Qu'est-ce qu'une éthique médicale minimaliste ?

What is a minimalist medical ethics?

Guillaume Durand et Gérard Dabouis

Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/ree/9210>

DOI : 10.4000/ree.9210

ISSN : 1954-3077

Éditeur

Nantes Université

Référence électronique

Guillaume Durand et Gérard Dabouis, « Qu'est-ce qu'une éthique médicale minimaliste ? », *Recherches en éducation* [En ligne], HS6 | 2014, mis en ligne le 01 mars 2014, consulté le 26 janvier 2022. URL : <http://journals.openedition.org/ree/9210> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/ree.9210>

Recherches en éducation est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Qu'est-ce qu'une éthique médicale minimaliste ?

Guillaume Durand & Gérard Dabouis¹

Résumé

La place centrale occupée aujourd'hui par l'autonomie du patient dans la relation de soin semble conduire naturellement l'éthique clinique au minimalisme moral. Or, que signifie exactement « être minimaliste » dans la relation de soin ? Est-il possible – et surtout légitime – de réduire les principes de l'éthique médicale à un seul principe, en particulier, celui de « ne pas nuire » à son patient ? Et que signifie « ne pas nuire » ?

La Consultation d'Éthique Clinique du CHU de Nantes a pour but essentiel d'apporter un éclairage éthique aux patients, à leurs proches ainsi qu'aux équipes soignantes lorsqu'ils sont confrontés à des situations difficiles : une décision d'arrêt de traitements concernant un nourrisson, une personne suivie pour schizophrénie qui refuse ses dialyses, un jeune couple bouleversé par l'annonce, à la troisième échographie, que leur enfant souffre d'une malformation et qui demande une interruption de grossesse.

La démarche et la méthode de la Consultation nantaise se situent dans la lignée théorique et pratique du Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin à Paris et, de manière plus générale, de l'éthique clinique nord-américaine telle qu'elle fut développée à partir des années 80². La consultation comprend au moins quatre étapes : dans le premier temps, deux membres de la Consultation – un soignant, *toujours* accompagné d'un non-soignant – rencontrent les différents acteurs de la situation. Dans le second temps, le cas est analysé et discuté par l'équipe pluridisciplinaire, laquelle est composée d'une trentaine de soignants et de non-soignants : gynécologues, oncologues, pédopsychiatres, infirmiers, psychologues, philosophes, juristes, etc. Cette discussion, méthodique et procédant elle aussi par étapes, s'effectue à l'aide en particulier des quatre principes de l'éthique biomédicale contemporaine, tels qu'ils sont formulés par Tom L. Beauchamp et James F. Childress (2008) : principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Selon ces principes *prima facie* – aucun d'eux n'est premier – le médecin se doit de respecter et de promouvoir l'autonomie de son patient ; il doit encore agir de manière à produire un bénéfice positif pour son patient mais également évaluer l'utilité de son acte, c'est-à-dire mettre en balance les coûts et les bénéfices voulus et attendus ; il a aussi l'obligation morale de ne pas faire de tort à son patient ; enfin, il se doit d'être équitable, non seulement envers la personne malade, mais aussi envers les autres patients et la société tout entière (Dabouis, Durand, Tessier, 2013). Le troisième temps est celui de la restitution orale de la discussion collégiale auprès des soignants, accompagnée d'une synthèse écrite rédigée de manière aussi précise que possible : remarquons que le but de la discussion comme de la synthèse n'est pas d'atteindre un consensus – mais ce dernier n'est pas non plus rejeté *a priori*. Enfin, le dernier temps est celui du suivi de la décision prise en accord ou non avec les éclairages apportés – la responsabilité de la décision reste celle des médecins ou/et des patients.

¹ Guillaume Durand, maître de conférences en philosophie à l'Université de Nantes - ESPE des Pays de La Loire, chercheur au CREN et au CAPHI, membre de la Consultation d'Éthique Clinique au CHU de Nantes et Président de l'association Philosophia. Gérard Dabouis, professeur des universités émérite, praticien hospitalier au CHU de Nantes et membre fondateur de la Consultation d'Éthique Clinique au CHU de Nantes.

² Sur la méthode de l'entretien d'éthique clinique, voir Durand, 2014.

Quels sont les principes et les valeurs de l'éthique médicale aujourd'hui et en particulier de l'éthique clinique ? Plus précisément, faut-il limiter la relation de soin au seul respect de l'autonomie du patient ? Les soignants n'ont-ils pas aussi un devoir de bienfaisance qui conduit, dans certains cas, à contraindre des patients au soin ? La place centrale occupée aujourd'hui par l'autonomie du patient dans la relation de soin semble conduire tout naturellement l'éthique médicale au minimalisme moral – bien que Ruwen Ogien lui-même soit réticent à utiliser un tel concept en éthique, du fait de sa plurivocité et de son manque de clarté conceptuelle. Que signifierait exactement « être minimaliste » dans la relation de soin ? Est-il possible – et surtout légitime – de réduire les principes de l'éthique médicale et clinique à un seul principe, en particulier, celui de « ne pas nuire » ?

Depuis les années 50, dans les démocraties occidentales, l'éthique médicale a changé progressivement de paradigme, du moins en droit : le vieux modèle paternaliste, où le médecin, tel le bon père de famille, s'efforçait d'imposer à son patient, jugé irresponsable, l'exécution de son traitement³, tend à laisser sa place à un modèle autonomiste, où patient et soignant décident ensemble du chemin thérapeutique. Selon ce dernier modèle – soutenu en particulier par la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades –, le médecin se doit de respecter l'autonomie de son patient, même quand celle-ci le conduit à faire des choix dangereux pour sa vie : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »⁴ De multiples facteurs permettent d'expliquer un tel processus d'autonomisation des patients.

- Le premier facteur, sans doute principal, est l'absence de consensus social, juridique, religieux sur les valeurs et les normes, autrement dit, le pluralisme moral qui caractérise nos sociétés contemporaines, essentiellement libérales et individualistes.
- Le second est le progrès des biotechnologies et de l'efficacité thérapeutique, qui permet au patient – et de manière générale à tout citoyen – de devenir davantage l'acteur de sa santé et de sa vie. Les techniques de procréation médicalement assistée, par exemple, ont modifié considérablement notre rapport à la natalité et à la parenté : la famille tend à devenir celle que l'on choisit. La Procréation Médicalement Assistée (PMA) permet de devenir parent sans conjoint, avec un conjoint du même sexe ou encore avec plusieurs partenaires (le conjoint, le donneur ou/et la donneuse de gamètes, la mère porteuse). La parenté sociale tend à se libérer toujours plus, malgré les résistances politiques et sociales, de la parenté biologique.
- La découverte d'expérimentations intolérables menées sur l'homme par des scientifiques et notamment des médecins (les camps de concentration, l'étude de Tuskegee aux États-Unis découverte en 1972 ; en France, l'affaire du sang contaminé dans les années 80 et plus récemment le médiateur, etc.), ont conduit à une perte de confiance – régulièrement alimentée – de la société envers le monde soignant. Tel est le troisième facteur.
- Enfin, cette perte de confiance a été accompagnée et renforcée par la démocratisation du savoir et liée à celle-ci, par l'émergence d'associations de patients et parmi elles, les associations de patients atteints du VIH, qui ont été parmi les premières et les plus actives à militer en faveur de l'autonomie.

À ces différents facteurs sociaux et politiques, on doit ajouter enfin une dimension épistémologique : les conceptions purement objectives de la santé, de la maladie et du soin (en particulier les doctrines ontologiques et fonctionnelles de la maladie du XVII^e au XIX^e siècle) ont été aussi remises en question par des conceptions subjectives, plaçant l'expérience vécue du malade au cœur du soin. Le médecin biologiste et « réparateur » est progressivement devenu le médecin « exégète » selon les formules de G. Canguilhem (1988). Or, à ces différentes conceptions du soin sont attachées différentes éthiques médicales et cliniques : le paternalisme médical, selon lequel puisque le médecin sait, le patient doit se taire, tend là aussi, pour cette

³ Voir l'article 30 du Code de déontologie médicale en 1947

⁴ Cette obligation de recueillir le consentement libre et éclairé du patient a été progressivement affirmé en France à travers différents textes de lois : la loi Huriot-Sérusclat qui fixe les règles des recherches biomédicales sur l'homme en 1988 (chapitre II) ; le code de déontologie médicale en 1995 ; la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002 ; enfin, les lois de bioéthique, 1994 révisées en 2004 puis 2011.

raison, à laisser sa place à un modèle autonomiste. La santé et la maladie sont d'abord des expériences vécues par les individus avant de devenir des objets de connaissance. La clinique et la thérapeutique deviennent ainsi les activités essentielles de la médecine. L'éthique clinique place le patient, sa vie, ses normes « au centre » (La Puma, 1995) de la relation de soin : ce sont ces normes qu'il s'agit de comprendre afin de restaurer l'état de santé du malade.

Or, dans la réalité, sur le terrain médical, les équipes soignantes ont-elles renoncé pour autant à tout paternalisme ? Selon John Stuart Mill, la « police morale » est une des tendances les plus naturelles chez l'homme et parmi ces tendances, la plus tenace et la plus répandue : « [...] étendre les limites de ce qu'on peut appeler la police morale jusqu'à ce qu'elle empiète sur la liberté la plus incontestablement légitime de l'individu, est de tous les penchants humains l'un des plus universels » (Mill, 1990, p.192).

En France, sur le terrain médical, force est de constater que les normes morales restent encore très rigides et qu'une certaine forme de paternalisme reste malgré tout très présente. Par l'étude de trois consultations, qui illustrent les trois principes du minimalisme moral (Ogien, 2007), nous tenterons de défendre et de construire les premières bases d'une éthique médicale minimaliste.

1. L'indifférence morale du rapport à soi-même

Saisine : « Tu procréeras » ?⁵

Mme M., jeune femme de 25 ans et mère de deux enfants, fait la demande d'une contraception définitive auprès d'un gynécologue-obstétricien. Est-il envisageable d'accéder à son souhait ? Dans la mesure où cet acte conduirait à l'impossibilité irréversible d'avoir des enfants, n'est-elle pas encore trop jeune pour prendre une telle décision ?

Histoire médicale

Mme M. a deux garçons de 5 ans et 20 mois. Lors de son deuxième accouchement, une complication est survenue mettant sa vie gravement en danger : l'inversion utérine et l'hémorragie de la délivrance ont nécessité une transfusion sanguine et un transfert au bloc opératoire puis en soins intensifs avec une évolution favorable.

Les jeunes parents

Ils sont âgés respectivement de 25 et 26 ans. Mme M. travaille comme secrétaire dans une entreprise industrielle et Mr M. est cadre dans une société de construction industrielle. La demande est formulée par Mme M. en accord avec son mari : à plusieurs reprises, celui-ci viendra soutenir la demande de son épouse. Mme M. a un souvenir très pénible de l'accident survenu lors de son deuxième accouchement et vit dans l'angoisse de la survenue d'une grossesse. Cette angoisse retentit sur sa vie conjugale et sexuelle. Elle souhaite mettre « hors d'état de nuire son utérus » et retrouver une « légèreté » sexuelle pour elle et pour son couple : elle évoque son antécédent d'IVG et l'accident de la délivrance lors du deuxième accouchement. Pour ces différentes raisons, elle désire ne plus prendre de risque quant à une nouvelle grossesse et un nouvel accouchement. La peur d'une nouvelle grossesse, perçue comme une véritable « épée de Damoclès », pèse sur sa vie de couple. Elle assume totalement sa décision. Mr. M. partage l'analyse de son épouse et soutient sa demande. Il lui est proposé d'envisager lui-même une stérilisation mais son épouse s'y oppose au motif que l'avenir reste toujours imprévisible (rupture conjugale ou autre). C'est son utérus à elle qui est en cause et c'est donc à elle qu'incombent la demande et la réalisation de cette demande.

Le gynécologue-obstétricien en charge de Mme M.

Le médecin évoque un lien psychologique entre les antécédents d'IVG, l'hémorragie de la délivrance et la demande de contraception définitive. Il souhaite qu'un avis psychologique soit

⁵ Nous reprenons ici une consultation que nous avons exposée dans notre article « Quand le cas interroge les normes : l'exemple de l'Interruption Médicale de Grossesse », Guillaume Durand et Gérard Dabouis, dans *L'éthique clinique et les normes*, Jean-Marie Lardic et Guillaume Durand (dir.), Nantes, Éditions Nouvelles Cécile Defaut, mars 2013, p.91-113.

donné. Pour lui, il faut rester vigilant pour toute demande faite avant 40 ans. Mais il ne s'opposera pas à la demande de Mme M. après une « information juste, claire et honnête ». En termes de santé publique, si Mme M. désirait une grossesse dans le futur, elle devrait avoir recours à une Fécondation *In Vitro* ; or, la prise en charge par la collectivité de cette FIV serait à son avis discutable. Lors de notre communication, ce médecin ne semblait pas avoir pris en compte la vie sexuelle de Mme M., à savoir, pour elle, l'absolue nécessité de ne plus avoir de grossesse. Il lui propose un Dispositif Intra Utérin à la progestérone mais le DIU est pour elle inenvisageable « puisqu'elle souhaite mettre son utérus hors d'état de nuire ». Elle a déjà expérimenté des contraceptifs progestatifs (implants) responsables d'effets secondaires très gênants. Il reconnaît qu'elle lui semble très déterminée dans sa demande de contraception définitive.

Le second gynécologue-obstétricien

Pour lui, Mme M. est prête pour une contraception définitive. Cette demande reste exceptionnelle et correspond à l'expression de l'autonomie de cette personne. Les femmes portent le poids de la contraception, ajoute-t-il. À ses yeux, la question de l'âge resterait discriminante en raison du non-remboursement de cette contraception avant l'âge de 40 ans. Pour pallier cette anomalie, certains médecins réalisent de faux certificats, car le prix de la pose est élevé (matériel et hospitalisation de 200 à 700€). Cependant l'Union Nationale des Caisses d'Assurances Maladies qui ne rembourse les frais de santé qu'après 40 ans devrait revoir sans doute son positionnement dans l'avenir du fait de la décision du défenseur des droits⁶. Enfin cette méthode n'exclut pas une grossesse à l'avenir, sous réserve de faire appel aux techniques de Fécondation *In Vitro*.

Certes, la décision n'est pas facile. Que valent les raisons avancées par les médecins et en particulier celles exposées par le premier gynécologue-obstétricien ? En effet, cette femme est-elle bien autonome ? Sa demande de contraception, qui implique une stérilisation définitive, ne serait-elle pas l'effet d'une souffrance psychologique ? Or, cette interrogation ne peut-elle pas cacher aussi des normes et des préjugés sociaux et moraux sur les femmes ? Une norme encore très prégnante aujourd'hui, selon laquelle une femme, en tant qu'elle est une femme, devrait pouvoir procréer tant que sa nature le lui permet. L'éthique médicale minimaliste soutient ici, conformément au premier principe (l'indifférence morale du rapport à soi-même), que la relation que cette femme entretient avec son corps ne concerne qu'elle et qu'elle devrait donc rester, une fois informée par le médecin, lequel doit s'assurer de l'autonomie de sa patiente et participer ainsi à son autonomisation, la seule juge de son action.

2. Ne pas nuire

Saisine : « Tu vivras »

Est-il envisageable de proposer une trachéotomie à l'enfant hospitalisé depuis sa naissance dans le service de réanimation pédiatrique ? Interrogation de l'équipe médico-soignante du service de réanimation.

Histoire médicale

L'enfant N., né à terme à la 41^e semaine d'aménorrhées, est hospitalisé dans le service de réanimation depuis sa naissance pour une hypotonie néonatale majeure marquée par une absence de respiration et de déglutition spontanées. Il souffre d'une myopathie congénitale dont la gravité reste difficile à évaluer : au moment de notre consultation, le degré exact de gravité de la maladie n'est pas précisé ; des examens sont en cours, mais il restera toujours des incertitudes. Quoi qu'il en soit, la maladie reste grave.

⁶ Prise en compte de la décision N°2012-41 en date du 13 mars 2012 du défenseur des droits recommandant au secrétariat d'État à la santé de « supprimer la condition d'âge exigée pour bénéficier de la prise en charge du dispositif et de la pose d'ESSURE. »

L'équipe soignante

L'équipe s'interroge sur la légitimité de la poursuite des soins et un éventuel arrêt des traitements et plus particulièrement sur la nécessité d'envisager une trachéotomie en cas de ventilation sur intubation. Mais la majorité des membres de l'équipe soignante souhaite poursuivre les soins en nous précisant que c'est leur métier d'une part et que d'autre part, une décision d'arrêt de traitement ne peut tenir compte de la situation psychosociale des parents – nous développons ci-dessous. Au nom du principe de bienfaisance et de justice, ils doivent les meilleurs soins à cet enfant. Cependant, il n'y a pas unanimité et certains membres de l'équipe s'interrogent sur le devenir de cet enfant.

Rencontre avec les parents et la grand-mère maternelle

La première impression ressentie est que malgré leur jeunesse – la mère a 18 ans et le père 20 ans – ils ne sont pas « immatures », comme nous l'avait annoncé l'équipe médico-soignante, mais au contraire réfléchis et déterminés. Ces jeunes parents sont solidaires entre eux, bien qu'ils ne se connaissent pas très bien – l'enfant est le fruit d'une rencontre amoureuse sans lendemain lors des vacances d'été. La grand-mère maternelle, présente lors de notre entretien, les soutient aussi dans leur démarche. La jeune maman vit chez sa mère : après un baccalauréat professionnel, elle est actuellement au chômage et souhaite travailler dans le secteur de la petite enfance. Le père habite dans une autre ville ; il a l'intention de s'engager comme mécanicien dans la marine marchande. Ces jeunes parents insistent sur l'aspect non désiré de cette grossesse : sans le déni de grossesse, ils auraient demandé une IVG et une IMG si cela leur avait été proposé. Ils ont parfaitement compris l'intervention digestive et tous les trois pensent qu'il s'agirait ici d'un « acharnement » thérapeutique. « On a déjà été trop loin », dit la grand-mère, avec l'accord de sa fille et du jeune père. Si N. doit vivre ainsi, « ce n'est pas la peine de continuer ». La grand-mère évoque l'histoire de sa propre tante, handicapée grave, dont la mort aurait été une délivrance pour elle comme pour ses parents. Tous les trois semblent partager l'idée que N. serait un « poids », une « charge » trop lourde pour eux, et en particulier pour la mère puisque le père partirait de toute façon à l'étranger. La jeune mère nous avoue qu'elle ne pourra pas s'en occuper et qu'elle le placerait, dans le cas où il sortirait de l'hôpital, en institution : « ce ne sera pas une vie pour lui » soutient-elle ; elle laisse encore entendre qu'elle n'irait pas le voir. Un tel abandon serait à ses yeux pire que la mort.

Rencontre de N. en présence de ses parents et de sa grand-mère

N. est intubé et ventilé, et a une sonde d'alimentation jéjunale pour éviter les vomissements. Il nous regarde, expressif, et saisit les doigts. Sa maman pleure et est soutenue par sa propre mère.

Que signifierait « ne pas nuire » ici ? Il faut penser à la fois aux torts portés envers N. (a) et à ceux portés envers les jeunes parents (b) :

- a) Les traitements envisagés (en particulier la trachéotomie) ne relèvent-ils pas en effet d'une obstination déraisonnable ? Ne pas nuire signifierait dans ce cas ne pas être malfaisant sur le plan physique (par la trachéotomie), voire aussi sur le plan affectif (N. se retrouverait dès sa sortie de l'hôpital dans une institution spécialisée) – bien que nous ne puissions anticiper ce futur contingent.
- b) Les jeunes parents ont pris une décision (demander l'arrêt des traitements) qui nous apparaît réfléchie. Ne faut-il pas respecter ce choix ? C'est leur réflexion et leur décision de parents qui s'expriment face à nous. Cette parole et cette décision d'arrêt de traitement sont lourdes à porter pour eux et ne signifient pas qu'ils n'aiment pas leur enfant. Ne pas respecter leur autonomie, c'est au fond leur refuser leur statut de jeunes parents et être malfaisant vis-à-vis d'eux en les faisant souffrir encore davantage, notamment en les culpabilisant. Au contraire, les inclure entièrement dans le processus de décision, les faire participer au processus d'arrêt de traitement, n'est-ce pas au fond leur permettre d'être parents jusqu'au bout ?

Ce cas montre, dans la continuité de la loi Leonetti du 22 avril 2005, que soigner n'est pas toujours synonyme de bienfaisance. Les soins, lorsqu'ils deviennent disproportionnés et inutiles,

sont malfaisants. Vouloir le bien de l'autre et tenter à tout prix d'atteindre ce bien peut conduire à une véritable torture des individus, sur le plan physique et moral.

3. L'égale considération de chacun

Saisine : « Tu obéiras »

Doit-on continuer à contraindre Jean, âgé de 28 ans et schizophrène, à poursuivre les dialyses rénales à raison de trois fois par semaine et indispensables à sa survie ?

Histoire médicale

Jean est suivi pour une schizophrénie en milieu hospitalier. Il a des troubles majeurs du comportement (intoxication, déficit mental, courts séjours en prison) avec un fort syndrome d'ambivalence et délire de persécution. Il souffre actuellement d'une maladie rénale d'étiologie indéterminée ; une greffe n'est pas envisagée car celle-ci risquerait très fortement d'être considérée par Jean comme un corps étranger – comme l'est déjà la fistule.

Les faits les plus récents

Le vendredi, Jean refuse la dialyse ; or sa créatininémie est très élevée ainsi que la Kaliémie. Après négociation avec le patient, deux dialyses seront réalisées le samedi et le lundi. Le médecin néphrologue confirmera des signes d'insuffisance rénale majeurs et prémortels. Les médecins, son conjoint et sa famille ont réussi à convaincre Jean de se soumettre à la dialyse.

L'équipe médicale

Le médecin néphrologue nous précise que pour faciliter les traitements, elle accueillera Jean même en urgence. L'idéal étant trois dialyses par semaine. Selon elle, il est essentiel de respecter les « bonnes pratiques cliniques ». Au contraire, la psychiatre pense que l'on est proche de « l'acharnement thérapeutique » ; elle pense que s'il continue à refuser la dialyse, il faudra arrêter car elle serait plus malfaisante en le forçant à la dialyse – les risques d'automutilation et de suicide sont pour elle très élevés et chaque retour de dialyse nécessite l'isolement du patient – que de le laisser mourir sous sédation. Les soignants ne peuvent supporter une telle mobilisation pour ce patient, qui leur semble injuste à l'égard des autres patients, mais l'idée qu'on laisse mourir ce jeune patient ne les satisfait pas non plus vraiment.

Rencontre de Jean

Nous rencontrons Jean qui a l'air d'un jeune adulte en forme ; il dit avoir compris les explications, les enjeux et le risque vital : l'absence de dialyse le conduira inéluctablement à la mort. Il nous précise son souhait d'avoir sa mère présente à son chevet à l'approche de la mort. Mais il dit aussi que maintenant il a compris et qu'il accepte d'aller en dialyse.

Évolution de Jean

Finalement, Jean ne se rend à la dialyse que de temps en temps : une fois tous les quinze jours. Cela ne correspond à aucune pratique médicale raisonnable, mais de cette façon, Jean vit bien le traitement, qui n'a plus de retentissement psychiatrique (mise sous contrainte, isolement, etc.)

Malgré sa schizophrénie, Jean n'a-t-il pas une part d'autonomie ? Et cette autonomie, même minimale, ne doit-elle pas être respectée même si le traitement ne correspond pas aux « bonnes pratiques médicales » ? La volonté et la parole d'un schizophrène doivent aussi être entendues et respectées. C'est là une interprétation du principe de justice ou, dans les termes de l'éthique minimaliste, de l'égale considération de chacun, qui nous demande de traiter tout le monde, y compris ceux qui sont dévalorisés socialement (les prostituées, les minorités sexuelles, les chômeurs, etc.), de manière égale.

Conclusion

Finalement, quels seraient les principes d'une éthique minimaliste dans le champ médical et clinique ? Commençons par poser les bases de ce qu'il convient d'appeler un principisme minimaliste.

Dans l'éthique minimaliste, le premier principe est le principe de neutralité ou, plus précisément, l'indifférence morale du rapport à soi-même : on ne doit pas juger des conceptions de la vie bonne d'un individu, de la relation qu'il entretient avec son propre corps, de ses valeurs, de ses désirs, etc. L'indifférence morale du rapport à soi-même revient à exiger du soignant qu'il respecte l'autonomie du patient, entendue ici comme la capacité d'avoir des opinions, de faire des choix et d'agir « en fonction de ses valeurs et de ses croyances » (Beauchamp, Childress, 1985). Comprendre l'autonomie en ce sens large (être autonome, ce n'est pas seulement suivre les lois de la raison) conduit à soutenir par exemple qu'un croyant – par exemple un témoin de Jéhovah qui refuse une transfusion sanguine – peut être reconnu comme un individu autonome ou capable d'autonomie ; de même, un schizophrène est capable d'un certain degré d'autonomie à certains moments de sa maladie, ou concernant certains aspects de sa vie. L'autonomie n'exclut donc ni la vulnérabilité ni la dépendance à l'égard d'autrui : autrement, quel homme pourrait y prétendre ? Vulnérabilité, sensibilité, relations aux autres sont des composantes essentielles de la condition humaine qui n'empêchent pas toute autonomie. Le principe d'autonomie consiste à la fois à respecter l'autonomie de son patient (neutralité) *et* à la promouvoir : en informant et en expliquant au patient le diagnostic de sa maladie, les traitements possibles, les effets attendus, etc., le soignant participe aussi au processus d'autonomisation de son patient – l'autonomie n'étant pas simplement une donnée mais un horizon du soin, nous préférons donc le principe d'autonomie au seul principe de neutralité ou d'indifférence.

Le second principe permettant de guider les pratiques médicales est le principe de non-malfaisance : « ne pas nuire » signifie essentiellement ne pas faire de tort à son patient.

Le troisième principe est l'égale considération de chacun, autrement dit, dans les termes du principisme, le principe de justice.

Dans ce principisme minimaliste, la bienfaisance, en tant que principe à part entière, semble inutile. Dans de nombreux cas, en effet, nous sommes bienfaisants lorsque nous respectons l'autonomie du patient. Et si tel n'est pas le cas – imaginons un patient non autonome, par exemple – le principe de non-malfaisance permet à lui seul de résoudre le conflit et d'orienter l'action.

Or pourrait-on réduire encore davantage le nombre de ces principes ? Ne pourrait-on pas construire une éthique du soin à partir du seul principe de non-nuisance ?

Ne pas nuire ne signifie pas seulement « ne pas agir », mais requiert des actions positives, d'aide et de solidarité, entre les individus, mais aussi de l'État à l'attention des individus ; telle est la position en particulier de J.S. Mill, le père du minimalisme politique. Ne rien faire pour sauver autrui d'un danger, par exemple de la noyade, doit être interprété comme un préjudice : « Il existe également bon nombre d'actes positifs pour le bien des autres qu'un homme peut être légitimement contraint d'accomplir – comme de témoigner devant un tribunal, de participer pleinement à la défense commune ou à toute œuvre collective nécessaire aux intérêts de la société dont il reçoit protection, et enfin d'accomplir des actes de bienfaisance individuelle (sauver la vie de son semblable ou s'interposer pour protéger les faibles des mauvais traitements par exemple). Un homme peut en effet être rendu responsable devant la société s'il a manqué d'accomplir de tels actes lorsque tel était son devoir. Une personne peut nuire aux autres non seulement par ses actions, mais aussi par son inaction, et dans les deux cas, elle est responsable envers eux du dommage causé. » (Mill, p.76-77.)

Ne pas nuire à autrui consiste donc à la fois à respecter son autonomie, à ne pas lui faire de tort, à agir pour lui, dans l'éducation en particulier, jusqu'à sa majorité, et à l'aider et à l'assister ensuite lorsque celui-ci nous sollicite. Le principe de non-nuisance doit enfin être interprété dans sa dimension sociale et politique : ne pas nuire ne signifie pas seulement respecter les libertés individuelles mais aussi être solidaire avec les autres, œuvrer pour une société fraternelle et juste, dans laquelle l'éducation et le soin ont une place centrale.

Bibliographie

Ouvrages

BEAUCHAMP T.L. & CHILDRESS J.F. (2008), *Les principes de l'éthique biomédicale*, traduction française par M. Fisbach, Paris, Les belles lettres.

CANGUILHEM G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses Universitaires de France.

JONSEN A.R., SIEGLER M. & WINSLADE W. (2006), *Clinical Ethics*, Columbus, McGraw Hill.

LARDIC J.-M. & DURAND G. (2013), *L'éthique clinique et les normes*, Nantes, Éditions Nouvelles Cécile Defaut.

MILL J.S. (1990), *De la liberté*, Paris, Gallimard, Folio/Essais.

OIGEN R. (2007), *L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes*, Paris, Gallimard, Folio/Essais.

PORTES L. (1964), *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson et Presses Universitaires de France.

Articles, chapitres d'ouvrage collectif

DABOUIS G. (2011), « Consultation d'Éthique Clinique au CHU de Nantes : rencontre et reconnaissance d'une nouvelle figure de la personne », *Revue Hospitalière de France*, n°538, Janvier-Février 2011.

DABOUIS G. & DURAND G. (2013), « Quand le cas interroge les normes : l'exemple de l'Interruption Médicale de Grossesse », *L'éthique clinique et les normes, op. cit.*, p.91-113.

DABOUIS G., DURAND G. & TESSIER Ph. (2013), « La Consultation d'Éthique Clinique : le principisme en action », *L'éthique clinique et les normes, op. cit.*, p.75-90.

DURAND G. (2011), « Un monde sans vulnérabilité ? Le consentement et ses limites », *Revue Hospitalière de France*, décembre, n°543, p.63-67.

DURAND G. (2014), « La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ? », *Éthique et santé*, Paris, Elsevier Masson, (à paraître).

LA PUMA J., SCHIEDERMAYER D. & SIEGLER M. (1995), « How ethics consultation can help resolve dilemmas about dying patients? », *Western Journal of Medicine*, n°163(3), p.263-267, Septembre 1995.