

Petit guide d'éthique clinique

à l'usage des professionnels du soin

Ce petit guide pratique s'adresse aux professionnels du soin et vise à leur permettre de s'initier à la réflexion éthique, à laquelle leur formation les a peu ou pas préparés. Il se rattache au champ de l'éthique clinique, centrée sur des situations concrètes et toujours particulières, celles auxquelles sont confrontés les professionnels du soin. Cette orientation clinique vise à les aider à identifier plus

aisément le problème moral en cause dans une situation clinique donnée, à analyser les enjeux des différentes possibilités d'action et *in fine*, à prendre une décision plus informée au terme d'une réflexion rationnelle. Pour en favoriser la lecture, nous tenterons d'adopter un style simple et de limiter les références.

Il ne s'agit pas de débiter en se demandant *in abstracto* ce qu'est l'éthique ou s'il y a une différence entre éthique et morale – autant de questions qui ne sont pas réglées et ne peuvent recevoir une réponse univoque – mais plutôt de prendre pour point de départ une situation concrète qui met en difficulté le clinicien. Celui-

ci y décèle une tension ou un conflit de valeurs qu'il a du mal à identifier clairement. Dans de telles situations complexes, il faut pouvoir recourir à certains repères pour mener une réflexion cohérente plutôt qu'à des « vérités » éthiques prêtes à

appliquer. L'objectif n'est pas d'assigner une réponse définitive à un cas clinique complexe, mais de mieux en identifier les enjeux.

Dans de telles situations complexes, il faut pouvoir recourir à certains repères [...] plutôt qu'à des « vérités » éthiques prêtes à appliquer.

Par Camille Abettan, philosophe,
avec la contribution de Pascaline Rocher, coordinatrice de l'Espace éthique L-R,

Préalable à la réflexion éthique

Le point de départ est donc une situation clinique qui, d'une manière ou d'une autre, pose un problème car plusieurs possibilités d'action existent. Le soignant en a souvent conscience sans toutefois être capable d'en discerner clairement les termes. Des éléments purement cliniques se mêlent en général à des éléments contextuels. Différents acteurs sont impliqués et la situation est d'autant plus complexe qu'elle met en jeu plusieurs valeurs qui entrent en conflit. Ce sont tous ces paramètres qu'il faut avoir identifiés clairement pour mieux poser le problème.

La démarche de réflexion exige une prise de distance vis-à-vis de la situation proprement dite. Elle suppose un temps dédié, distinct de celui de l'action. L'enjeu de la réflexion, c'est d'identifier ces valeurs ; la clarification du conflit de valeurs permet en général de prendre une décision plus informée.

Tout d'abord, il convient de passer systématiquement en revue les données du dossier clinique (le diagnostic, le pronostic, les différentes options possibles de prise en charge, leurs avantages et leurs inconvénients, etc.). Si le problème n'est qu'apparemment éthique et résulte plutôt d'un manque de formation et de compétence, une mise à niveau d'ordre « technique » suffira alors pour trouver une solution. D'où l'exigence, pour tout professionnel de santé, de se maintenir au niveau de l'état de l'art dans sa discipline.

C'est ainsi que l'on peut interpréter l'adage de Jean Bernard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique : ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique.

Enfin, il faut également être au clair avec ce que dit le droit. Il arrive souvent que le soignant se questionne sur la meilleure décision à prendre alors même que le droit indique précisément celle qui doit être privilégiée. Dans le cadre de l'éthique clinique, la réflexion ne s'exerce que dans le cadre des bornes qu'impose le droit. Une simple clarification juridique permet souvent d'éliminer des possibilités d'action spontanément envisagées.

Une fois ce travail préliminaire effectué, l'éventail des possibilités d'action se resserre ; il peut cependant être toujours difficile d'arbitrer entre les différentes orientations. C'est à ce stade que débute la réflexion éthique proprement dite. Face au dilemme, elle consiste à hiérarchiser les différentes options possibles et à en choisir une, en vertu d'éléments raisonnables qui peuvent être justifiés. Quelle orientation faut-il privilégier au détriment des autres ? En fonction de quels arguments ? Pour prendre une décision, il est utile de disposer de points de repère.

Les quatre grands principes de la bioéthique contemporaine

Quatre grands principes structurent la bioéthique contemporaine et servent de méthode d'analyse pratique à de nombreux comités d'éthique clinique. A cet égard, l'ouvrage clé est le livre de Tom Beauchamp et James Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, régulièrement revu depuis sa première édition en 1979¹. Une précision toutefois : d'un point de vue philosophique, il y aurait beaucoup à dire sur le privilège donné à cette approche par principes et sur ses limites. Une telle discussion dépasserait cependant l'ambition de ce petit guide, qui s'est avant tout donné un but pragmatique.

Le mérite de ces 4 principes que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance, et la justice est de permettre la plupart du temps de clarifier les conflits de valeurs en jeu dans les situations complexes, en fournissant un cadre de référence qui présente de façon structurée les divers arguments recevables.

LE RESPECT DE L'AUTONOMIE

Autonomie vient du grec *auto-nomos*, qui signifie « se donner sa propre loi ». Ce terme peut s'entendre de plusieurs façons mais il désigne principalement la capacité de l'individu à se déterminer lui-même, c'est-à-dire à faire ses choix sans contraintes. De manière un peu schématique, il est aujourd'hui le plus souvent compris comme la liberté de pouvoir faire ce que j'ai décidé de faire ou de pouvoir ne pas faire ce que j'ai décidé de ne pas faire. En réalité, l'action n'est jamais *totale*ment autonome ; ce qui importe est qu'elle le soit *substantiellement*. Respecter l'autonomie d'autrui, c'est d'abord ne pas décider à sa place mais également lui permettre d'acquiescer ou de maintenir sa capacité à choisir de façon autonome en dissipant les éléments qui perturbent l'action.

Notons par ailleurs qu'une incapacité à être autonome dans un domaine de l'existence ne signifie pas que ce défaut s'applique aux autres domaines. Ainsi, une personne démentement peut s'avérer inapte à gérer de façon autonome son budget ou ses affaires administratives sans avoir perdu toute capacité de décision autonome ; elle peut, par exemple, être tout à fait en mesure de choisir le type d'alimentation qu'elle préfère adopter (aliments mixés ou non, le cas échéant). En d'autres termes, la capacité à décider de façon autonome s'applique toujours à une situation particulière.

1. T. Beauchamp et J. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. fr. M. Fisbach, Paris, Les Belles lettres, 2008.

Exemple du consentement éclairé.

Une compréhension brute de l'autonomie conduirait à vouloir délivrer le maximum d'informations au patient pour lui permettre de se décider de façon éclairée. Il en va pourtant tout autrement si l'on considère que respecter l'autonomie du patient, c'est aussi favoriser sa capacité à choisir. En l'empêchant de saisir les tenants et les aboutissants du problème, une surcharge d'informations peut en effet le rendre incapable de décider par lui-même. Il sera alors enclin à renoncer pour s'en remettre au médecin. C'est ainsi qu'au nom du respect de l'autonomie, on peut en réalité obtenir le résultat inverse. Force est donc de constater que les principes de base de l'éthique médicale ne suffisent pas à indiquer ce qu'il faut faire. Ils ne constituent que des repères de réflexion visant à prendre la décision la meilleure possible.

LA NON-MALFAISANCE

Le principe de non-malfaisance est issu du principe *primum non nocere* (d'abord ne pas nuire) que l'on attribue souvent à Hippocrate. Il pose l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui.

LA BIENFAISANCE

Le principe de bienfaisance enjoint de toujours se soucier d'accomplir le bien en faveur du patient. Évidemment, le contenu précis à donner à cette notion de bien dépend de chaque situation et donne souvent lieu à de vives controverses. On peut cependant dire, comme le propose le philosophe américain Hugo. T. Engelhardt, qu'il s'agit de faire au patient non pas le bien tel que nous l'évaluons mais *son bien*¹, c'est-à-dire ce qu'il estime souhaitable.

S'il est très proche de celui de non-malfaisance, ce principe s'en distingue dans la mesure où il est moins impératif : le professionnel de soin a l'obligation de ne pas nuire au patient mais il n'est pas tenu à la bienfaisance, qui fait plus figure d'idéal que de réelle contrainte.

En pratique, quelle différence ?

Tout le monde s'accordera sur le droit du professionnel à rentrer chez lui après une journée de travail ; pourtant, du point de vue de la bienfaisance, plus il reste au travail mieux il prend soin du patient. Le principe de bienfaisance n'est donc pas soumis à la même exigence que celui de non-malfaisance, dans la mesure où ce dernier s'impose toujours, alors que le premier est, en l'occurrence, borné par des horaires de travail

1. Voir H. T. Engelhardt, *Les fondements de la bioéthique*, trad. fr. J.-Y. Goffi, Paris, Les Belles lettres, 2015, p. 148.

Un des problèmes récurrents que soulève le principe de bienfaisance est le conflit qui l'oppose souvent au principe d'autonomie. Il comporte en effet un risque de paternalisme. Ainsi, lorsqu'un patient prend une décision qui est dommageable aux yeux du médecin, faut-il faire prévaloir l'autonomie – et se ranger à la décision du patient – ou le bien que l'on se figure être celui du patient – c'est-à-dire adopter une attitude paternaliste ? Quel bien doit

« Il s'agit de faire au patient non pas le bien tel que nous l'évaluons mais son bien, c'est-à-dire ce qu'il estime souhaitable. »

promouvoir la bienfaisance ? Autant de questions qui ne peuvent être arbitrées que sur la base d'un modèle de vie bien plus large que celui des 4 principes de base de l'éthique médicale moderne. En Amérique du Nord, priorité est plus volontiers donnée à l'autonomie (c'est notamment la position de H. T. Engelhardt²), alors qu'en Europe, la bienfaisance y est moins systématiquement subordonnée.

2. Voir H. T. Engelhardt, *Les fondements de la bioéthique*, op. cit.

LA JUSTICE

Le principe de justice vient rappeler que les soins ne s'inscrivent pas seulement dans le cadre d'une relation duelle entre le soignant et le patient mais que tous les membres de la société sont des patients potentiels qui doivent pouvoir bénéficier d'une même qualité de prise en charge. En d'autres termes, pour qu'ils soient administrés de façon juste dans un contexte marqué par la limitation des ressources, les soins prodigués au patient X ne doivent pas se faire au détriment de la prise en charge du patient Y. Décider des soins à accorder à X en sachant que les ressources de santé ne sont pas infinies implique d'appliquer une théorie de la justice, fût-elle implicite. Différents modèles de justice s'affrontent : ils vont d'une perspective *conséquentialiste* pure (la justice est évaluée à l'aune de l'ensemble des résultats finaux de l'action) à une perspective procédurale (la justice est alors évaluée selon le respect d'une procédure de répartition de départ qui doit être équitable et garantir une égalité de chance *a priori*), à l'instar de celle développée par le philosophe américain John Rawls³.

3. J. Rawls, *Théorie de la justice*, trad. fr. C. Audard, Paris, Seuil, coll. Points, 2009.

Analyse d'un exemple clinique

Prenons un cas clinique concret pour tenter d'en cerner les enjeux éthiques.

Monsieur X est une personne âgée de 102 ans, dépendante. Il est veuf et vit en EHPAD depuis dix ans. Il n'a pas de pathologies très sévères hormis une insuffisance rénale, une insuffisance cardiaque, un diabète de type 2 et une cataracte qui le rend malvoyant. Il souffre également d'une démence débutante et est suivi pour une maladie de Parkinson. Le problème actuel concerne l'alimentation. Le médecin et une partie de l'équipe paramédicale souhaitent lui prescrire une alimentation mixée pour éviter les fausses routes qui se multiplient ces derniers temps. Quant au patient, qui se définit lui-même comme un fin gourmet, il a exprimé à plusieurs reprises la volonté de continuer à s'alimenter normalement, quelles qu'en soient les conséquences. Plusieurs membres de l'équipe ont essayé de le convaincre, mais rien n'y fait : il considère qu'une vie sans plus pouvoir manger ce que l'on aime ne vaut pas la peine d'être vécue, jugement qui ne fait pas l'unanimité au sein de l'équipe. D'autre part, ce monsieur est le père d'un homme politique très influent, récemment entré au gouvernement. Le directeur de l'EHPAD a proposé de continuer à faire manger Monsieur X normalement, mais en assurant la présence d'une infirmière durant tous ses repas afin de prévenir un accident et, le cas échéant, de réagir le plus vite possible. Il s'agit là d'une mesure exceptionnelle, l'établissement n'ayant pas le personnel nécessaire pour assurer la présence constante

d'une infirmière lors des repas de ses pensionnaires.

Nous sommes confrontés à un cas concret et ordinaire qui pose cependant de réels problèmes éthiques. Quelle attitude adopter pour les repas de Monsieur X ?

Au nom du principe de non-malfaisance, on peut défendre l'idée qu'il faut, malgré son refus, lui prescrire une alimentation mixée permettant d'éviter les fausses routes et leurs complications potentielles. Cette décision est celle qui permet, de fait, de ne pas nuire à Monsieur X.

Le principe de bienfaisance peut conforter cette orientation. En prescrivant une alimentation mixée, c'est le bien du patient qui est visé c'est-à-dire la prolongation de sa durée de vie. Cependant, si l'on considère que le bien qu'il faut promouvoir n'est pas le bien qui fait consensus mais celui que le patient estime être *son* bien, on est alors plutôt conduit à favoriser l'alimentation normale ; de fait, le patient considère le plaisir de manger que lui procure la palatabilité comme un plus grand bien que la prolongation brute de sa durée de vie. C'est donc aussi au nom du principe de bienfaisance que l'on pourrait privilégier la qualité de vie. Ceci conduit à mettre en concurrence le principe de bienfaisance (le bien tel qu'il est envisagé par le médecin), et celui de respect de l'autonomie. Ce dernier principe enjoint plutôt à se prononcer en faveur de l'alimentation normale. En pratique, on serait certainement amené à se demander si, du fait de sa démence, Monsieur X comprend

bien l'enjeu du problème. Sa volonté de continuer à manger normalement, quelles qu'en soient les conséquences, fonde-t-elle véritablement une décision autonome, qu'il faut respecter en tant que telle ? La présence d'une démence débutante, qui affecte l'autonomie du patient lorsqu'il s'agit de régler des problèmes administratifs, affecte-t-elle également son choix alimentaire ?

Enfin, le principe de justice tendrait à faire adopter une perspective critique sur la proposition du directeur. Cette proposition est louable, d'autant qu'elle a l'avantage de respecter le principe de non-malfaisance (elle ne nuit pas au patient), de promouvoir son bien (elle lui permet de continuer à manger normalement) et d'être conforme au principe d'autonomie. Cependant, il est clair qu'elle n'est pas étrangère à la situation du fils de Monsieur X et qu'elle ne pourrait pas être proposée à tous les autres résidents de l'établissement.

Il faut finir par se décider. L'étape de réflexion ne permet pas, dans ce cas comme souvent, de dégager une unique possibilité d'action, qui s'imposerait d'elle-même. On peut donc, au terme de la réflexion, opter pour le maintien d'une alimentation normale ou pour le passage à une alimentation mixée. Ce qui importe, c'est de faire un choix en étant capable de le justifier, de fournir la preuve que celui-ci repose bien sur un questionnement éthique rigoureux et non sur une conviction immédiate et naïve.

Possibilité de recourir à d'autres principes

Les 4 principes évoqués jusqu'ici ne sont pas limitatifs. Ils ont le mérite d'exprimer de façon synthétique les grandes lignes des valeurs qui régissent le fonctionnement des sociétés occidentales - celles qui sont pertinentes pour résoudre les conflits éthiques posés par les situations de soins. Mais on peut tout à fait recourir à d'autres principes comme celui, souvent invoqué, du respect de la dignité. Il a l'avantage d'être porteur d'une grande richesse de sens et l'inconvénient d'être relativement imprécis, de par sa richesse même.

Deux exigences : spécification et pondération

Pour être véritablement opérants dans une situation clinique concrète, il faut que les principes auxquels on recourt soient appliqués à la situation particulière. C'est ce que l'on appelle la « spécification » des principes.

D'autre part, les 4 principes n'étant pas hiérarchisés en tant que tels, ils ne permettent pas d'arbitrer lorsqu'ils entrent en conflit - ce qui est habituel dans les situations cliniques difficiles. Il faut donc systématiquement évaluer leur portée respective en concurrence afin de pouvoir déterminer lequel d'entre eux doit primer dans cette situation donnée. C'est ce que l'on appelle la « pondération » des principes.

Deux points de vue possibles sur l'action

On peut ajouter à l'approche par principes une autre perspective permettant de clarifier les arguments en jeu, celle qui oppose une position déontologique à une position téléologique. De façon succincte, dans une perspective téléologique (*telos* en grec signifie le but, la finalité), l'action est éthique si elle concourt à la réalisation du bien. Le caractère éthique d'un acte tient donc avant tout à sa finalité et à ses conséquences prévisibles : l'enjeu de l'action, c'est de maximiser le bien qui en

résultera. De nos jours, l'utilitarisme, qui évalue les actions en fonction de leur utilité pour la réalisation du plus grand bien possible et pour le plus grand nombre de personnes, s'inscrit dans une perspective téléologique¹.

Celle-ci se conçoit par opposition à une perspective **déontologique** (de *deontos*, ce qui doit être, par opposition à *ontos*, ce qui est) qui considère que l'action éthique est celle qui est faite par devoir et en conformité avec des principes auxquels on ne peut surseoir. Ce ne sont pas les conséquences de l'action qui sont prises en compte pour en évaluer le caractère éthique. Pour savoir ce qu'il convient de faire, il s'agit donc de s'appuyer sur des principes universels et intemporels auxquels on reconnaît une valeur fondatrice. Dans la tradition philosophique, Kant constitue un grand représentant de cette perspective déontologique².

Comment reconnaître laquelle ces deux grandes façons d'envisager l'action sous-tend la position que l'on adopte ? Un tel repérage peut sembler trop « intellectualiste » ; il permet pourtant de prendre du recul par rapport aux positions spontanées, aux convictions que nous avons tous *a priori*. Il facilite l'organisation et la hiérarchisation des arguments et fait avancer le raisonnement.

Exemple du don de sang

Supposons que ma conviction première me porte à en soutenir la gratuité – qui prévaut en France mais pas forcément ailleurs. Cette opinion peut résulter de deux types de raisonnement différents :

1. Elle peut reposer sur le principe de non-marchandisation du corps humain. Parce que je suis convaincu que le corps n'est pas un objet que chacun peut vendre librement, je suis attaché à la gratuité du don de sang. Une fois cette articulation repérée, on pourra examiner les fondements (et les limites) de ce principe.

1. J. S. Mill, *L'utilitarisme*, trad. G. Tanesse, Paris, Flammarion, coll. Champs, 2008.

2. E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, trad. V. Delbos, Paris, Vrin, 2008.

2. Il en va tout autrement si ma position en faveur de la gratuité du don est sous-tendue par le raisonnement suivant : pour collecter le plus de sang possible, il faudrait rémunérer les donneurs. Mais on sait que les ressources financières publiques sont limitées : le système de sécurité sociale ne pourrait acheter toutes les poches de sang disponibles à la transfusion. C'est donc la gratuité qui permet d'avoir accès au plus grand nombre de poches. Dans ce cas, l'atteinte de cet objectif sous-tend ma conviction. On comprend alors beaucoup mieux quels arguments sont susceptibles de faire avancer le débat. Si une enquête montrait que la rémunération des donneurs permettait d'augmenter le nombre de poches disponibles dans les hôpitaux, cela ne remettrait pas en cause la conviction d'ordre déontologique (1) mais cela devrait faire évoluer celle d'ordre téléologique (2). Repérer les ressorts de la position défendue, c'est ce qui constitue le premier pas d'une réflexion éthique.

Limites de l'approche par principes

L'approche par principes fournit un cadre de lecture très utile. Elle a pourtant des limites. On peut notamment lui reprocher le risque d'un certain formalisme. Quelques approches contemporaines, au premier rang desquelles l'éthique du *care* apparue en 2008 à la publication du livre de Carol Gilligan *Une voix différente*³, critiquent l'abstraction de la démarche consistant à aborder les relations concrètes de soins à partir de grands principes universels ; pour sa part, l'éthique du *care* tend à privilégier des réponses contextuelles, spécifiques aux cas particuliers. Il y aurait, sur ce point, matière à débat. On peut toutefois reconnaître que

3. C. Gilligan, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, trad. A. Kwiatek revue par V. Nurock, Paris, Flammarion, coll. Champs, 2008.

l'idée de se centrer sur la relation plus que sur des normes universelles est intéressante, ne serait-ce que pour se garder de certains excès induits par la stricte application de principes.

Décider

L'ensemble de la réflexion éthique doit conduire à se décider en faveur d'une action ou d'une autre : c'est bien l'action qui constitue l'objectif premier de la réflexion. Les pistes de réflexion que nous venons d'esquisser doivent permettre de mettre en perspective les divers arguments de départ et de faire apparaître plus clairement les enjeux

« Au moment de trancher, le soignant doit se rappeler qu'il n'y a jamais de décision absolument bonne. »

qui les distinguent. Les principaux nœuds au niveau desquels se joue la décision seront ainsi mis en évidence. La réflexion permet fréquemment d'éliminer certaines possibilités d'action qui, somme toute, ne sont pas défendables. Mais il peut aussi subsister plusieurs possibilités d'action également défendables, quoique de manière différente. Au moment de trancher, le soignant doit se rappeler qu'il n'y a jamais de décision *absolument* bonne. L'insatisfaction est, en quelque sorte, la marque d'une réflexion éthique réussie : elle témoigne de l'existence d'un questionnement actif à propos de l'action à privilégier. Son but n'est donc pas de faire apparaître une seule possibilité d'action légitime, mais bien plutôt de rendre une option d'action justifiable. On ne reprochera jamais à un soignant d'avoir choisi une solution plutôt qu'une autre si toutes deux paraissent également défendables ; en revanche on pourra lui reprocher de ne pas pouvoir expliciter les raisons de son choix et d'avoir agi précipitamment.

Pour aller plus loin

T. Beauchamp et J. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, trad. M. Fisbach, Paris, Les Belles lettres, 2008.

M. Canto-Sperber (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 4^e édition, Paris PUF, 2004.

G. Durand, *Introduction générale à la bioéthique*, Québec, Fides, 2005.

H. T. Engelhardt, *Les fondements de la bioéthique*, trad. J.-Y. Goffi, Paris, Les Belles Lettres, 2015.

A. Fagot-Largeault, *Médecine et philosophie*, Paris, PUF, 2010.

C. Gilligan, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, trad. A. Kwiatek revue par V. Nurock, Paris, Flammarion, coll. Champs, 2008.

E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, trad. V. Delbos, Paris, Vrin, 2008.

D. Lecourt (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris PUF, 2004.

J. S. Mill, *L'utilitarisme*, trad. G. Tanesse, Paris, Flammarion, coll. Champs, 2008.

S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Paris, Ellipses, 1996.

J. Rawls, *Théorie de la justice*, trad. fr. C. Audard, Paris, Seuil, coll. Points, 2009.

D. Sicard, *L'éthique médicale et la bioéthique*, 4^e édition, Paris, PUF, coll. Que sais-je, 2009.

M.-J. Thiel et X. Thévenot, *Pratiquer l'analyse éthique : étudier un cas, examiner un texte*, Paris, Cerf, 1999.

Espace régional de réflexion éthique
Hôpital La Colombière
39, avenue Charles-Flahault
Montpellier

www.espace-ethique-lr.org
espace-ethique-lr@chu-montpellier.fr



espace éthique
languedoc-roussillon