

PETIT GLOSSAIRE DE BIOÉTHIQUE

Autonomie (principe d')

(du grec: autos = soi, nomos = loi, gouvernement). Le principe d'autonomie joue un rôle central dans l'éthique médicale comme dans l'éthique tout court car sans autonomie, il n'y a pas de responsabilité morale possible. Toute personne peut être considérée comme potentiellement autonome dans le sens où elle possède le droit à l'autonomie. La personne met en oeuvre concrètement ce droit à l'autonomie lorsqu'elle agit de manière volontaire et indépendante, sans contrainte extérieure et en fonction de projets qui lui sont propres. L'autonomie implique donc:

- la liberté (c'est-à-dire l'absence de contrainte).
- la capacité de délibérer, décider et agir.

Dans la conception moderne associée au nom d'Emmanuel Kant, l'autonomie est à la fois le fondement des devoirs éthiques et la raison première du respect dû aux personnes humaines. Comme l'indique la formulation la plus connue de l'impératif catégorique de Kant, les personnes doivent être traitées comme des fins en soi et non **seulement** comme des moyens. En d'autres termes, c'est parce que les personnes humaines sont (potentiellement) autonomes, qu'il n'est pas légitime de les « chosifier » en les utilisant comme simples moyens servant aux fins d'autres personnes. Pour prendre un exemple médical, il est immoral de simplement passer outre au refus d'une personne de donner ses organes : le faire en arguant qu'il est plus important de sauver une vie que de respecter ce refus serait le type même de ce que Kant appelle « traiter quelqu'un comme un simple moyen ». On notera l'importance du mot « seulement » dans la formulation ci-dessus. Il est évident qu'un salarié, par exemple, est utilisé par autrui comme moyen de satisfaire des besoins humains, mais la personne du salarié n'est pas réductible à ce rôle: il n'est donc pas utilisé « seulement comme un moyen » dans la mesure où ses droits fondamentaux et sa dignité sont respectés.

Dans ce sens, la notion d'autonomie s'insère directement dans la perspective déontologiste (**cf. Ethique déontologique et éthique conséquentialiste**), mais ce serait une erreur de considérer que l'autonomie ne compte que dans cette perspective. Ainsi par exemple, les théoriciens utilitaristes classiques insistent sur la caractéristique centrale de l'autonomie comme fondement des libertés personnelles. Comme le dit J.S. Mill, « dans les affaires personnelles, la spontanéité individuelle a le droit de s'exercer librement ». Le respect de l'autonomie est alors étroitement lié à ce qu'on nomme parfois les droits-libertés, comme le droit de d'aller et venir, de s'exprimer librement et d'exercer toute activité qui ne nuit pas à autrui, sans en être empêché par quiconque.

Il importe de distinguer:

- l'autonomie en tant que fondement des droits de la personne humaine et qui à ce titre appartient en puissance à chaque être humain, y compris le nouveau-né et le patient comateux : en ce sens l'autonomie est un trait distinctif de la personne humaine et de sa dignité. Elle rejoint par là les droits fondamentaux de la personne tels qu'ils sont proclamés dans les diverses Déclarations des droits de l'homme);

la capacité concrète à être autonome, qui est n'est pas affaire de "tout ou rien", mais peut être variable, plus ou moins manifeste dans divers aspects de la vie d'une personne, plus ou moins affectée par la santé et la maladie.

Autonomie au sens philosophique

- trait distinctif de la personne humaine
- base des droits fondamentaux

Autonomie au sens psychologique

- n'est pas l'affaire de tout ou rien
- résulte du développement personnel (Piaget, Kohlberg)

Autonomie au sens du droit

- présente ou absente
- doit s'apprécier dans une situation concrète
- un mineur peut être capable de discernement
- un majeur peut être incapable de discernement

Dans un contexte biomédical, l'autonomie regroupe des enjeux éthiques touchant au droit de chacun de façonner librement sa destinée et à l'autorité de chacun sur sa propre personne, à commencer par son propre corps. La conséquence la plus directe du principe d'autonomie est la règle du **consentement libre et éclairé**. D'autres enjeux éthiques rattachées à ce principe sont les suivants:

- dire la vérité;
- préserver la sphère privée;
- protéger les renseignements confidentiels;
- assister la prise de décision autonome par le patient.

Le consentement libre et éclairé est essentiel tant dans la pratique ordinaire des soins que dans la recherche. En effet, on peut dire que le "noyau dur" du principe d'autonomie est un **principe d'autorisation**: fondamentalement, la permission du patient est requise pour toute action sur sa personne, comme par exemple une intervention médicale. Le corollaire du droit d'accepter, c'est évidemment celui de refuser: le refus autonome et informé d'un traitement, y compris un traitement vital, est à respecter, les exceptions étant codifiées par le droit (maladies contagieuses, hospitalisation non volontaire). L'autre corollaire du consentement informé, c'est le devoir d'informer qui en résulte pour le médecin, avec tout ce que cela implique d'effort et d'imagination pour trouver le langage approprié¹.

Dans une éthique qui prend l'autonomie au sérieux, invoquer le **bien du patient** (principe de bienfaisance, q.v.) ne justifie pas tout. En cas de conflit ou d'interprétations divergentes sur ce qui constitue "le bien du patient", l'opinion de ce dernier a un statut spécial et cela non pas parce qu'elle serait la meilleure dans l'abstrait, mais parce que c'est celle de la première personne concernée. En d'autres termes, le principe d'autonomie implique de reconnaître l'autorité finale de chacun d'entre nous sur sa propre personne et ses projets de vie.

L'information, le respect de la confidentialité etc. sont dus en priorité au patient lui-même, plutôt qu'à des tiers (famille). Cela n'invalide évidemment pas l'importance de ces derniers, en particulier dans toutes les situations où l'autonomie du patient est diminuée.

Le respect de l'autonomie du patient doit s'interpréter dans la durée. Il concerne les préférences, valeurs, choix de vie **durables** du patient, c'est-à-dire ceux qui sont l'expression authentique de son individualité.

Le droit à l'autonomie du patient n'est pas illimité. Il est limité notamment par l'autonomie des soignants (cf. **futilité**) et par **certains** intérêts prépondérants de la collectivité. Dans ce dernier cas, le droit stipule quels sont ces intérêts et dans quelles circonstances ils permettent de passer outre au principe d'autonomie.

L'autonomie du médecin, des infirmières, des étudiants en médecine et de tous les soignants quel que soit leur place dans la hiérarchie hospitalière est également essentielle.

Bien entendu, la capacité concrète d'être autonome est souvent limitée, parfois très sévèrement. Mais c'est précisément parce que l'autonomie est fragile qu'elle doit être défendue. L'un des objectifs de la médecine est de défendre et promouvoir l'autonomie concrète du patient dans toute la mesure du possible.

Dans les cas où l'autonomie à défendre appartient au futur (enfants), ou qu'elle est durablement entravée, il convient d'obtenir un **consentement substitué** d'un proche habilité à représenter valablement les intérêts et les valeurs du patient. De plus, chacun devrait avoir la possibilité de se déterminer à l'avance sur certains aspects essentiels du traitement d'une maladie grave pour le cas où il ne serait plus lui-même en état de décider (directives anticipées).

Le concept d'autonomie est un des principaux points de contact entre l'éthique et le droit. En effet, l'exercice concret de l'autonomie par une personne est consacré dans le domaine par le biais de plusieurs notions distinctes, mais corrélées entre elles :

- majorité civile
- capacité de discernement
- majorité pénale
- majorité sexuelle

Rappelons que la **majorité civile**, fixée à 18 ans, détermine l'âge où commence l'exercice des droits civils, c'est-à-dire la capacité « d'acquiescer et de s'obliger » (CCS, art.12). Or s'obliger, ce n'est rien d'autre que de se donner à soi-même des obligations

et des responsabilités, c'est-à-dire dans le langage philosophique classique, se donner à soi-même sa propre loi : auto-nomie! Les mêmes articles 11 à 19 du Code civil suisse introduisent une autre notion essentielle, celle de capacité de discernement. « Toute personne majeure et capable de discernement a l'exercice des droits civils » (art. 13). La majorité civile ne suffit donc pas à l'exercice concret de la totalité de ces droits, qui ne peuvent être mis en oeuvre par les personnes adultes dont la capacité de discernement est temporairement ou définitivement affectée par une cause légale d'incapacité (art.17).

Qu'en est-il alors des mineurs et en particuliers les adolescents ? « Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi (art. 16) ». On voit donc que la capacité de discernement est présumée, en l'absence d'une cause définie indicatrice de son absence (« cause légale d'altération de la capacité de discernement »). De plus, il faut signaler qu'en droit suisse, on considère que la relation médecin-patient relève des « **droits strictement personnels** » mentionnés par l'art. 19c CCS, droits que les mineurs capables de discernement peuvent exercer directement. Ainsi, un mineur capable de discernement peut consentir seul à un acte médical et il convient de s'en souvenir lorsqu'il s'agit de patients adolescents.

Ces notions de droit civil sont celles qui concernent le plus directement le médecin confronté à la tâche d'évaluer l'autonomie décisionnelle concrète du patient. Mentionnons néanmoins pour mémoire deux autres notions liées à l'autonomie et relevant du droit pénal, la majorité pénale (18 ans, avec certaines réserves, cf. art 100 CPS) et la majorité sexuelle. Cette dernière est fixée à 16 ans par l'art. 187 et suivants du Code pénal réprimant les atteintes à l'intégrité sexuelle. Entre 16 et 18 ans, la loi protège les mineurs contre les entreprises sexuelles de personnes ayant une autorité quelconque sur eux (art.188).

Enfin, toute « personne hospitalisée, internée, détenue, arrêtée ou prévenue » est semblablement protégée, quel que soit son âge (art.192), ce qui rejoint l'interdit hippocratique traditionnel².

ATTITUDES FAVORABLES AU RESPECT DE L'AUTONOMIE
(d'après D. English)

1. Assurance émotionnelle face au refus de traitement ne pas le prendre comme une critique personnelle.
2. Accepter que le patient ait un système de valeurs différent.
3. Accepter l'incertitude scientifique et médicale et ne pas la dissimuler au patient.
4. Être conscient que le patient est dans une position dépendante (« Les hommes ont une passion

extrême pour l'autorité » S. Freud) ... et ne pas simplement en profiter au nom de l'efficacité.

¹ M. Mandofia-Berney, M. Ummel et A. Mauron : Diffusion et partage de l'information médicale dans la relation thérapeutique. Cahiers médico-sociaux 39, 345-364 (1995).

² Le principe général du droit actuel concernant les délits de nature sexuelle est qu'un comportement sexuel n'est punissable que s'il nuit à autrui ou qu'un des partenaires n'a pas ou ne peut pas valablement y consentir. Parmi les nouvelles dispositions, citons celle qui rend non punissables les relations sexuelles avant 16 ans si la différence d'âge des partenaires est inférieure à 3 ans (art. 187 al. 2).

Bienfaisance et non-maléfience (principe de)

Le **bien du patient** a été de tout temps le principe directeur de l'action médicale et de la relation médecin-patient (cf. le Serment d'Hippocrate): la médecine est, en quelque sorte "là pour ça". Ce principe représente donc le moteur, l'énergie morale qui soutient toute action de soigner. De plus, il a de tout temps été reconnu que l'action médicale au bénéfice du patient est inévitablement liée à des risques, d'où le principe de **non-maléfience** souvent évoqué par la maxime *primum non nocere* (tout d'abord, ne pas nuire). Ces deux principes sont donc le plus souvent à considérer ensemble. Il enjoignent de considérer soigneusement le rapport **bénéfice-risque** et **bénéfice-fardeau** associé à l'acte médical.

Le principe de bienfaisance commande de considérer en premier le bien et l'intérêt du patient. Il est premier dans l'ordre des enjeux éthiques de la relation médecin-malade en ce sens qu'il correspond le plus directement à ce que nous avons défini comme le point d'entrée dans la réflexion d'éthique, à savoir la question du « know-why » (cf. **Ethique : essai d'une définition**). Beaucoup de dilemmes d'éthique médicale commencent par une interrogation et une perplexité face à la finalité, au sens de ce qu'on fait ou qu'on envisage de faire. Et souvent, la réponse générale « servir le bien du patient » ne met pas fin à l'interrogation car le bien du patient est un objectif essentiellement multidimensionnel:

- sauver la vie;
- renverser le cours de la maladie; guérir;
- ralentir/atténuer le cours de la maladie;
- prolonger la vie;
- soulager la douleur et la souffrance;
- améliorer le confort;
- surmonter le handicap, rééduquer;
- conseiller le patient sur sa santé;
- écouter, être présent;

...tout cela peut constituer le « bien du patient » dans une situation concrète donnée.

On interprète beaucoup de dilemmes éthiques comme résultant d'un conflit entre les principes de bienfaisance et d'autonomie (exemple: faut-il parler avec franchise de son diagnostic à un patient dépressif atteint d'un cancer avancé ? Le faire, c'est respecter son autonomie, mais la vérité fera peut-être mal, tout au moins sur le moment: quel est alors l'enjeu éthique à privilégier?, cf. **principes prima facie**). Mais il est souvent

plus constructif de considérer que l'impératif de bienfaisance inhérent à l'action de soigner doit être interprété **à la lumière** du principe d'autonomie. Ainsi, les bénéfices et les fardeaux associés à un traitement doivent être évalués en fonction de l'individualité du patient (Exemple: une transfusion sanguine qui représente un fardeau minime pour la plupart des gens peut être un fardeau considérable pour un témoin de Jéhovah qui juge que c'est sa destinée spirituelle qui est en jeu).

Une considération raisonnée des bénéfices, risques et fardeaux, met en lumière le caractère **probabiliste** de la décision médicale (la médecine est un "art stochastique" disaient déjà les Anciens).

Le principe de bienfaisance impose également à la médecine et aux médecins de se donner les moyens d'être "bienfaisants" (nécessité de la recherche, devoir de formation continue, d'entretenir et de développer son savoir et son savoir-faire).

La relation de confiance et l'alliance thérapeutique entre médecin et patient reposent sur le principe de bienfaisance lequel, traditionnellement, crée une sorte de partialité du médecin en faveur de son patient, ici et maintenant. Le contenu et les limites de cette partialité sont un domaine controversé de la bioéthique contemporaine (cf. Justice), mais en tout état de cause, l'impératif de ne pas nuire (p. de non-maléficiance) vaut **prima facie** (cf. **Principes prima facie**) vis-à-vis de toute personne affectée par les actions du médecin et pas uniquement vis-à-vis du patient. C'est pour cette raison que les éthiciens actuels en font un principe distinct. Ainsi par exemple, le patient séropositif VIH qui refuse de révéler son état à son conjoint et ne prend aucune précaution pose un vrai dilemme d'éthique à son médecin. En effet, celui-ci est certes lié par des devoirs spécifiques à son patient (respect de la confidentialité) mais l'impératif de ne pas nuire existe bel et bien vis-à-vis du conjoint, même si celui-ci est inconnu du médecin. Le principe de non-maléficiance, comme d'ailleurs le principe de justice, est donc un correctif au caractère partial du principe de bienfaisance dans la conception traditionnelle de la relation médecin-patient.

Comme la maxime *primum non nocere* est souvent considérée comme le fondement de l'éthique médicale, il convient d'en préciser le sens. En effet, cette maxime est née dans un contexte médical ancien et très différent du nôtre. Cela n'implique pas qu'elle soit obsolète mais qu'elle est à interpréter en fonction des caractéristiques propres de la médecine scientifique moderne. En particulier, elle ne doit pas donner à penser qu'une médecine dépourvue de risques ou d'inconvénients est possible. Elle signifie que les risques, inconvénients et fardeaux pour le patient ne sont acceptables qu'à proportion du bien qu'ils permettent d'atteindre. Elle implique donc un devoir de diligence et de prudence, qui ne doit cependant pas verser dans le nihilisme thérapeutique.

Confidentialité

Le respect du secret médical est un des devoirs les plus anciens de la déontologie médicale, puisqu'il apparaît déjà dans le serment d'Hippocrate. Toutefois, la conception moderne de la confidentialité en fait une des dimensions particulières du principe d'autonomie, à savoir le respect de la sphère privée de chaque individu. Les faits révélés par le patient au médecin continuent d'appartenir au patient, qui reste maître de leur dissémination ultérieure. La rupture illégitime du secret est très

dommageable à la relation fiduciaire que représente la relation médecin-patient car le maintien de la confidentialité est une des promesses implicites dans cette relation.

Le maintien du secret représente un défi majeur dans un contexte hospitalier où un transfert d'informations fluide et précis est nécessaire à la bonne marche des soins. Mais il convient de répéter à cet égard ce qui a été dit de l'autonomie: C'est justement parce que la confidentialité est fragile qu'elle doit être défendue. La négligence et la distraction sont probablement responsables de la plupart des entorses à la confidentialité (conversations informelles, maniement désinvolte des dossiers, tableaux d'affichage et conversations téléphoniques qui en disent plus que nécessaire etc.). Cela met en évidence l'utilité d'avoir des procédures claires et des "réflexes" bien éduqués quant à la transmission d'informations médicales.

Entre le devoir de confidentialité et l'intérêt de tiers (ou l'intérêt collectif), il existe une tension éthique qui est au coeur de nombreux dilemmes bioéthiques et médico-légaux. Qu'on pense seulement à la situation du médecin traitant d'une personne HIV-positif au comportement sexuel irresponsable. En analysant de telles situations, il importe de garder à l'esprit *ensemble* les deux considérations suivantes:

- Comme toute obligation *prima facie*, le devoir de confidentialité n'est pas absolu. On peut y déroger en face d'un intérêt contraire réellement prépondérant...
- ... mais il n'est pas acceptable de respecter la confidentialité seulement lorsque son respect ne pose pas de problème et de l'oublier à la première difficulté. Seul un danger réellement vital et concernant des personnes identifiables peut justifier un entorse au devoir de confidentialité.

C'est pour éviter de banaliser les dérogations à la confidentialité que la société "solennise" de telles situations par des prescriptions légales particulières. Ainsi, les exceptions au secret sont, soit précisées directement par la loi, soit soumises à une démarche préalable du médecin qui doit se faire délier du secret par l'autorité administrative compétente (cf. schémas "modalités de levée du secret médical" du manuel de médecine légale). Cette démarche marque bien que la levée du secret est une décision grave qui met en jeu des intérêts publics importants.

En résumé, l'exigence de confidentialité repose sur trois piliers éthiques :

- Le secret médical est nécessaire, sans quoi de nombreuses personnes ne se feraient pas soigner et les conséquences sociales seraient néfastes (pensez aux maladies sexuellement transmissibles).
- Le respect de la confidentialité exprime le respect de la vie privée du patient et résulte des droits de la personnalité. Violer le secret médical, c'est s'arroger un pouvoir illégitime sur le destin d'une personne humaine. En ce sens, le respect de la confidentialité relève du **principe d'autonomie**.
- La garantie du secret médical est l'une des attentes les plus profondément ancrées dans la société vis-à-vis du corps médical. Sans secret médical, le médecin perdrait une grande partie de ce qui fait la spécificité éthique de son métier, deviendrait un simple technicien du corps et ne pourrait plus jouer son rôle d'**avocat du patient** face à des tiers institutionnels. C'est dire l'importance de l'engagement personnel de chaque médecin pour la défense de la confidentialité, dans un contexte où de nombreux acteurs sociaux ont un intérêt structurel à la dilution du secret médical.

Ethique (essai d'une définition)

Bioéthique, éthique du marketing, *business ethics*, la « valse des éthiques », pour reprendre un titre polémique mais non dénué de pertinence, est portée par un puissant mouvement de mode. Même si nous nous limitons au domaine de la médecine, le fait de désigner telle ou telle difficulté ou désaccord comme un « problème d'éthique » fait passer un frisson de solennité philosophique sur une situation peut-être banale, ou quotidienne. Il importe donc de clarifier la nature de l'éthique dans le contexte qui nous occupe, celui de la médecine et du domaine biomédical.

Comme il est étonnamment difficile de circonscrire le champ propre de l'éthique en peu de mots, commençons par dire ce que l'éthique n'est pas. Un problème d'éthique ne doit pas être confondu avec:

- un désaccord sur la marche à suivre techniquement correcte dans une situation médicale donnée;
- un conflit émotionnel ou interpersonnel;
- un problème d'ordre psychosocial.

Cela dit, il arrive souvent que les problèmes ci-dessus aient *aussi* des ramifications éthiques, qu'une discussion entre les participants à la situation donnée pourrait mettre au jour.

Une façon de mettre en lumière la spécificité de l'éthique est de distinguer deux types de savoir pratique dans le domaine biomédical, qu'on pourrait appeler respectivement le « **know-how** » et le « **know-why** ».

Le « **know-how** », c'est le savoir et le savoir-faire qui constituent l'essentiel de l'éducation médicale, à savoir les connaissances et compétences diagnostiques et thérapeutiques ainsi que leurs fondements scientifiques.

Le « **know-why** » concerne les finalités de l'acte médical : savoir au nom de quoi on fait ce qu'on a décidé de faire. En gros, c'est l'aspect de la décision médicale qui est plus directement concerné par l'éthique. Sous cet angle, ce qui est fait est « bien fait » ou « mal fait » en fonction des finalités poursuivies et non en fonction de l'adéquation technico-scientifique des procédures médicales mises en oeuvre.

Pour illustrer la différence, prenons un thème de thérapeutique médicale: **antibiotiques et pneumonie**; puis plaçons ce thème dans deux contextes humains différents:

1- Un femme de 25 ans, hospitalisée pour une pneumonie suite à une expédition en montagne, pas d'autre pathologie sous-jacente.

2- Un homme de 92 ans, hospitalisé aux soins intensifs pour une pneumonie dans un contexte de cancer métastatique avancé, avec des douleurs intenses et difficilement contrôlables.

Le « know-how » en matière de pneumonie invoqué par le médecin traitant ces deux personnes sera en partie le même. Mais les deux situations diffèrent manifestement sous l'angle du « know-why ». Dans le premier cas, l'antibiothérapie agressive a toutes les chances de résulter en une guérison pleine et entière, restituant la patiente à son état de santé antérieur. Pour le second patient, un traitement similaire pourrait relever de l'acharnement thérapeutique en ne faisant que prolonger un processus menant à la mort et cela dans un état très pénible pour le patient. En d'autres termes, la question du « know-why » ne se pose pas dans le premier cas, ou plus exactement elle appelle une réponse évidente: l'impératif de soigner. Par contre, dans le second cas, le « pourquoi » de l'action médicale est plus problématique et appelle une réflexion éthique spécifique: où est l'intérêt véritable du patient (principe de bienfaisance)? comment le patient évalue-t-il sa propre qualité de vie et sa situation ? quelle est sa volonté explicite ou présumée en la matière (principe d'autonomie) ?

Nous avons vu que toute évaluation en termes de bien/mal ne relève pas forcément de l'éthique puisque le contrôle de qualité technico-scientifique que chaque soignant exerce sur ses actions utilise les mêmes termes. Néanmoins, l'éthique est bien une espèce de « contrôle de qualité » mais qui porte sur un autre aspect : la légitimité des actions et des comportements. De plus l'éthique se distingue du discours moral ordinaire sur le bien/mal ou le juste/l'injuste par certaines exigences conceptuelles. En effet, l'éthique oblige:

- à la clarté conceptuelle.

- à justifier ses actions par des arguments (et pas seulement par l'invocation d'une autorité: Dieu, la Loi, le chef de service, « on a toujours fait comme ça », etc.).

- à la cohérence (traiter de la même façon les cas semblables et de façon dissemblable les cas dissemblables, à la mesure de leur différence).

Certes, c'est là un idéal qui ne peut être atteint que très approximativement dans la pratique. La raison principale est que dans toute situation réelle où la question du « know-why » se manifeste avec une certaine acuité, les enjeux éthiques sont multiples et potentiellement contradictoires. Prenons le cas d'un patient à la tête d'une PME chez qui son médecin découvre un cancer des voies respiratoires inopérable. Faut-il ménager le patient en ne lui révélant pas son diagnostic (p. de bienfaisance), ou le lui révéler avec ménagement de façon, entre autres, à lui permettre d'exercer ses responsabilités de chef d'entreprise (p. d'autonomie) ? De plus quelle est la bonne interprétation du p. de bienfaisance dans ce cas ? La non-révélation du diagnostic est-elle dans l'intérêt « véritable » du patient ? mais qui est juge de cet intérêt « véritable »? L'intérêt du patient doit-il peser plus lourd que celui de sa famille ou de ses employés aux yeux du médecin ? On peut imaginer encore bien d'autres questions qui montrent que notre sentiment de perplexité face à un « cas d'éthique » provient essentiellement de ce que nous devinons plus ou moins à l'avance qu'il n'y a pas de solution parfaitement élégante et cohérente, mais qu'au contraire une pesée des enjeux en présence est nécessaire, pesée qui implique des compromis et une logique du moindre mal.

Nous touchons là une des différences majeures entre l'éthique théorique philosophique et l'éthique vécue d'une activité humaine particulière telle que la

médecine. Du point de vue théorique -et surtout pour les tenants les plus systématiques des divers "ismes" de l'éthique (déontologisme, utilitarisme, etc.)- dès lors qu'on est arrivé à la solution correcte du point de vue éthique, il n'y a pas vraiment place pour des regrets, des remords, ou un quelconque sentiment de malaise. Quiconque a appliqué soigneusement (et sans oublier aucun fait pertinent) le mode de délibération prescrit par sa théorie éthique favorite, est censé du même coup avoir trouvé la meilleure solution, et au vu de celle-ci, tout sentiment négatif résiduel serait au fond irrationnel. Et pourtant chaque soignant sait bien que toute décision prise dans un contexte marqué par un vrai dilemme, un conflit de valeurs authentique conduit rarement à une satisfaction sans mélange : le moindre mal est plus courant que le souverain bien. C'est la conséquence inévitable du caractère « multicritères » de la décision éthique, qui cherche à concilier des valeurs tendanciellement contradictoires. Cela reflète aussi l'incapacité des divers « ismes » de l'éthique philosophique à rendre compte de la totalité de nos intuitions éthiques et de nos « jugements bien considérés », pour prendre un terme dû au philosophe John Rawls.

Remarquons cependant que ce décalage n'est pas à véritablement à considérer comme une erreur, une faute que l'on pourrait reprocher aux théoriciens, ou aux praticiens, ou aux deux à la fois. Car à chacun son métier : nous attendons à juste titre du philosophe une certaine radicalisme intellectuel qui vient de la volonté de suivre chaque raisonnement jusqu'au bout, y compris dans ses conséquences contraires aux intuitions communes. Mais de même, nous attendons du praticien une forme de sagesse pratique, de sens du juste-milieu, qui le fera hésiter face à des solutions extrêmes même si les arguments en leur faveur semblent probants. Evidemment, cette "médiocrité dorée" apparaîtra toujours un peu suspecte au théoricien. Et elle l'est effectivement, si elle conduit le praticien à ne plus se remettre en question et à refuser toute critique et toute visée réformatrice sur sa pratique. Néanmoins, cette tension entre radicalité théorique et accommodements pratiques fait partie intégrante des règles du jeu de l'éthique.

Rawls utilise le terme **d'équilibre réflexif** pour désigner ce va-et-vient entre les principes généraux de l'éthique et les décisions concrètes prises de cas en cas. Le point de départ de cet équilibre, c'est justement ce que Rawls appelle nos « jugements bien considérés », c'est-à-dire les conclusions éthiques les mieux assurées, celles dont nous sommes virtuellement certains. Dans un contexte d'éthique générale, on pourrait citer en exemple la condamnation du racisme ou de l'intolérance religieuse. Dans un cadre spécifiquement médical, Beauchamp et Childress mentionnent le principe suivant: « le médecin n'exploitera pas le patient car l'intérêt du patient passe en premier¹ », règle qui est une application concrète des principes de bienfaisance et de non-maléficiance. A partir de tels paradigmes de départ, la théorie éthique formule des principes plus larges visant à donner une cohérence globale à la prise de décision. A son tour, la théorie suscite des conclusions concrètes dont la compatibilité avec les jugements bien considérés est à tester. Cet aller-retour entre théorie et pratique s'accompagne donc d'une révision critique permanente cherchant à éliminer les incohérences et les contradictions.

L'intérêt de cette conception du raisonnement éthique est qu'il évite à la fois le dogmatisme conservateur et l'éthique de la table rase. Contre la seconde, l'équilibre réflexif prend au sérieux nos intuitions morales communes car celles-ci représentent le point de départ de la démarche. Mais contre l'attitude dogmatique, ces intuitions ne sont pas sacrées car elles sont sujettes à critique dans le contexte d'un travail

théorique rigoureux et, le cas échéant, création de nouvelles normes. De par son fonctionnement même, une éthique de l'équilibre réflexif n'est ni iconoclaste, ni conservatrice, mais foncièrement réformiste.

¹T.L. Beauchamp et J.F. Childress: Principles of biomedical ethics (4th ed.). Oxford : Oxford University Press (1994) p.

Ethique déontologique et éthique conséquentialiste

L'éthique philosophique distingue principalement deux types de "théorie" éthique, **l'éthique déontologique** et **l'éthique conséquentialiste**. Dans la littérature philosophique, ces deux théories sont souvent développées comme des points de vue incompatibles sur l'éthique. Néanmoins, dans le contexte appliqué et pragmatique qui est le nôtre, il est plus utile de les considérer comme deux "styles" d'argumentation éthique entre lesquels il y a une tension, mais qui ont chacun leur place légitime dans l'éthique médicale au quotidien.

Il convient de rappeler tout d'abord que l'éthique n'est pas au premier chef une méthodologie, qui permettrait à coup sûr de découvrir la "bonne" solution face à un dilemme qui nous laisse perplexe. L'éthique est avant tout affaire de **justification**. La question éthique standard est celle-ci: "si je fais ceci plutôt que cela dans telle situation, **au nom de quoi** pourrais-je dire que ma décision est la bonne (ou la moins mauvaise possible)? A cette question, il y a fondamentalement deux sortes de réponse:

1 - Je peux évaluer la décision en question à l'aune de certaines **obligations éthiques générales** qui incombent à chaque personne en vertu de son caractère fondamental d'être autonome, c'est-à-dire d'individu présumé capable de diriger sa volonté et de se soumettre librement à des règles morales. Dans la pensée occidentale moderne, c'est le philosophe Emmanuel Kant (1724-1804) qui a développé cette conception de la façon la plus complète, en montrant à quelle conditions une obligation morale est valable de façon universelle. Dans cette perspective, ce qui rend l'action bonne ou juste, c'est précisément sa conformité à une telle règle (exemple: si j'estime que tout patient a droit à la vérité et que la lui refuser, c'est en quelque sorte nier son humanité et son statut de personne autonome, alors je **dois** lui dire la vérité, avec toutes les précautions qui s'imposent, évidemment). Une telle éthique centrée sur la notion de devoir (ainsi que des droits qui en sont le corollaire) est appelée **déontologique** (à ne pas confondre avec la déontologie au sens premier ci-dessus). La place de cette perspective est essentielle en éthique médicale car elle nous rappelle l'existence d'obligations et de droits fondamentaux qu'on ne peut prendre à la légère.

D'autre part, une conception déontologique "pure et dure" de l'éthique ne va pas sans problèmes. Elle peut déboucher sur le rigorisme absolutiste exprimé, par le proverbe: "Fais ce que dois, advienne que pourra". Or la médecine ne saurait, au nom de l'éthique, se désintéresser si peu que ce soit des conséquences concrètes de ses actions. De plus, cette perspective rend difficilement compte d'un type courant de dilemme éthique, à savoir le conflit de devoirs. Si l'on conçoit les devoirs comme absolus, les conflits de devoirs deviennent du même coup insolubles. Ceci nous amène à la seconde perspective:

2 - Je peux évaluer la décision en fonction de ses **conséquences prévisibles**, en termes de la balance bénéfice/dommage ou bénéfice/fardeau probable du résultat.

Dans cette perspective, ce qui rend l'action bonne, c'est le caractère globalement positif du résultat escompté. Sous sa forme la plus radicale, l'éthique **conséquentialiste** ici décrite s'appelle **utilitarisme** et n'admet alors comme seule règle morale que le **principe d'utilité**: "le plus grand bien pour le plus grand nombre"; ou encore: agis de telle sorte que le résultat prévisible produise le maximum de "bien" et le minimum de "mal", étant entendu que le "bien" et le "mal" sont à évaluer de façon impersonnelle et impartiale.

On l'a vu à l'article "bienfaisance", le calcul risque/bénéfice et l'analyse décisionnelle en termes de conséquences probables sont absolument incontournables en médecine. Une perspective conséquentialiste a donc un rôle important à jouer. Toutefois, une telle perspective peut avoir des effets pervers, voire franchement immoraux si elle ne rencontre pas de correctif déontologique. En effet, dans une vision purement conséquentialiste, on en arrive facilement à ce que la fin justifie les moyens. Or une éthique où "tous les coups sont permis" pourvu que l'on prévoie un résultat favorable est dangereuse à plus d'un titre. D'abord, il est risqué d'évacuer purement les principes éthiques relevant de l'autonomie (véracité, confidentialité etc.) pour faire dépendre l'éthique d'un calcul de probabilité qui est par définition fragile: le résultat favorable prévu peut ne pas se réaliser. De plus, les principes éthiques (dire la vérité, par exemple) risquent d'être remplacés par le préjugé pur et simple ("les malades ne supportent pas la vérité"). Enfin, la relation médecin-malade repose sur des attentes légitimes (le secret sera respecté, je serai informé de ce qui m'arrive etc.) qui doivent être raisonnablement certaines et donc soustraites à un pur calcul utilitariste. Les rôles professionnels doivent être encadrés par des principes clairs, sous peine de livrer la relation entre soignants et patients à l'aléatoire et à l'insécurité. Enfin, les conséquences au plan collectif d'un utilitarisme non mitigé entrent gravement en conflit avec nos attentes éthiques vis-à-vis du principe de justice (q.v.).

Nous avons vu que le point de départ de notre examen de l'opposition déontologisme-conséquentialisme se trouve dans la notion de justification argumentée. Placer cette notion au centre de l'éthique, c'est mettre en évidence le rôle incontournable de la raison dans la démarche éthique. Cela peut paraître surprenant si l'on considère la charge émotionnelle que mobilisent de nombreux débats de bioéthique (pensons à des thèmes comme l'avortement ou l'euthanasie, par exemple). De plus, s'agissant d'enjeux importants et qui nous tiennent à coeur, on ne voit pas pourquoi l'émotion et la force de conviction n'y trouveraient pas leur place légitime. Pourtant l'éthique ne saurait se résumer à la juxtaposition d'énoncés du type: "moi je pense que...". Aussi nécessaires que soient les convictions personnelles, elles n'obligent pas autrui. C'est pourquoi la capacité de rendre raison de ses choix, d'argumenter de manière honnête et rigoureuse est le moteur essentiel de la démarche éthique. En ce sens, l'éthique n'est pas moins exigeante en matière de rigueur intellectuelle que ne le sont les disciplines scientifiques biomédicales.

Futilité

(La notion de **futilité** (*medical futility*) fait l'objet d'un débat intense dans la littérature médicale et bioéthique. Ce débat est lui-même issu d'un débat plus large, coextensif à la bioéthique contemporaine, sur l'autodétermination du patient face à **l'acharnement thérapeutique**, c'est-à-dire aux traitements entrepris pour prolonger la survie d'un patient dans une situation de très faible qualité de vie. Bien que l'acharnement thérapeutique soit généralement associé à des attitudes médicales

"traditionalistes", il représente en fait une violation de l'éthique médicale la plus classique (violation du principe de non-maléfience : *primum non nocere*). L'acharnement thérapeutique est aujourd'hui unanimement condamné (même s'il n'est pas toujours absent de la réalité des soins médicaux). En effet, un consensus désormais très large affirme le droit du patient capable de discernement et correctement informé à refuser tout traitement qui lui est proposé, y compris un traitement nécessaire à sa survie. Aux Etats-Unis, ce droit moral s'est rapidement mué en droit proprement dit, reconnu par la loi, et même en droit constitutionnel. En Suisse, ce droit n'est pas affirmé avec la même solennité. Néanmoins, la doctrine juridique va dans le même sens¹. Or aujourd'hui, on assiste régulièrement à des conflits où des patients -ou plus souvent leur entourage- exigent que « tout » soit mis en oeuvre pour maintenir la survie, même si de tels traitements sont jugés futiles et contraires à l'intérêt du patient par les médecins et soignants. Il s'agit en somme d'un cas de figure inversé par rapport aux conflits « classiques » autour de l'acharnement thérapeutique (comme la fameuse affaire Quinlan, aux Etats-Unis).

Ce type de situation met en lumière le caractère asymétrique de l'exercice de l'autodétermination du patient : le droit de **refuser** un traitement proposé ne lui est plus guère contesté; mais ce droit n'implique pas le droit d'**exiger** tel ou tel traitement particulier du médecin. Or parmi les raisons que le médecin pourrait invoquer pour motiver un refus de traitement de sa part, il y a la futilité de ce traitement. Autrement dit, le médecin qui juge ce traitement futile, c'est-à-dire -et en première approximation- inapte à produire l'effet souhaité, a le droit, voire le devoir de s'en abstenir, même contre la volonté du patient.

En résumé, ce qui n'est pas en débat, c'est:

- le droit du patient compétent et informé à refuser un traitement, même vital;
- l'absence d'un droit du patient à exiger tel ou tel traitement particulier.

Par contre, ce sur quoi il y a effectivement controverse, c'est la pertinence de la notion de futilité ainsi que le caractère légitime du fait d'invoquer la futilité pour étayer le choix de s'abstenir d'une prestation médicale jugée futile par le médecin. Pour les défenseurs de la futilité, cette notion constitue un correctif à l'autodétermination du patient, rendu nécessaire dès lors que cette dernière est pleinement reconnue tant qu'elle vise la prévention de l'acharnement thérapeutique. Pour les adversaires, la futilité est un concept trop élastique ou trop vague pour être opératoire, ou encore représente un argument dépourvu de légitimité qui permettrait à l'antique paternalisme médical de revenir par la petite porte. Pourtant, l'autonomie du patient ne doit pas permettre à ce dernier de transformer le médecin en simple instrument de sa volonté. Le débat sur l'argument de la futilité oblige donc à préciser la place et la portée respective de l'autonomie du patient et du médecin.

Voici quelques interrogations soulevées par ce débat:

- 1- Qu'entend-on réellement par « futilité » ? Plusieurs possibilités ont été évoquées:
 - la **futilité physiologique**: un traitement physiologiquement futile est manifestement incapable de produire un effet détectable. Il est évident que le médecin peut et doit s'abstenir de fournir une prestation de ce type.

- la futilité conçue plus largement, en particulier le concept de **futilité qualitative** liée à la distinction entre **effet et bénéfice**² ; dans cette optique un traitement est futile si le bénéfice pour le patient est minime, même si le traitement n'est pas dépourvu d'effet dans le sens purement causal.

- la futilité quantitative, liée à la probabilité de succès d'une procédure (si cette probabilité est en dessous d'un certain seuil, la procédure est futile).

2 - Quelles sont les actions/non-actions légitimées par le fait d'invoquer la futilité ?

- informer/ne pas informer le patient ou son représentant du traitement auquel on souhaite surseoir?

- demander/ne pas demander le consentement informé du patient ou de son représentant à l'abstention/interruption du traitement jugé futile?

- Y a-t-il un **droit de s'abstenir** du traitement futile, droit que le médecin exercerait à bien plaisir?

- Y a-t-il un **devoir de s'abstenir** du traitement futile, devoir qui serait impératif pour le médecin?

Sans vouloir trancher définitivement dans un débat aux ramifications complexes, il nous semble que le médecin peut à bon droit refuser de fournir une prestation qu'il juge futile et que, ce faisant, il est en droit d'invoquer une conception plus large de la futilité que la seule futilité physiologique. Il est donc fondé à invoquer la « futilité qualitative », à certaines conditions. La première est que l'argument de la futilité ne doit pas conduire les soignants à imposer au patient leur propre conception de la qualité de vie. Ainsi, il est clair qu'une qualité de vie médiocre peut ne pas être jugée telle par le patient, par exemple parce qu'elle lui permet malgré tout d'attendre certains objectifs personnels qui lui importent, ou simplement du fait qu'il évalue sa situation autrement que les soignants ou la famille. Le traitement correspondant ne sera pas déclaré futile sans autre forme de procès et l'autorité décisionnelle du patient doit être préservée. Par contre, un trait et probablement impossible) pour le médecin de se réfugier derrière une conception positiviste de son activité qui se limiterait à des évaluations purement factuelles. Or c'est précisément la conception sous-jacente à la notion de futilité physiologique.

Une autre condition est que l'argument de la futilité ne doit pas être un prétexte à l'absence de communication franche avec le patient et/ou ses représentants. Le refus de fournir une prestation futile ne devrait pas normalement lui être dissimulé. De manière générale il est souhaitable que la notion de futilité repose sur des critères raisonnablement publics, ce qui assure une certaine garantie vis-à-vis de la communauté. C'est particulièrement le cas de procédures telle que le DNR (« do-not-ressucitate order », aussi appelé NTBR, not to be resuscitated), qui devraient faire l'objet de directives explicites, plutôt que d'être appliquées au coup par coup. Un contrôle empirique a posteriori des décisions formalisées invoquant l'argument de la futilité peut aussi renforcer la confiance et éviter l'arbitraire. Il est utile de faire des audits pour vérifier l'usage concret fait de la futilité et s'assurer qu'il ne recouvre pas de biais discriminatoires.

Le refus d'administrer des traitements futiles va dans le sens d'une prévention de l'acharnement thérapeutique, qui ne devrait pas être considéré comme légitime du seul fait que le patient est demandeur. Cela implique certaines conséquences (éventuellement controversées):

- Ce n'est pas un objectif médical légitime que de prétendre préparer le terrain à un miracle par un traitement héroïque (c'est-à-dire un traitement impliquant un fardeau élevé et un bénéfice très faible et/ou très improbable).

- Lorsqu'un succès inespéré et statistiquement rarissime survient après à un traitement héroïque, cela ne légitime pas l'acharnement thérapeutique a posteriori. La survenue d'un tel succès ne change rien au fait que le traitement entrepris puisse à bon droit être jugé contraire à l'éthique.

Un problème voisin est celui-ci : faut-il décrire au patient la totalité des options thérapeutiques théoriquement envisageables dans sa situation, y compris celles qui sont probablement ou certainement futiles ? Une interprétation rigoriste de l'autonomie du patient imposerait peut-être une réponse affirmative. Néanmoins, cela représenterait à notre avis une vision assez illusoire de l'autonomie. En effet, offrir au patient un choix qui n'en est pas vraiment un (car il implique un traitement futile) cela pourrait relever d'un formalisme cruel plutôt que d'un respect authentique de l'autodétermination de la personne.

¹ D. Bertrand: Consentement à l'acte médical et refus de traitement. In : D. Bertrand, T.-W Harding, R. La Harpe, et M. Ummel (dir.). *Médecin et droit médical* (2^e éd.). Genève : Ed. Médecine & Hygiène (2003), pp.89-95..

² L.J. Schneiderman N.S. Jecker, A.R. Jonsen. Medical futility : its meaning and ethical implications. *Annals of Internal Medicine* 112: 949-954 (1990).

Justice (principe de)

L'interprétation de l'éthique médicale en termes des principes d'autonomie et de bienfaisance concerne au premier chef le niveau de l'éthique individuelle, c'est-à-dire le colloque singulier du médecin et de son patient. Mais il est impossible d'ignorer le contexte social où s'exerce la médecine et la dimension collective qui représente le contexte élargi de la relation médecin-patient. Prenons par exemple la question de la balance bénéfique/fardeau (principe de bienfaisance) et transposons-la au plan collectif. La question devient: les bénéfices pour qui? les fardeaux pesant sur qui ? Pour illustrer cette question, pensons à la recherche clinique. Jusqu'à une époque pas si lointaine, la recherche se faisait beaucoup sur les populations asilaires et institutionnalisées ainsi que sur les patients des grandes salles communes des hôpitaux de naguère. Les bénéfices de la recherches profitaient aux usagers de la médecine en général, mais surtout à ceux qui avaient les moyens d'avoir accès à des soins de bonne qualité. Cette répartition inéquitable des fardeaux et bénéfices va contre nos intuitions communes en matière de justice (de nos jours, le traitement équitable des sujets de recherche clinique est un des enjeux importants de l'éthique de la recherche).

Aujourd'hui, l'accès général aux soins médicaux indépendamment du statut économique est un droit social reconnu, mais les dilemmes liés au principe de justice n'ont pas disparu, bien au contraire. A un niveau global, le problème de **l'allocation de ressources médicales** qui ne sont pas indéfiniment extensibles met en lumière les implications éthiques de nombreux choix de politique de la santé. Les "gagnants" et les "perdants" ne seront pas les mêmes selon qu'on favorise telle technologie médicale, tel programme de soins primaires ou tel programme de dépistage. Les accents et priorités d'un système de santé expriment donc certaines conceptions implicites de la justice (pour désigner ce genre de choix à grande échelle, on parle souvent de **macro-allocation**). Dans une société pluraliste, plusieurs conceptions

implicites de la justice distributive coexistent et il n'est pas facile, et peut-être impossible, d'identifier la clef de répartition que chacun considérerait comme juste.

A un niveau plus proche de la réalité quotidienne des médecins se posent des dilemmes dans l'allocation de ressources limitées à tel ou tel patient (**micro-allocation**). De tels choix existent. Après tout, le nombre de lits de soins intensifs n'est pas infini, le nombre de donneurs de reins est limité (et de toute manière très inférieur aux besoins), la journée du médecin, de l'infirmière et de l'aide-soignante n'a que 24 heures... Même si l'on est pas dans une situation de rationnement à proprement parler (ou dans la situation du **triage**, qui tire son origine de familial de la médecine militaire), il y a des choix parfois ardues à faire et il n'est pas toujours facile de respecter l'égalité considération due à chacun et à ses besoins.

Un aspect central du principe de justice est qu'il entre souvent en conflit avec le principe d'utilité. Autrement dit, l'allocation de ressource médicale **juste**, n'est pas nécessairement celle qui est **optimale** du point de vue médical, économique ou d'un point de vue "d'utilité sociale" (concept d'ailleurs très sujet à caution). Voici deux exemples classiques:

- Des chercheurs en santé publique se sont interrogés sur l'usage optimal de ressources limitées pour faire face au problème de l'hypertension. Une enquête suggéra qu'il est plus efficace de concentrer les moyens de prévention disponibles sur les cas d'ores et déjà connus d'hypertension plutôt que de faire des dépistages élargis à des populations peu médicalisées. Le dilemme éthique est alors le suivant: l'usage médicalement et économiquement "optimal" est en même temps injuste puisque discriminatoire à l'égard des membres déjà défavorisés de la société, y compris des minorités ethniques particulièrement susceptibles à l'hypertension¹. - A l'époque des débuts de l'hémodialyse pour les insuffisants rénaux graves, le problème du nombre insuffisant de places de dialyse a été lancinant. Un des premiers centres à pratiquer la dialyse a, pendant quelque temps, adopté la solution "démocratique" d'instituer un comité de citoyens qui décidait qui aurait accès au traitement (et donc survivrait). Les critères de sélection impliquaient un jugement sur la "valeur sociale" des individus. L'indignation suscitée dans la population par cette procédure montre bien qu'elle allait à l'encontre d'intuitions morales fortes: En fait, le calcul utilitariste implicite dans cette sélection entraine en conflit avec une composante fondamentale de l'idée de justice, celle de l'égalité de valeur de chaque vie humaine. Ceci dit, désigner des situations où la plupart d'entre nous seraient d'accord qu'il y a injustice ne veut pas dire pour autant qu'il est facile de formuler des critères positifs de justice (exemple: parmi les critères suivants proposés pour gérer la file d'attente en vue d'une transplantation rénale, quels sont ceux qui sont justes:

- le besoin médical le plus urgent ?
- le meilleur résultat médical prévisible ?
- la meilleure compatibilité immunologique ?
- le résultat d'un tirage au sort ?
- le rang dans la file d'attente (premier arrivé, premier servi) ?
- la capacité financière ?
- la valeur sociale de l'individu ?

Nous sommes probablement d'accord pour refuser les deux derniers critères, mais qu'en est-il des autres? chacun représente un mélange inextricable de jugements médicaux et de valeurs éthiques implicites).

¹ Il s'agit en effet d'un cas qui a été soulevé aux Etats-Unis; M. Weinstein, W.B. Stason *N Engl J Med* **296**: 716-21(1977).

Principes *prima facie*

Le philosophe anglais W.D. Ross a forgé l'expression "principes *prima facie*" (en latin: "à première vue"), pour exprimer l'idée que les principes d'éthique ne sont pas absolus. Des principes *prima facie* sont contraignants en première analyse seulement. Ce sont en somme les ingrédients initiaux d'un dilemme éthique. Lorsque plusieurs principes sont en contradiction (comme c'est le cas avec les principes d'autonomie et de bienfaisance dans la vignette), il faut alors décider lequel est prioritaire, ou essayer de les concilier dans la mesure du possible. Dans une activité essentiellement pratique et probabiliste comme la médecine, des normes éthiques absolues et inflexibles sont peu réalistes. Il faut faire une place à tout ce qui est de l'ordre du "moindre mal", du compromis; en bref il faut faire des arbitrages entre principes. En bioéthique, on considère donc généralement plus utile de raisonner en termes de principes *prima facie*, mais cela ne signifie pas l'absence pure et simple de normes et de principes ou le recours à l'éthique de situation. Déroger à un principe *prima facie* n'est permis que de manière "disciplinée". Voici par exemple les conditions proposées par Beauchamp et Childress¹ pour autoriser une entorse à un principe *prima facie*:

1. on a de meilleures raisons éthiques pour déroger au principe que pour y obéir;
2. l'objectif visé par la dérogation a de bonnes chances de se réaliser;
3. on n'a pas trouvé de scénario alternatif éthiquement préférable;
4. on s'efforce de minimiser l'entorse et ses conséquences.

Remarquons aussi que le nécessaire arbitrage entre principes ne peut se faire que dans une **situation concrète particulière**. Cela ne sert pas à grand chose d'établir abstraitement une hiérarchie a priori des principes, qui voudrait par exemple que l'autonomie passe toujours avant la bienfaisance ou vice versa. C'est seulement lorsque un problème particulier aura été analysé à la lumière des principes d'éthique et que plusieurs scénarios concrets auront été envisagés que l'on pourra identifier la solution la meilleure (ou la moins mauvaise) et être prêt à l'assumer et à la légitimer avec des arguments. On voit donc que les principes *prima facie* s'apparentent plutôt à des règles d'action approximatives (rules of thumb, dirait-on en anglais) qu'à des axiomes géométriques applicables mécaniquement.

La notion de principes *prima facie* joue un rôle essentiel dans la conception actuelle de la bioéthique. En effet, cette notion permet de désamorcer dans une certaine mesure la contradiction souvent relevée par les éthiciens contemporains entre, d'un côté, une **éthique des principes** (Kant et les Lumières, cf. "éthique déontologique"), et de l'autre, une **éthique des vertus**² (par exemple, l'éthique des moralistes de l'Antiquité) qui vise essentiellement à former le caractère et à susciter des comportements habituels moralement appropriés. Là encore -et comme pour l'opposition éthique déontologique/éthique conséquentialiste- deux "théories" éthiques

opposées ont néanmoins besoin l'une de l'autre. Car l'éthique est **à la fois** affaire de principes, de raisonnement et de justification, mais aussi de développement personnel, d'imitation et d'acquisition de comportement-types par le biais de modèles de rôle. Comme le dit le philosophe William Frankena: "les principes sans les traits de caractère sont impuissants, les traits de caractère sans les principes sont aveugles"³. Ces distinctions recouvrent aussi ce qu'on pourrait appeler une éthique du "faire" et une éthique de "l'être" qui s'articulent entre elles de la façon suivante:

ETHIQUE DU "FAIRE" ETHIQUE DE "L'ETRE"

Individu	Bienfaisance Non-maléficienne Autonomie	Bienveillance Respect des personnes
Collectivité	Justice	Equité

Ceci dit, "c'est en forgeant qu'on devient forgeron": invoquer l'éthique comme développement personnel ne doit pas conduire à évacuer l'éthique comme évaluation et légitimation des actions et des pratiques, ou à sous-estimer l'importance de l'argumentation rationnelle. En effet, la "capacité éthique" se construit essentiellement sur l'accumulation de réflexions éthiques structurées sur des cas concrets.

¹ T.L. Beauchamp et J.F. Childress, op.cit.

² Ce terme peut prêter à sourire mais il faut l'entendre dans un sens purement "technique": une éthique des vertus s'intéresse aux attitudes et aux dispositions à agir habituellement de telle ou telle façon, plutôt qu'à l'évaluation éthique des actions singulières.

Véracité

"Comment voulez-vous que je vous aide, si vous ne me dites pas la vérité!" Plus d'un médecin aura fait ce reproche à un patient en découvrant que ce dernier lui ment. Mais on oublie souvent que la règle marche aussi en sens inverse. Une relation humaine sérieuse et porteuse d'enjeux vitaux comme l'est la relation médecin-patient ne saurait être placée sous le signe de la dissimulation. Les codes d'éthiques anciens ne s'expriment en général pas directement sur ce thème. Pourtant, et contrairement à ce qu'on croit souvent, même l'éthique médicale traditionnelle était assez critique vis-à-vis du recours systématique au privilège thérapeutique pour éluder les questions du patient au nom du dommage causé par la révélation de la vérité (exemple: il y a deux siècles, le médecin confronté à la difficulté de révéler à son patient un diagnostic et un pronostic défavorables aurait tenu compte de l'impératif alors incontesté de "se préparer à la mort" tant sur le plan matériel que spirituel). C'est à bon droit que l'éthique médicale contemporaine rattache l'impératif de vérité au principe d'autonomie, qui est un principe de respect des personnes et de leur intégrité. D'ailleurs "tu ne mentiras pas" est un précepte de toutes les morales, qu'elles soient laïques ou religieuses, et le fardeau de la preuve est clairement du côté de celui qui souhaite invoquer une exception.

Ceci dit il faut rappeler les évidences suivantes:

- La vérité due au patient n'est pas celle d'un *case-report* du *New England Journal of Medicine*. Elle doit être adaptée à la situation et aux capacités de compréhension du patient individuel.
- Le principe **prima facie** (q.v.) de dire la vérité ne justifie ni la brutalité d'une révélation qui tombe du ciel sans ménagements, ni l'absence de compassion.
- Personne n'est infaillible. Il y a donc une différence fondamentale entre une erreur de bonne foi et un mensonge délibéré.

C - Alex Mauron, 1996, 2004