

Outils conceptuels et méthodologiques pour clarifier les dilemmes éthiques

Une décision médicale est une décision humaine dans tous les sens du terme « humanité ». Au-delà du corps médical, ce sont tous les acteurs de santé qui ont à cœur d'honorer les valeurs éthiques auxquelles ils sont attachés parce qu'elles donnent sens à leur métier : le respect de la dignité, de la vie privée, le devoir d'humanité, l'égalité d'accès aux soins, la sollicitude, la justice, et l'équité.

La démarche éthique vise à réactiver et expliciter ces valeurs, à les regrouper sous des catégories génériques pour faciliter la communication au sein d'un groupe de discussion. La formalisation des valeurs en *principes* permet de clarifier le malaise suscité par les dilemmes moraux. Les dilemmes moraux sont des cas de conscience (ou « conflits de devoirs ») qui obligent les équipes à hiérarchiser les valeurs, à les pondérer ou à renoncer à l'une pour pouvoir en concrétiser une autre.

I. Présentation sommaire de la méthodologie : prendre appui sur les 4 piliers de l'éthique médicale

- Afin de mieux appréhender la dimension éthique de leur démarche, les équipes médicales peuvent ressentir le besoin de structurer leurs délibérations individuelles ou collégiales.

- Une méthode souvent utilisée en éthique, à l'échelle internationale, consiste à organiser la réflexion en faisant appel à quatre standards de l'éthique médicale : *respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice*. Ces 4 principes font écho aux attentes morales de l'être humain : être respecté dans sa dignité et dans ses choix, être assisté dans les situations de vulnérabilité, être épargné de maux évitables, bénéficier de la même considération que toute autre personne¹.

- Les principes d'éthique d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice posent des jalons à la discussion. Ils n'ont pas vocation à résoudre les dilemmes mais à donner des repères et fournir un cadre à la délibération. Ils mettent des mots sur ce qui est humainement essentiel.

- Faire appel aux principes permet aussi de recentrer la discussion autour de l'éthique lorsqu'elle a tendance à digresser dans des considérations techniques, administratives ou organisationnelles.

II. Que disent les 4 grands principes de l'éthique ?

1. Le respect de l'autonomie : tenir compte des souhaits du patient

- Le professionnel de santé informe, conseille, formule des propositions au patient ou ses proches. Il ne contraint pas le patient, il ne lui impose rien contre son gré. La décision doit être partagée, prise dans un esprit d'« alliance thérapeutique » et de concertation, ce qui implique une information claire et appropriée. Les patients doivent pouvoir exprimer leurs préférences et être étroitement associés aux décisions qui les concernent, consentir à un soin ou le refuser.

- Dans les situations critiques, le principe d'autonomie réclame qu'on tienne compte des croyances ou de la philosophie de vie du patient, de sa volonté de lutter contre la maladie. Si, du fait de son état dégradé, le patient n'est pas en mesure de faire connaître ses choix, le professionnel s'enquiert de ses préférences auprès des tiers (la personne de confiance ou, à défaut, les proches).

¹ Ces piliers de l'éthique sont admis à l'échelle internationale depuis 40 ans. Le CCNE y fait souvent allusion dans ses avis, et de nombreuses commissions d'éthique au sein des établissements y ont recours pour résoudre leurs dilemmes. La première formalisation de ces principes a été proposée par Tom Beauchamp et John Childress, deux philosophes américains qui ont publié, en 1979 *Principles of Biomedical Ethics* (T. Beauchamp, J. Childress : Les principes de l'éthique biomédicale, Trad par M. Fisbach, Editions Les Belles Lettres, 2008)

- Si le patient a rédigé des directives anticipées, ce document est juridiquement considéré comme une manifestation de son autonomie supérieure au témoignage de la personne de confiance.

2. Principe de bienfaisance : accomplir un bienfait

- Etre bienfaisant, c'est littéralement « bien faire », ce qui implique, en premier lieu, un souci de professionnalisme et de respect des bonnes pratiques. Agir dans l'intérêt du patient, c'est le libérer de l'inconfort, lui octroyer des bienfaits d'ordre somatique mais aussi d'ordre psychique : lui manifester de l'empathie et de la sollicitude, apaiser son sentiment d'insécurité lorsqu'il est en proie à des épisodes d'anxiété qui font naître en lui un fort besoin d'être rassuré. Le bien ne se limite donc pas au calcul du bénéfice médical mais intègre des aspects culturels, relationnels et émotionnels.

- Le devoir de bienfaisance concerne aussi les proches qui ont besoin de témoignages d'humanité et de soutien dans les périodes de désarroi où ils sont confrontés à l'éventualité de perdre un être cher.

3. Devoir de non-malfaisance : surtout ne pas ajouter des souffrances

« D'abord ne pas nuire » recommandait déjà Hippocrate. Cette préconisation qui est l'essence même du principe de non-malfaisance se trouve à la base de l'interdit de toute obstination déraisonnable. Le devoir de non-malfaisance prescrit d'éviter toute escalade thérapeutique, dans un souci d'épargner des souffrances absurdes et cruelles.

Eviter des souffrances inutiles implique de réfléchir sur les risques à venir. On ne doit pas prendre le risque d'empirer une situation au motif de l'améliorer, ne pas prodiguer des soins disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que de prolonger artificiellement la vie. Les risques psychiques doivent aussi être pris en compte. Ainsi, dans les EHPAD, certains professionnels alertent sur l'existence d'un risque de détresse existentielle lié à la solitude qui se rajoute au risque sanitaire propre au covid-19.

Le devoir de ne pas ajouter un mal à un mal s'applique aussi aux proches, exposés à des risques de traumatisme psychique lorsqu'ils ne peuvent pas se recueillir auprès du défunt avant son inhumation.

4. Impératif de justice : deux sens qui peuvent entrer en tension

Etre juste peut qualifier deux conduites bien distinctes selon les situations:

- *La justice égalitaire:*

En ce sens primordial, l'exigence de justice consiste à accorder une égale considération à chacun. Une vie vaut une vie. Chaque personne, quel que soit son âge, est porteuse d'une dignité, ce qui signifie qu'elle a une valeur absolue. Le patient est un sujet, non un objet, ce qui invite à problématiser certaines notions (« triage », etc.)

- La sauvegarde de la dignité du patient se traduit par la protection de la vie privée, le respect de l'intimité et de la confidentialité des informations. Selon le code de déontologie, le médecin « *exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité* ».

La justice distributive :

- Lorsque les ressources sont limitées (Covid19), les équipes sont contraintes de corriger l'égalité par la prise en compte de la rareté des biens disponibles. Quand tout n'est pas possible pour tout le monde en même temps, l'égalité cède provisoirement le pas à un calcul d'optimisation, qui assume d'établir des priorités en fonction de l'âge et de l'espérance de vie.

- Le sens de l'équité consiste à chercher un équilibre entre les deux sens de la justice. Au cas par cas, la justice distributive peut prévaloir sur la justice égalitaire, dans les choix de priorité. Cette pondération de l'égalité par la *priorisation* se fait à titre dérogatoire. Pour éviter la banalisation de la transgression du respect dû à la personne, elle ne doit pas être systématique (utilitarisme sacrificiel).