Transparence et autonomie morale

Nous avons vu que le principe d'autonomie peut être entendu au sens d'indépendance fonctionnelle et orienter les décisions médicales, décisions qui seront ensuite rapportées au patient ou à son entourage afin qu'ils puissent consentir au soin de façon éclairée, en accord avec les principes de bioéthiques. Dans ce deuxième mouvement, c'est donc le concept d'autonomie dans son aspect moral qui est mobilisé.

Cependant, nous pouvons nous demander avec C. Pelluchon si « le respect du principe d'autonomie, qui est le principe majeur de l'éthique médicale, ne passe pas par l'examen des qualités et de l'engagement qui sont nécessaires de la part d'une équipe médicale afin que l'individu exerce son autonomie, souvent compromise par la peur, la douleur, la colère, le déni et les autres effets de la maladie » [14]. Au-delà de l'intention louable

déclarée, de quelle manière nous engageons-nous pour que l'individu puisse exercer son autonomie, dans un contexte de vulnérabilité et de dépendance extrême au savoir et pouvoir médical ?

R. Schaerer souligne que le principe d'autonomie est souvent réduit, dans la pratique médicale quotidienne, au droit à l'information et au respect du consentement [15]. Nous nous trouvons alors face à une autre fiction, celle de la transparence : il serait possible de donner au patient toutes les informations pertinentes et de le laisser décider, exercer son droit au refus de soin, par exemple, en toute autonomie.

Cet attachement à la transparence imprègne la pratique médicale en réanimation et peut être envisagé comme un rempart nécessaire contre une attitude paternaliste, qui autoriserait le médecin sachant à décider pour le patient. Cependant, la transparence, lorsqu'elle est érigée comme valeur morale monolithique, sans nuance et sans tact, prend le risque de ne garantir le respect de l'autonomie du patient que dans la forme, tout en « *méconnaissant ou méprisant la part incompressible de sujétion que l'expérience de la souffrance extrême entraîne* » [16]. Une fois encore, nous voyons à quel point l'idée d'indépendance totale – cette fois au niveau moral – est illusoire : une décision, en particulier dans des circonstances extrêmes, se nourrit d'affectivité et d'intersubjectivité y compris avec les médecins comme le rappelle R. Schaerer : « *nous ne serons jamais parfaitement quittes, vis-à-vis d'un patient dépendant, de tout arbitraire ni de toute influence exercée sur lui à notre insu* » [17]. O. Rabary pointe également les dangers de certains recours excessifs au principe d'autonomie sur son versant moral : « *L'abus dans l'interprétation du principe d'autonomie peut par exemple conduire le médecin à asséner une information traumatisante à un patient ou à le laisser dans les affres d'un choix thérapeutique impossible à assumer* » [18]. Ainsi, la transmission des informations doit se penser en fonction de la façon dont le sujet peut la recevoir et la comprendre, dans la relation singulière qui le lie aux soignants. Il ne paraît alors ni adapté, ni possible, de se retirer de la relation, de livrer des informations « brutes », sans prendre en compte la singularité de son interlocuteur.

L'application du principe d'autonomie visant la « transparence » la plus totale présente également un autre risque, celui de l'instrumentalisation pour tenter de se protéger d'une éventuelle faute, ou, *a minima*, d'un vécu de culpabilité se manifestant souvent dans le discours des soignants.

L'information concernant les limitations en est l'exemple paradigmatique. La volonté de certains médecins ou soignants à vouloir transmettre des décisions de limitations prises entre professionnels, sans qu'il ne s'agisse de répondre à des questions des proches mais afin de

s'assurer « qu'ils ont bien compris la situation » crée au contraire de l'incompréhension, voire de la défiance. En effet, comment comprendre que dans une situation décrite, par exemple « si son cœur s'arrête », on ne prodigue pas le traitement mentionné à savoir le massage cardiaque ? Lister les techniques et les savoir-faire qui ne seront pas utilisés au bénéfice du patient peut avoir l'effet inverse de chercher à pouvoir en bénéficier à tout prix. Ce phénomène ne s'arrête pas aux personnels de réanimation puisque certains médecins dans d'autres services, afin d'expliquer la gravité de l'état de santé pensent clarifier la situation en annonçant que, si l'état du patient se dégrade, il n'ira pas en réanimation. Cette tentative, inadaptée d'après nous [19], d'être le plus clair possible en « disant tout » semble également parfois liée à des craintes de poursuites judiciaires. Il pourrait en effet être tentant de croire que, une fois le patient ou les proches informés, ceux-ci ne pourraient pas se retourner contre le pouvoir médical, lui reprocher d'avoir mal fait ou de n'avoir pas fait. M. Ménoret nous interroge alors sur ce qu'il reste de l'éthique, lorsque celle-ci, par son ancrage dans la loi, se judiciarise [20].

Il ne s'agit pas ici de remettre en question la nécessité du critère d'autonomie pour prendre des décisions médicales, notamment de limitations ou d'arrêt de traitements, mais plutôt de souligner la nécessité de penser de manière critique ce concept, son caractère construit, relatif et lié à un ensemble de valeurs socialement valorisées. A. Ehrenberg rappelle ainsi la promotion de l'autonomie au niveau collectif : « *Aujourd'hui, dans toutes les situations de la vie sociale, on attend de l'agent social qu'il soit « l'acteur de » (de sa maladie, de sa vie, de son travail...).* C'est l'attitude que nous respectons le plus, elle est au sommet de la hiérarchie des valeurs, elle a donc l'autorité d'une règle. Nous agissons en fonction de ces références » [21]. S'il n'est guère surprenant que ce que nous observons dans les services de réanimation s'inscrive dans les tendances sociales de notre monde contemporain, il semble important de pouvoir repérer ces effets dans les processus de décisions, en particulier lorsqu'elles concernent la mort ou la vie d'un sujet.

L'éthique du care : éthique de la vulnérabilité, quand le soin devient modèle

Pour penser les enjeux de vie et de mort qui traversent quotidiennement nos pratiques, nous proposons de dépasser le seul principisme pour y adjoindre la notion de *care* et la démarche éthique qui y est associée. La définition de S. Laugier et P. Molinier résume notre préoccupation : « *Le mot care, courant en anglais, est à la fois un verbe qui signifie « s'occuper de », « faire attention », « prendre soin », « se soucier de » et un substantif qui pourrait selon les contextes être rendu en*

français par soin, attention, sollicitude, concernement. Le care est alors compris comme une attitude ou une disposition, et a, en premier lieu, permis une mise en question d'une forme dominante d'éthique en valorisant l'attention à autrui, les enjeux relationnels, contre, par exemple, l'autonomie et l'impartialité qui sont les principes directeurs dans les théories de la justice » [22]. L'éthique du care vise moins la réponse ou la justification des décisions que le questionnement sur ce qui est juste et important dans une situation donnée.

Nous constatons que l'importance accordée à l'idée d'autonomie du sujet amène à méconnaître voire négliger des pans de l'expérience humaine sans doute moins pragmatiques et plus sensibles, comme la possibilité de maintenir une forme de lien – sans hiérarchiser les modes de communication *a priori*. La notion de *disability paradox*, mise en évidence par G. L. Albrecht et P. J. Devlieger [23] depuis maintenant 25 ans, permet de penser la dimension relationnelle et sociale du sujet au-delà des capacités fonctionnelles seules. Il nous invite à varier les interrogations et les critères, lors des décisions de limitations ou d'arrêt de traitement par exemple, en dépassant les seuls repères du déplacement, du mouvement ou de la performance cognitive et les enrichissant de celui de la relation à soi et aux autres. Car lorsque notre attention se porte sur le lien et la relation, c'est toute la richesse de l'expérience humaine qui peut être convoquée, de la parole au regard, au toucher, aux affects, etc.

L'éthique du care est un modèle qui met au centre l'interdépendance et la singularité de tous les protagonistes. Elle nous rappelle « *que nous sommes tout à la fois autonomes et vulnérables ; que l'autonomie s'acquiert, puis varie au long de l'existence* » [24]. Cette attention à la vulnérabilité est source de créativité, comme l'écrit S. Laugier ; le care « *doit alors être conçu comme soutien à la vie et attention à la précarité humaine, comme créativité ambivalente face à la fragilité du monde et des formes vitales ; mais parallèlement comme attention à ce qui, dans la forme de vie humaine, résiste au désastre* » [25]. On pourrait également y lire une définition de la réanimation...

Ainsi, il devient possible de repenser le critère de l'autonomie du patient comme ouvrant sur de nouvelles perspectives. L'arrivée massive dans nos services de patients atteints de maladies neuro dégénératives débutantes, la maladie d'Alzheimer en tête, peut être l'occasion de créer de nouvelles représentations de l'autonomie, plutôt que de maintenir une dichotomie stigmatisante. C. Pelluchon nous questionne : « *Comment penser la dignité et l'humanité d'un être qui a perdu le sens fonctionnel des objets, ne parle plus et n'a plus la faculté de s'auto-déterminer et de saisir sa vie comme un tout ? Une telle question invite à penser l'humanité et même*

l'identité au-delà de ce que Ricoeur appelle l'identité narrative, qui requiert la mémoire. Bien plus, ne serait-il pas possible de concevoir une forme d'autonomie chez ces malades qui ont des désirs, des préférences, et même des valeurs, c'est-à-dire qu'ils s'estiment eux-mêmes à la réalisation de certaines activités, manifestent leur détente ou leur détresse ? » [26]. Dans cette perspective, C. Fleury synthétise ce qui pourrait être notre visée soignante commune : permettre aux individus d'exercer leur agentivité à la mesure de ce qu'ils sont et non à l'aune d'une norme qui ne laisse pas la place à la vulnérabilité, et « *comprendre que la vulnérabilité est liée à l'autonomie, qu'elle densifie, qu'elle la rend viable, humaine ; travailler à faire que cette vulnérabilité soit la moins irréversible possible* » [27].

Si le monde de la réanimation travaille de façon sérieuse depuis des dizaines d'années les problématiques « éthiques » au sein de sa pratique, il semble pourtant que l'exercice difficile de la réanimation provoque un refoulement incessant de ces savoirs, en esquivant en particulier la tension que doit provoquer la réflexion éthique pour y « préférer » un manuel de bonnes pratiques. La perspective psychanalytique permet de faire l'hypothèse d'une résistance face au gouffre vertigineux que représente le fait d'être responsable, dans la réalité, de la vie d'un autre, dans toute sa complexité, sa spécificité, son unicité. Pour supporter les affects que cet exercice suscite, le sujet et la pensée – de celui qui réanime comme de celui qui est réanimé – se trouvent parfois réduits à des procédés formels voire opératoires, visant à se rassurer quant aux prises de décisions : elles s'en trouveraient ainsi justifiées, remplaçant le doute par la certitude. Aussi il est nécessaire de rester continuellement attentifs, de questionner et critiquer nos pratiques, afin de « *rendre visible ce qui précisément est visible, c'est-à-dire de faire apparaître ce qui est si proche, ce qui est si immédiat, ce qui est si intimement lié à nous-mêmes qu'à cause de cela nous ne le percevons pas* » [28].

Conclusion

Si le principe d'autonomie nous semble un angle intéressant pour interroger la pratique de l'éthique en réanimation, il démontre également, nous l'avons dit, un mouvement commun entre le monde de la réanimation et le social, qui survalorise l'autonomie tout en la pensant de façon assez peu complexe. Cette promotion est au centre par exemple des revendications pour légiférer l'euthanasie ou le suicide assisté. Or, une étude française récente [29] a montré que la majorité des personnels de réanimation interrogés y étaient favorables. À l'inverse, il est intéressant de noter que les praticiens exerçant en soins palliatifs en France sont, dans leur majorité,

opposés à une modification de la législation sur ce point [30]. Ce contraste permet de souligner la façon dont les diverses pratiques médicales organisent les représentations, attitudes et valeurs des soignants. Il faudrait donc pouvoir mener un travail épistémologique ainsi que des études de sociologie de la santé sur le positionnement des personnels de réanimations et le rapport à la mort liées aux arrêts de traitements en particulier. Il n'est pas impossible que les représentations associées à ces arrêts, ainsi que la mise en place des sédations qui les accompagnent favorisent l'impression de contribuer à la mort. On retrouve en effet des représentations qui peuvent entrer en résonance : la programmation de la mort, l'ambiguïté de certains gestes, l'impression de décider en tant que médecin que la mort doit advenir, *etc.* Aussi, nous proposons de repérer un écho entre la prévalence de la revendication du principe d'autonomie dans les discours pro-euthanasie, la saturation de ce repère dans les réflexions dites éthiques réanimatoires, et le fait que, contrairement à d'autres spécialités comme les soins palliatifs par exemple, il semble que cette spécialité puisse s'accorder avec ces pratiques d'euthanasie ou de suicide assisté.

Pourtant, l'éthique principiste utilisée au quotidien et comme référentiel principal, avec en son cœur le principe d'autonomie, peut avoir des effets délétères pour les patients et pour les soignants. En effet, il semble que la réflexion médicale organisée autour de cette notion ne suffit pas pour appréhender la complexité des situations auxquelles les soignants et les patients font face. Par ailleurs, cette approche présente le risque de renforcer un système de normes et de représentations sociales qui promeut, voire exige de l'individu qu'il soit autonome, dévalorisant dans le même mouvement la dépendance et la vulnérabilité propres à l'expérience humaine.

Se saisir des perspectives proposées par l'éthique du *care* permettrait de repenser le soin pratiqué en réanimation. Nous pourrions ainsi mettre l'accent sur la subjectivité du patient dans toutes ses dimensions, y compris sa relation avec son entourage et avec les soignants. Il s'agirait également de prendre en compte les effets dans nos pratiques de nos positions toujours liées au pouvoir et au savoir médical. Enfin, cela nous permettrait d'interroger, au cas par cas, les valeurs et les attentes de chaque patient, dans leur conception propre de ce qui reste souhaitable et à construire quand la réanimation leur a sauvé la vie.

Conflits d'intérêts

Les autrices déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts.

Affiliations

¹Centre Hospitalier de Saint-Denis

2 avenue du Docteur Delafontaine, 93200 Saint-Denis

²Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
1 place Professeur Joseph Renaut, 69008 Lyon

Références

- Vachon F, (2010) Histoire de la réanimation médicale française: 1954-1975. *Médecine Intensive Réanimation*, 20: 72-78. DOI : 10.1007/s13546-010-0141-y
- Annane D, (2023) L'histoire de la réanimation - de la poliomyélite à la Covid-19: Histoire de la réanimation. *Médecine Intensive Réanimation* 32: 3-14. DOI : 10.37051/mir-00165
- Beauchamp TL, Childress JF (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press.
- Hunyadi M. (2018) Approche critique de la bioéthique. In: Hirsch E (ed) *Traité de bioéthique: IV - Les nouveaux territoires de la bioéthique*. Toulouse, Érès, pp 51-63
- Marin A, Bouffard C, (2015) Chapitre 1. La bioéthique à l'épreuve de la diversité socioculturelle, la portée du sens donné à un concept inachevé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences* 26: 17-45. DOI : 0.3917/jib.263.0017
- Byk C, (2010) Chapitre 2. Les mots de la bioéthique : faire voir la réalité ou la dissimuler ? *Journal International de Bioéthique* 21: 25-42. DOI : 10.3917/jib.212.0025
- Annane D, (2023) L'histoire de la réanimation - de la poliomyélite à la Covid-19: Histoire de la réanimation. *Médecine Intensive Réanimation* 32: 3-14. DOI : 10.37051/mir-00165
- Annane D, (2023) L'histoire de la réanimation - de la poliomyélite à la Covid-19: Histoire de la réanimation. *Médecine Intensive Réanimation* 32: 3-14. DOI : 10.37051/mir-00165
- Beauchamp TL, Childress JF (1979) *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press
- Schaerer R, (2014) Le « principe d'autonomie », ses ambiguïtés et ses illusions. Jusqu'à la mort accompagner la vie 116: 37-45. DOI : 10.3917/jalmalv.116.0037
- Ménoret M, (2015) La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & Santé* 10. DOI : 10.4000/anthropologiesante.1665
- Schaerer R, (2014) Twenty-five years revisited: have we been faithful to our values and principles? *European Journal of Palliative Care* 21: 38-41
- Laugier S, (2015) La vulnérabilité des formes de vie. *Raisons politiques* 57: 65-80. DOI : 10.3917/rai.057.0065
- Pelluchon C, Raynaud P, Fœssel M, De Lara P, (2010) La bioéthique entre philosophie politique, éthique de la vulnérabilité et technique juridique », *Droits* 51: 111-121. DOI : 10.3917/droit.051.0111
- Schaerer R, (2014) Twenty-five years revisited: have we been faithful to our values and principles? *European Journal of Palliative Care* 21: 38-41
- CCNE (2022) Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Avis 139, 63 p
- Schaerer R, (2014) Le « principe d'autonomie », ses ambiguïtés et ses illusions. Jusqu'à la mort accompagner la vie 116: 37-45. DOI : 10.3917/jalmalv.116.0037
- Rabary O, (2016) Une éthique des principes - sa pertinence pour les soignants. *Noesis* 28: 1-16 DOI : 10.4000/noesis.2734
- Piazza S, (2020) Entretien en binôme réanimateur et psychologue :

- la traduction en question. In *Analysis* 4: 207-11. DOI : [10.1016/j.inan.2020.04.004](https://doi.org/10.1016/j.inan.2020.04.004)
20. Ménoret M, (2015) La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & Santé* 10. DOI : [10.4000/anthropologiesante.1665](https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1665)
 21. Ehrenberg A, Mingasson L, Vulbeau A, (2005) Interview - L'autonomie, nouvelle règle sociale: Entretien avec Alain Ehrenberg. *Informations sociales* 126: 112-115. DOI : [10.3917/inso.126.0112](https://doi.org/10.3917/inso.126.0112)
 22. Laugier S, Molinier P, (2009) Politiques du care. *Multitudes* 37-38: 74-75. DOI : [10.3917/mult.037.0074](https://doi.org/10.3917/mult.037.0074)
 23. Albrecht GL, Devlieger PJ (1999) The disability paradox: high quality of life against all odds, *Social Science & Medicine*, Volume 48, Issue 8, Pages 977-988, ISSN 0277-9536, DOI : [10.1016/S0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0)
 24. Zielinski A, (2010) L'éthique du care: Une nouvelle façon de prendre soin. *Études* 413: 631-641. DOI : [10.3917/etu.4136.0631](https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631)
 25. Laugier S, (2015) La vulnérabilité des formes de vie. *Raisons politiques* 57: 65-80. DOI : [10.3917/rai.057.0065](https://doi.org/10.3917/rai.057.0065)
 26. Pelluchon C, Raynaud P, Fœssel M, De Lara P, (2010) La bioéthique entre philosophie politique, éthique de la vulnérabilité et technique juridique », *Droits* 51: 111-121. DOI : [10.3917/droit.051.0111](https://doi.org/10.3917/droit.051.0111)
 27. Fleury C, (2019) *Le soin est un humanisme*. Gallimard, Paris, 48 p
 28. Foucault M, (1978) *La philosophie analytique de la politique* in *Dits et écrits III*, 1994 Gallimard, Paris, pp 540-541.
 29. Acquier M, Boyer A, Guidet B, et al (2023) ICU health care workers opinion on physician-assisted-suicide and euthanasia: a French survey. *Ann. Intensive Care* 13. DOI : [10.1186/s13613-023-01114-z](https://doi.org/10.1186/s13613-023-01114-z)
 30. Economos G, Moulin P, Perceau-Chambard É, et al (2023) Legalised active assistance in dying: palliative care stakeholders' national e-consultation. *BMJ Supportive & Palliative Care*. DOI : [10.1136/spcare-2022-004081](https://doi.org/10.1136/spcare-2022-004081)

