

Le principe d'autonomie

Le droit de disposition tel qu'il est contenu implicitement dans la loi sur les droits du patient, laisse au malade la possibilité de disposer de lui-même. Ce droit de disposition relève de ce qu'on appelle aujourd'hui « le principe d'autonomie ». En effet ces droits du soigné doivent être reconnus, le malade a le droit de refuser complètement ou partiellement un traitement proposé par le soignant, il a le droit d'en choisir un autre. Car il n'y a que le soigné qui puisse dire à la première personne quelle vie est digne d'être vécue, quelle qualité de vie est acceptable. La question qui se pose est de savoir si cette autonomie du patient signifie que tout est possible et acceptable tel que et au moment où le patient le souhaite, ou si au contraire, comme l'écrit E. Grillo, « ce n'est pas (et ne peut pas être) tirer de soi seul des règles ne valant que pour soi seul (ce qui du point de vue social reviendrait à l'absence de règles ou anomie) [...] ; c'est bien plutôt consentir librement à suivre avec d'autres des règles communes »¹.

1. L'autonomie à l'anglo-saxonne

L'autonomie, ou « l'autonomie à l'anglo-saxonne », donne la priorité au respect de la personne en tant qu'individu devant être protégé contre une décision imposée, et dans le cas d'un patient, un individu ayant droit à une réponse positive à chaque désir ou demande². D'après Hubert Doucet, « la conception morale de l'État libéral, dont les États-Unis représentent le prototype idéal, donne priorité au droit des citoyens de choisir leur conception particulière de la vie, la seule limite étant l'empiètement sur la liberté des autres. Le citoyen s'appartient »³.

Le contexte juridique de base est celui du système libéral, et de l'utilitarisme en éthique, porté par Jeremy Bentham au début du XIX^e siècle. La théorie de l'utilitarisme soutient que la seule fin pour l'homme est la quête du bonheur, le

¹ E Grillo, « L'autonomie : dimensions et paradoxes », *Éthique et santé*, 2004, 1, p. 179-181.

² d'après H. Doucet, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*, Genève, Labor et Fides, 1996, p. 65.

³ *Id.*, p. 67.

bonheur étant défini comme le plaisir et l'absence de douleur. L'utilitarisme n'est pas à comprendre comme le voudrait le terme « utilité » en français, c'est-à-dire « ce qui sert à », mais au sens de « *utility* », c'est-à-dire une préférence, en l'occurrence celle de telle ou telle personne. Cette utilité ne se réfère qu'à elle-même, c'est la fin déterminée de cette manière qui est moralement bonne, la fin étant seulement subjective. « Par "bonheur" on entend le plaisir et l'absence de douleur ; par "malheur" [*unhappiness*], la douleur et la privation de plaisir. [...] Le plaisir et l'absence de douleur sont les seules choses désirables comme fins. »⁴ Au niveau collectif, l'utilitarisme de Bentham préconise la « maximisation des biens », c'est-à-dire le plus grand bien pour le plus grand nombre. C'est cette fin qui justifie l'utilisation des moyens et les rend moralement bons. Mais si la fin est uniquement subjective, autorisant tous les moyens pour y arriver, cela ne signifie-t-il pas que l'on limite la moralité à l'efficacité et à la préférence ? Comment alors définir le « bien » et le « mal », si le bien moral est mon bien ?

Dans ce contexte d'autonomie à l'anglo-saxonne, chacun est maître absolu de son corps. Son corps lui appartient, il est sa propriété, sa *privacy*, personne ne peut y avoir accès. Il est capable de réfléchir en fonction de ses objectifs personnels et d'agir en fonction de ce qui lui semble le plus adapté. Le rôle du médecin est de traiter en respectant ces droits du patient : « La tâche médicale ne se fonde pas sur la nature de l'action thérapeutique, mais sur le droit du sujet à recevoir des services qu'il juge conformes à ses besoins ; d'où la priorité donnée à l'autonomie. »⁵

Le patient a ainsi le droit d'être traité de la manière qu'il juge adaptée et conforme à ce qu'il souhaite, à ce qui lui semble acceptable à ce moment donné de sa vie. Si le médecin interfère dans ces choix, son comportement est qualifié de paternaliste, et est injustifié.

L'autonomie est érigée en principe par T. Beauchamp et J. Childress qui le formulent de la manière suivante : « en tant qu'obligation *négative* : *les actions autonomes ne devraient pas être soumises à des contraintes extérieures* »⁶ et « en

⁴ J. S. Mill, *L'utilitarisme*, Paris, Garnier Flammarion, 1968, p. 49.

⁵ H. Doucet, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis, op cit.*, p. 76.

⁶ T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008, p. 102.

tant qu'obligation *positive*, ce principe requiert un traitement respectueux dans la façon de révéler l'information et d'encourager la prise de décision autonome. »⁷ Cela nécessite de la part des patients deux conditions : « (1) la *liberté*, comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures, (2) *l'action possible* comme capacité à agir intentionnellement. »⁸

Une condition essentielle pour que cette autonomie puisse exister est de respecter l'individu, « reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances. Un tel respect [...] inclut, du moins dans certains contextes, des obligations de développer ou de maintenir les aptitudes au choix autonome des autres, tout en dissipant leurs craintes et autres conditions qui détruisent ou perturbent leurs actions autonomes. Ainsi, le respect implique la reconnaissance des droits à la prise de décision et permet aux gens d'agir de manière autonome, alors que le manque de respect envers l'autonomie implique des attitudes et des actions qui ignorent, offensent ou affaiblissent les droits à l'autonomie d'autrui. »⁹ Mais ils constatent également que pour qu'une telle autonomie puisse exister, il faut un degré substantiel de compréhension.¹⁰

Le principe d'autonomie développé par ces deux auteurs semble de prime abord relativement modéré, ils insistent sur une autonomie qui ne soit pas seulement et excessivement « individualiste (négligeant la nature sociale des individus et l'impact des choix et des actions individuelles sur autrui), qui ne repose pas sur la raison de façon excessive (négligeant les émotions), et qui ne soit pas trop légaliste (soulignant les droits légaux et minimisant les pratiques sociales). »¹¹ En effet cette description est la résultante de différents principes, en particulier après intervention du principe de justice, qui est parfois en contradiction avec celui d'autonomie.

⁷ *Id.*, p. 102-103.

⁸ *Ibid.*, p. 92.

⁹ *Ibid.*, p. 101.

¹⁰ d'après *Ibid.*, p. 94.

¹¹ *Ibid.*, p. 91.

D'autres auteurs anglo-saxons défendent une autonomie nettement plus individualiste, laissant aux individus une place prépondérante, comme par exemple H.T. Engelhardt qui développe le principe de permission.

2. L'utilitarisme

L'utilitarisme selon J.-S. Mill

L'utilité, un choix individuel

Dans son ouvrage, *De la liberté*, John Stuart Mill dit que l'utilité doit en premier lieu « se fonder sur les intérêts permanents de l'homme en tant qu'être susceptible de progrès »¹². Chacun doit avancer, décider, travailler à son gré à son propre avancement, en fonction de ce qu'il a choisi pour lui. Cela ne l'empêche pas de se servir de l'expérience des autres et de se l'approprier. Mais « c'est à lui de découvrir ce qui, dans l'expérience transmise, est applicable à sa situation et à son caractère. Les traditions et les coutumes des autres sont, jusqu'à un certain point, des témoignages de ce que leur expérience *leur* a appris, et elles justifient une présomption qui, comme telle, est digne de respect. »¹³

Mill insiste sur la spécificité de chaque personne individuelle ayant une vie et un caractère extraordinaires, devant utiliser toutes ses facultés humaines (perception, jugement, discernement, activité intellectuelle, préférence morale) et toutes ses capacités (l'observation pour voir, le raisonnement pour recueillir les matériaux en vue d'une décision, le discernement pour décider et, quand il a décidé, la fermeté et la maîtrise de soi pour s'en tenir à la décision délibérée).¹⁴

Mais l'action et le choix de chacun doivent être limités lorsqu'ils empiètent et risquent de nuire à l'intérêt des autres, dans ce cas ils doivent être punis, soit par la loi, soit par la réprobation générale, selon l'acte. Mais « dès lors qu'il s'abstient d'importuner les autres et qu'il se contente d'agir suivant son inclination et son jugement dans ce qui ne concerne que lui, les mêmes raisons qui montrent que

¹² J. S. Mill, *De la liberté, op. cit.*, p. 76.

¹³ *Id.*, p. 149.

¹⁴ d'après *Ibid.*, p. 149-150.

l'opinion doit être libre prouvent également qu'on devrait pouvoir, sans vexations, mettre son opinion en pratique à ses propres dépens. »¹⁵

D'autres personnes, extérieures peuvent essayer de contraindre l'individu, en raison de sentiments – les meilleurs comme les pires -, pour imposer leurs propres opinions et préférences. Mais toute contrainte extérieure empêcherait le bonheur, et tout ce qui est essentiel au progrès individuel ou social.¹⁶

Dans la mesure où l'acte ne nuit pas aux autres, aucune contrainte extérieure n'est admissible. « La seule liberté digne de ce nom est de travailler à notre propre avancement à notre gré, aussi longtemps que nous ne cherchons pas à priver les autres du leur ou à entraver leurs efforts pour l'obtenir. Chacun est le gardien naturel de sa propre santé aussi bien physique que mentale et spirituelle. L'humanité gagnera davantage à laisser chaque homme vivre comme bon lui semble qu'à le contraindre à vivre comme bon semble aux autres. »¹⁷

Relation individu-société

La société a tendance à être intolérante face à ces choix individuels, même s'ils ne nuisent pas aux autres. Ceci est essentiellement lié à une incompréhension : « La majorité, satisfaite des coutumes habituelles de l'humanité (parce que c'est elle qui les a faites ce qu'elles sont), ne voit pas pourquoi ces coutumes ne satisferaient pas tout le monde. »¹⁸ De plus la plupart des membres de la société tolèrent mal la spontanéité ou toute démonstration marquée d'individualisme, considérées avec jalousie, et parfois comme un obstacle gênant. Ils n'ont ni le goût, ni le désir de décider eux aussi d'un acte extraordinaire. De là viennent un certain mépris pour les individus qui l'osent d'une part, et l'envie de prescrire des règles de conduite générales, en fonction d'une norme donnée.¹⁹

Le fait cependant de vivre en société rend l'individu redevable, et l'oblige à une certaine ligne de conduite envers autrui : ne pas nuire à ses intérêts, assumer sa

¹⁵ *Ibid.*, p. 146.

¹⁶ d'après *Ibid.*, p. 81 et 147.

¹⁷ *Ibid.*, p. 79.

¹⁸ *Ibid.*, p. 147.

¹⁹ d'après *Ibid.*, p. 147-148 et 167-168.

propre part de travail et de sacrifices pour défendre la société contre des préjudices ou vexations.²⁰

La société peut-elle intervenir contre l'individu ?

Tant que les actes n'affectent que les propres intérêts de l'individu, ou éventuellement ceux des autres mais acceptés par eux, l'individu est seul responsable et doit en supporter les conséquences. Par contre « les actes d'un individu peuvent être nuisibles aux autres, ou ne pas suffisamment prendre en compte leur bien-être, sans pour autant violer aucun de leurs droits constitués. Le coupable peut alors être justement puni par l'opinion, mais non par la loi. Dès que la conduite d'une personne devient préjudiciable aux intérêts d'autrui, la société a le droit de la juger, et la question de savoir si cette intervention favorisera ou non le bien-être général est alors ouverte à la discussion ».²¹

Si la société intervient contre un individu, cela se fait toujours en fonction de présomptions générales, qui peuvent être erronées ou mal appliquées.²² De toute manière l'individu reste seul juge, on ne peut pas le contraindre, ce serait pire : « On peut offrir à quelqu'un, voire le forcer à entendre, des conseils pour l'aider à juger, des exhortations pour raffermir sa volonté ; mais il demeure le juge suprême. Il peut se tromper en dépit des conseils et des avertissements ; mais c'est là un moindre mal que de laisser les autres le contraindre à faire ce qu'ils estiment être son bien. »²³ Au contraire, intervenir contre l'individu serait encore gâcher davantage sa vie, déjà bien entravée par les conséquences de ses actes.

Conséquences d'un acte pour les autres

J.S. Mill admet clairement que l'acte individuel ou au contraire, l'inaction d'une personne peut causer du tort aux intérêts et aux sentiments d'autrui, voire à l'ensemble de la société. Dans ce cas l'individu mérite une réprobation morale, sauf s'il a obéi à un devoir plus impérieux ou à une inclination permise. Mais l'auteur

²⁰ d'après *Ibid.*, p. 176.

²¹ *Ibid.*, p. 177.

²² d'après *Ibid.*, p. 178-179.

²³ *Ibid.*, p. 179.

précise aussi que l'individu, en poursuivant un but légitime, peut causer nécessairement et donc légitimement du tort à autrui. Mais ceci peut aussi être la conséquence des institutions qui sont mauvaises.²⁴

« Mais quant au préjudice purement contingent ou, pour ainsi dire, constructif qu'une personne cause à la société par une conduite qui ne viole aucun devoir spécifique envers le public, ni n'occasionne de dommage perceptible à nul autre qu'elle même, l'inconvénient est alors de ceux que la société peut supporter, pour l'amour de ce bien supérieur qu'est la liberté humaine. »²⁵

Malgré tout la société est responsable, car c'est en son sein que la personne a été éduquée, et la société a eu à ce moment là un pouvoir sur lui : « elle a eu toute la période de l'enfance et de la minorité pour essayer de les rendre capables de se conduire raisonnablement dans la vie. »²⁶ Pour cette raison la société n'a aucune raison de légiférer et de punir dans le domaine individuel de la personne. Seules les personnes qui supportent les conséquences de l'acte peuvent prendre une telle décision.

J.S. Mill conclut que : « Premièrement, l'individu n'est pas responsable de ses actions envers la société, dans la mesure où elles n'affectent les intérêts de personne d'autre que lui-même. Pour leur propre bien, les autres peuvent avoir recours aux conseils, à l'instruction, à la persuasion et à la mise à l'écart : c'est là la seule façon pour la société d'exprimer légitimement son aversion ou sa désapprobation de la conduite d'un individu. Deuxièmement, pour les actions portant préjudice aux intérêts d'autrui, l'individu est responsable et peut être soumis aux punitions sociale et légale, si la société juge l'une ou l'autre nécessaire à sa propre protection. »²⁷

Critique de l'utilitarisme

Ce principe de l'utilitarisme permet à chacun de décider librement, comme il l'entend, sans tenir compte des conséquences de ses actions, en particulier sur lui-

²⁴ d'après *Ibid.*, p. 208.

²⁵ *Ibid.*, p. 187-188.

²⁶ *Ibid.*, 1990, p. 188.

²⁷ *Ibid.*, p. 207-208.

même, à condition de ne pas nuire aux autres. Le bien moral c'est mon bien, mon choix, ce que je préfère. Mais ne peut-on pas critiquer cette priorité absolue de l'individu, avant la société et avant toute norme ? Est-ce qu'une société sans théorie normative est viable ? Mais l'utilitarisme est également un principe collectif soulignant le plus grand bien pour le plus grand nombre, il peut donc y avoir conflit entre bien individuel et bien du plus grand nombre. Mill parle d'une majorité de personnes vivant dans leurs habitudes et leurs sentiments partagés. Mais une telle minorité, agissant de manière individuelle, peut-elle vivre au sein de la société sans entraîner une certaine violence ?

Ensuite l'utilitarisme ne tient compte que de l'action et de ses résultats, pour cette raison il se nomme aussi « conséquentialisme ». « Mais comment évaluer moralement les retombées de l'action ? Quel est le critère de la "réussite" ? Parler de conséquences positives ou négatives, bénéfiques ou nocives pour fonder la moralité de l'action présuppose la réduction préalable de la moralité à l'efficacité objective ou à la préférence subjective. L'utilitarisme trouve ainsi sa cohérence, mais au prix d'une circularité fermée sur elle-même. »²⁸ Cela met aussi en avant l'incapacité de l'utilitarisme « à caractériser moralement le "bien", le "mal", le "bonheur" et le "malheur", voire simplement le "bon" et le "mauvais" »²⁹.

Enfin l'utilitarisme rend la personne responsable de ses actes. C'est elle-même qui les détermine et en subit les conséquences négatives ou positives. Elle est seule à décider de ce qui convient de faire, mais elle est aussi seule à en assumer les conséquences.

3. Le principe d'autonomie selon H.T. Engelhardt³⁰

Le principe de permission

Le principe d'autonomie de H. T. Engelhardt est basé sur un principe moral de permission. « La structure concrète de la moralité doit être basée sur la volonté d'un

²⁸ D. Folscheid, *Expérimentation et vulnérabilité des personnes*, conférence faite à Ottawa 16-17 fév. 2008

²⁹ *Id.*

³⁰ Nous utiliserons pour la réflexion sur le principe d'autonomie, la version révisée en 1996 des *Foundations of bioethics* de H.T. Engelhardt.

point de vue moral, non sur la délivrance d'un argument rationnel. [...] Le point de vue moral séculier, dans son sens le plus général, est ce point de vue pour lequel des conflits autour d'une action particulière, à savoir si elle est adaptée ou inadaptée, peuvent être résolus subjectivement par un accord mutuel, et que ce point de vue ensuite sert de base pour une pratique d'intersubjectivité de blâme ou de louange, de respect mutuel, et d'autorité morale.[...] Au vu de cette moralité, le respect mutuel en vient à être compris comme utilisant les autres qu'avec leur permission. »³¹

Tous participent à cette négociation, « l'idée d'une négociation pacifique contient et présuppose l'idée de la liberté des participants, de l'autonomie et du respect mutuel »³². Et ils construisent une grammaire minimale à laquelle tous peuvent adhérer pour arriver à vivre ensemble. « C'est la condition nécessaire pour la possibilité de résoudre un conflit moral entre des étrangers moraux ayant une autorité morale et pour entretenir un langage minimal éthique et laïc de louange ou de blâme. Dans ce sens il est formel. Il apporte un processus entier générant une autorité morale dans une société pluraliste laïque à travers un accord mutuel. »³³ L'auteur est très soucieux de tenir compte du pluralisme et ainsi des valeurs de chacun, dans une société laïque pluraliste, où les préalables religieux, métaphysiques ou idéologiques ne sont *a priori* pas garantis. Cette morale est celle d'un respect mutuel, qui requiert que d'autres ne soient utilisés qu'avec leur consentement. Cette morale devient ainsi une moralité restrictive, excluant ceux qui n'adhèrent pas à ce principe.

Pour Engelhardt, le principe de permission peut seul tenir compte du pluralisme et de l'existence de nombreuses formes de vies et de pensées, et permettre une vie commune et un discours moral cohérent : « La notion de communauté paisible modelée par le principe de permission est un élément essentiel dans la vie des personnes. [...] Ne pas l'adopter est perdre la base d'un discours moral cohérent dans une société laïque pluraliste. »³⁴

³¹ H. T. Engelhardt, Jr., *The foundations of bioethics*, trad. personnelle, Second edition, New York, Oxford University Press, 1996, p. 103-104.

³² *Id.*, p. 147.

³³ *Ibid.*, p. 109.

³⁴ *Ibid.*, p. 108.

« On peut ainsi comprendre pourquoi des médecins ne pourraient pas traiter, expérimenter ou manipuler un patient compétent³⁵ sans la permission de cet individu. »³⁶ Au contraire chacun a le droit « d'être laissé seul, le droit à la solitude, le droit de refuser d'être touché et de refuser les interventions des autres. Ce droit est central à la notion de communauté paisible liée par le respect mutuel comme l'utilisation des autres uniquement avec leur permission (accord). »³⁷ Ensuite chacun peut disposer de lui-même, de son propre corps, comme il l'entend. Cela exclut toute argumentation rationnelle ou croyance. Le principe d'autonomie laisse chacun choisir librement comment il veut agir, en respectant simplement cette grammaire minimale acceptée par tous.

« Pour justifier avec succès en termes moraux laïques le droit d'être laissé seul dans ses choix, il suffit de montrer que le choix n'implique pas une force non consentie contre un innocent et que le choix est celui d'un agent moral : un individu rationnel, conscient de soi, qui choisit librement une action particulière ou une omission. Pour être un choix fait par un tel agent, le contenu de ce choix ne doit pas être fondé rationnellement ou argumenté. Il est suffisant que l'individu comprenne et apprécie les circonstances générales du choix et dans ce sens l'affirme et l'approuve. [...] Celui qui a fait le choix pourra en fin de compte donner la justification suivante : "je me réjouis de ce choix capricieux, même si c'est une affaire risquée". Un tel choix doit être un choix dont l'agent en toute connaissance de cause prend la responsabilité et est responsable. Dans ce sens le choix est un choix compétent parce qu'il découle d'un agent responsable et pour cette raison compétent, même si l'agent a choisi de mal choisir. »³⁸

Dans le cadre du principe de permission, il ne peut être question d'argumentation, de force, de conversion. Arriver à un accord par consensus peut sembler difficile, car le pluralisme pose justement problème. Le principe de permission ne se situe plus dans la pluralité, ou une diversité de faits pour lesquels il

³⁵ Pour R.C. Cassidy, la personne compétente doit répondre à trois critères: (1) elle doit comprendre ce qui est essentiel pour elle, (2) elle doit comprendre ce que signifie les différentes opinions, (3) elle doit pouvoir exprimer une opinion qui est authentique par rapport à elle-même. R.C. Cassidy, *Being of sound mind: refusals of dialysis and judgments of competency. Seminars in Dialysis*, 1990, 3, 205-209.

³⁶ H. T. Engelhardt, Jr., *The foundations of bioethics, op. cit.*, p. 105.

³⁷ *Id.*, p. 305.

³⁸ *Ibid.*, p. 305.

faudrait trouver un consensus à travers une délibération, mais dans le pluralisme, une idéologie où tout est possible et il n'y a plus lieu de trouver un consensus. Ainsi seul un accord conclu sur la base de procédures communément reconnues, et non sur des faits, pourrait être considéré comme valable, à savoir le choix de la personne bien informée, en toute connaissance de cause, prenant elle-même la responsabilité du choix, selon ses croyances et ses valeurs dans une société laïque, tenant compte du respect des autres dans leur personne et dans leurs croyances. Mais est-il réellement possible que le consensus ne porte que sur les règles, sans qu'il n'y ait aucun contenu moral, au moins induit, et que chacun décide ensuite comme bon lui semble ?

Permission avant bienfaisance

Pour H. T. Engelhardt le principe de bienfaisance se définit de la manière suivante : « Fais aux autres leur bien »³⁹, mais pour lui ce principe ne peut être que secondaire après celui de la permission.

Le principe de permission est plus facile à suivre

Le principe de permission repose simplement sur le fait de s'abstenir d'une force non autorisée vis-à-vis de l'autre, alors que les obligations d'agir avec bienfaisance sont plus difficiles à justifier, surtout au regard des modes de vie et de valeurs des différentes personnes de différentes communautés. « Le principe de bienfaisance est une exhortation et est indéterminé, alors que le principe de permission est constitutif. Il est plus facile de déterminer des standards internationaux pour un consentement libre et informé en termes de respect de la personne, mais plus difficile d'établir des critères pour un niveau décent et basique de soins. »⁴⁰

Le principe de bienfaisance oblige à établir un classement des biens de la vie, à argumenter autour de questions de ce qui est bien ou juste à faire. Or ce classement de biens dépend du sens moral particulier, et ne peut pas être valable

³⁹ *Ibid.*, p. 113.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 107.

d'une communauté à l'autre. Son contenu est dépendant d'une certaine vision morale au sein d'une certaine communauté. Il en est de même dans son application à la relation médecin malade : « Le principe de permission montre que les patients ne peuvent pas être utilisés simplement comme moyens ; le principe de bienfaisance contient le but moral concret vers lequel la médecine doit être dirigée. »⁴¹

La définition et le suivi du principe de permission sont donc nettement plus simples, en particulier dans un monde pluraliste et surtout où domine le pluralisme, que ceux du principe de bienfaisance.

La bienfaisance est fonction de la communauté où elle s'exerce

« L'accord éthique au regard de la bienfaisance sépare les communautés ayant un engagement moral, car ce ne sont pas des arguments rationnels laïcs établissant un sens moral particulier. Le problème pour justifier une vue particulière de la bienfaisance est dans ces circonstances insurmontable. Mais à l'inverse de l'appel à un respect mutuel à travers le principe de permission, le principe de bienfaisance nécessite à être spécifié dans une communauté morale *spécifique* afin de pouvoir être d'une utilité pratique. »⁴²

Engelhardt souligne ainsi qu'il faut établir un contenu qui dépendra de la vue particulière de la vie bonne, et il faut définir qui a l'autorité de définir une vision plutôt qu'une autre. Or ces liens de bienfaisance qui ont lieu dans un groupe de personnes ou dans une communauté peuvent être en partie contractuels. L'auteur suggère pour cette raison de ne pas les exposer de manière explicite, mais plutôt de créer un réseau de compréhensions implicites.

« Des réflexions sur la moralité de la bienfaisance, cependant, se fixent à une morale de bien-être commun. Affirmer une morale de la bienfaisance est affirmer une entreprise de bien commun, d'une structure de sympathie mutuelle, qui construit une morale de bien-être. »⁴³

Les difficultés pour définir la bienfaisance

⁴¹ *Ibid.*, p. 108.

⁴² *Ibid.*, p. 109.

⁴³ *Ibid.*, p. 111.

Pour Engelhardt, définir le contenu de la bienfaisance est délicat, même s'il exprime de manière positive « Fais aux autres leur bien » et non comme le propose la Règle d'Or « Ne fais pas à ton prochain ce que tu détesterais qu'il te soit fait »⁴⁴. L'auteur considère que « dans la mesure où quelqu'un essaie de faire aux autres ce qu'il considère comme leur bien, et non ce que lui ou sa communauté morale considèrent comme leur bien, le sens de l'obligation d'être bienfaisant faiblit. »⁴⁵ En effet chacun comprend la bienfaisance, telle qu'elle est dans sa propre communauté pour l'assumer auprès des autres membres. Mais il est obligé de modifier sa façon de voir et son point de vue vis-à-vis d'une personne venant d'une autre communauté. Enfin au sein d'une même communauté, certains pourraient considérer comme leur bien ce que d'autres considèrent comme un mal.

Définir la bienfaisance présuppose un jugement particulier sur ce qui est le bien de l'autre. Le risque est alors d'en arriver non à la détermination de ce qui est bien pour une personne donnée, mais ce qui est vrai en général, donc vers une appréciation anonyme et intersubjective.⁴⁶

Engelhardt en revient ainsi à la priorité du principe de permission : « En raison du conflit entre les diverses visions du bien, le bien que quelqu'un reconnaît qu'il devrait faire pour les autres est souvent vu par ces autres comme un mal. Ceci pourrait être interdit par le principe de permission de faire aux autres ce que quelqu'un voit comme leur bien, mais qu'ils regardent comme un mal. »⁴⁷

Permission avant bienfaisance

Engelhardt classe ces principes dans des sphères différentes, le principe de permission est un principe déontologique, justifié en termes de moralité basé sur le respect mutuel, fondé sur la personne comme source d'autorité morale laïque. Le principe de bienfaisance est orienté de manière téléologique, focalisé sur la paix comme valeur. Ce contraste peut produire des tensions morales et des conflits

⁴⁴ P. Ricoeur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, « Essais », 1990, p. 255.

⁴⁵ H. T. Engelhardt, Jr., *The foundations of bioethics*, op. cit., p. 113.

⁴⁶ d'après *Id.*, 113-118.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 113.

insolubles, car un acte peut être justifié dans une dimension de la morale mais non dans une autre.⁴⁸

Ainsi l'auteur situe clairement le principe de permission avant le principe de bienfaisance, qu'il s'agisse de la définition et de l'application, d'une généralisation simple au vu du pluralisme ou d'une définition plus aisée du contenu du principe.

Critique du principe de permission

Un principe purement subjectif, reposant sur un choix individuel, sans aucun passage par la norme est-il possible et acceptable ? Ainsi une première critique que l'on peut faire à propos de la priorité du principe de permission est celle de la priorité absolue de l'individu, avant la société et avant toute norme. Denis Muller écrit : « C'est renoncer trop vite à toute théorie éthique normative – y compris à une théorie comme celle de Engelhardt lui-même, faisant de l'individu, sur le plan théorique, le principe premier de l'éthique ! »⁴⁹ En effet une réflexion sur l'intersubjectivité semble nécessaire afin de gérer le problème de la violence qui pourrait naître entre les sujets et qui est fondation de toute éthique. La critique de Wolfgang Kuhlman va dans le même sens : « Le Principe d'autonomie d'Engelhardt sous-estime clairement l'idée de justesse (*rightness*) normative. »⁵⁰

Ensuite cette forme d'autonomie ne s'adresse-t-elle pas qu'à des personnes compétentes, ayant bien compris les tenants et les aboutissants des actions choisies, des « personnes se dirigeant elles-mêmes » ? Certes Engelhardt précise qu'une telle bioéthique laïque s'occupe de la vie des personnes et non de la vie humaine biologique. Il exclut ainsi certains groupes de personnes : « Ce n'est pas le cas par exemple d'enfants, de retardés mentaux profonds, et d'autres individus qui ne peuvent pas déterminer pour eux-mêmes leur propre hiérarchie de coûts et bénéfiques. »⁵¹ La pratique clinique montre combien il est parfois difficile de donner

⁴⁸ d'après *Ibid.*, p. 119.

⁴⁹ D Muller, *L'éthique protestante dans la crise de la modernité*, Paris, Cerf, Genève, Labor et Fides, « Passages », 1999, p. 41.

⁵⁰ W. Kuhlmann, « Les *Foundations of Bioethics* d'Engelhardt et l'éthique discursive » in G. Hottis, *Aux fondements d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H.T. Engelhardt en perspective*. Paris, Vrin, « Problèmes et controverses », 1993, p. 153.

⁵¹ H. T. Engelhardt, Jr., *The foundations of bioethics*, op. cit., p. 141.

une information claire, suffisante et bien comprise. Même en s'assurant de ce qui a été entendu et compris, comment savoir si le choix fait par une personne l'est réellement en toute connaissance de cause ? Beauchamp et Childress posent la question de la compréhension dans l'exercice de l'autonomie, précisant qu'une compréhension complète n'est pas possible, mais qu'une compréhension relative peut être suffisante : « Pour qu'une action soit autonome selon cette théorie, elle n'a besoin que d'un degré substantiel de compréhension et d'être libre de toute contrainte, et non d'une compréhension totale ou d'une absence complète d'influence. »⁵² Par contre Engelhardt ne pose à aucun moment la question du principe de permission en fonction du degré de compréhension du problème par la personne, sauf si elle est retardée mentale ou ne peut pas hiérarchiser les avantages et les inconvénients.

Et qu'en est-il des conséquences à distance de ce choix ? Le choix initial peut se faire selon le principe de permission, respectant l'autre. Mais si ce choix a, à terme, des répercussions sur les autres et/ou la société, est-ce que le choix initial relève encore du principe de permission ?

Poser le principe de bienfaisance de manière positive peut poser problème. « Les intérêts individuels ne sont plus universalisés, tout simplement ; en même temps, on renonce, avec résignation, à essayer de comprendre et de respecter les préférences des autres. C'est-à-dire qu'aucune distinction n'est faite entre des préférences qui sont peut-être difficiles à comprendre mais qui sont néanmoins des préférences raisonnables, et celles qui sont véritablement inacceptables, car issues de la bêtise ou de l'obscurantisme, ne présentent d'autre prérogative que d'être partagées par certains. »⁵³ Ce principe posé ainsi ne reflète-t-il pas une forme d'indifférence aux autres, un risque de faire moins que ce qui était possible ?

Et ne peut-on pas critiquer un principe de permission premier, avant celui de bienfaisance ? En particulier dans la relation médecin-malade, comme nous le verrons, faut-il laisser la personne décider comme elle l'entend, au risque d'aller vers

⁵² T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, op. cit., p. 94.

⁵³ W. Kuhlmann, « Les *Foundations of Bioethics* d'Engelhardt et l'éthique discursive », in G. Hottois, *Aux fondements d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H.T. Engelhardt en perspective*, op. cit., p. 154.

des complications majeures, ou au contraire faut-il essayer de la convaincre et de l'inciter à opter pour un autre choix, pour son bien, tel que le médecin l'entend ?

Enfin il faut noter à la lecture d'Engelhardt, combien il est soucieux d'éviter tout empiètement entre différentes communautés. Le respect du pluralisme est essentiel pour cet auteur, qu'il s'agisse de croyances religieuses, métaphysiques ou idéologiques. C'est un souci majeur que chacun soit pris en compte en fonction de ses valeurs et de sa communauté. Nous nous étions posé la question du refus de transfusion d'une personne « Témoin de Jéhovah ». Pour Engelhardt cela semble clair, le patient doit être respecté dans ses choix et ses croyances. Il n'y a aucune justification à aller à l'encontre de ce droit. Et aux Etats-Unis, certains vont jusqu'au bout de cette démarche en créant des cliniques spécifiques par exemple pour des « Témoins de Jéhovah ».

4. Autonomie de la raison pratique

L'autonomie dite « continentale », déterminée par la raison, est, au contraire des précédentes, une autonomie basée sur la raison pratique, et davantage déterminée par l'altérité.

L'autonomie déterminée par la raison

L'autonomie est cette capacité de chaque être humain d'établir une règle morale par rapport à lui-même et de lui obéir. C'est cette règle qui lui permettra de vivre avec d'autres êtres raisonnables. « Le *principe suprême de la moralité* n'est donc que la raison elle-même, qui s'avère originellement législatrice, en dehors de tout recours à l'expérience. Nous sommes en présence d'un "fait de la raison", un *factum*, un fait pur, et non un *datum*, un fait empirique. »⁵⁴ Et « Une fois comprise l'obligation sans condition, par laquelle le sujet se *lie* à lui-même (*ob-ligare*) dans l'astreinte de l'acte moral, il ressort que la moralité consiste toujours à agir *par* devoir,

⁵⁴ J.-F. Mattei, « Les fondements de l'éthique », in in D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF, « Thémis », 1997, p. 61.

et non *conformément* au devoir grâce à la "bonne volonté", c'est-à-dire la volonté du bien. »⁵⁵

Ce devoir devient une loi, et parce que la personne agit conformément à ce devoir, à cette loi qu'elle s'est fixée elle-même, elle est autonome. « C'est pour l'homme un devoir que de pousser la culture de sa *volonté* jusqu'à la plus vertueuse intention, jusqu'au point où la *loi* devient aussi le mobile de son action conforme au devoir et que d'obéir à la loi par devoir, ce qui constitue la perfection intérieure moralement pratique. »⁵⁶

L'action ne peut être jugée bonne que si elle est conforme à ce devoir et à ce vouloir : « Ce qui fait que la bonne volonté est telle, ce ne sont pas ses œuvres ou ses succès, ce n'est pas son aptitude à atteindre tel ou tel but proposé, c'est seulement le vouloir ; c'est-à-dire que c'est en soi qu'elle est bonne ; et, considérée en elle-même, elle doit sans comparaison être estimée bien supérieure à tout ce qui pourrait être accompli par elle uniquement en faveur de quelque inclination et même, si l'on veut, de la somme de toutes les inclinations. Alors même que, par une particulière défaveur du sort ou par l'avare dotation d'une nature marâtre, cette volonté serait complètement dépourvue du pouvoir de faire aboutir ses desseins ; alors même que dans son plus grand effort elle ne réussirait à rien ; alors même qu'il ne resterait que la volonté toute seule [...], elle n'en brillerait pas moins, ainsi qu'un joyau, de son éclat à elle, comme quelque chose qui a en soi sa valeur toute entière. »⁵⁷

Universalisation de l'action

Pour être conforme au principe d'autonomie, l'action doit en plus répondre au principe d'universalisation : « Agis de telle sorte que la maxime de ton action puisse devenir une *loi* universelle ». ⁵⁸ Le comportement de la personne est celui que pourrait adopter tout autre agent rationnel. Cela implique que « être autonome, c'est

⁵⁵ *Id.*, p. 62.

⁵⁶ E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, 2, *Doctrine de la vertu*, Paris, Vrin, « Bibliothèque des textes philosophiques », 1980, Introduction, V, p. 58.

⁵⁷ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Le livre de poche, 1993, p. 58.

⁵⁸ E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, 2, *Doctrine de la vertu*, *op. cit.*, Introduction, VI, p. 58.

se conduire conformément à la loi que l'on s'est librement donnée, mais une loi dont l'origine est l'impératif catégorique de la raison pratique (qui *oblige* à ce que la maxime servant à régler moralement l'action que l'on se propose puisse être érigée en loi morale universelle) ». ⁵⁹.

E. Kant précise dans son ouvrage, *Fondements de la métaphysique des mœurs* : « Puisque j'ai dépossédé la volonté de toutes les impulsions qui pourraient être suscitées en elle par l'idée des résultats dus à l'observation de quelque loi, il ne reste plus que dans la conformité universelle des actions à la loi en général, qui doit seule lui servir de principe ; en d'autres termes, je dois toujours me conduire de telle sorte *que je puisse aussi vouloir que ma maxime devienne loi universelle*. Ici donc c'est la simple conformité à la loi en général (sans prendre pour base quelque loi déterminée pour certaines actions) qui sert de principe à la volonté, et qui doit même lui servir de principe, si le devoir n'est pas une illusion vaine et un concept chimérique. » ⁶⁰

Obligation morale et penchants naturels

L'homme autonome agit par devoir grâce à la bonne volonté, telle que la lui dicte la raison, l'obligation morale qui se situe dans la sphère de la liberté, et non celle qui pourrait résulter de ses envies ou penchants naturels. « Celle-ci [la bonne volonté] est libre si elle obéit à une loi qui provient de la raison pratique à l'exclusion de toute détermination issue de la nature, que ce soit en nous (nos inclinations) ou hors de nous (l'ordre du monde) [...] Il n'y a aucune condition préalable à l'obligation morale dès lors que l'on a admis la distinction de la *nature* et de la *liberté* sur laquelle se fonde la spécificité irréductible de la raison pratique » ⁶¹. Et c'est parce qu'il agit selon ce que lui dicte cette volonté raisonnable, conformément à la loi universelle, qu'il est autonome.

Dans sa *Métaphysique des mœurs*, Kant précise que « les penchants de la nature forment donc dans le cœur de l'homme des *obstacles* à l'accomplissement du

⁵⁹ D. Folscheid, « La relation médecin-patient », in D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, op. cit., p. 248.

⁶⁰ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op. cit., p. 69.

⁶¹ J.-F. Mattei, « Les fondements de l'éthique », in D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, op. cit., p. 62.

devoir et aussi des forces opposées (en partie puissantes) que l'homme doit se juger capable de combattre et de vaincre par la raison non seulement dans l'avenir, mais aussi à l'instant même tandis qu'il y pense ; en d'autres termes l'homme doit se juger capable de *pouvoir* ce que la loi lui ordonne inconditionnellement comme ce qu'il *doit* faire. »⁶²

La loi doit précéder le plaisir éventuel dans le choix et l'exécution d'une action, « le plaisir qui doit être donné avant l'exécution de (l'action admise par) la loi, afin que l'on agisse conformément à la loi, est *pathologique* et alors la conduite suit l'*ordre de la nature* ; le plaisir que la loi doit devancer s'il doit être senti, appartient à l'*ordre moral*. Si cette distinction n'est pas observée, si l'on pose en principe l'*eudémonie* (le principe du bonheur) à la place de l'*éleuthéronomie* (du principe de la liberté dans la législation interne), il en résultera l'*euthanasie* (la douce mort) de toute morale. »⁶³

Cette autonomie s'oppose à l'hétéronomie : « L'hétéronomie, en revanche, est définie comme une situation d'un sujet moral qui laisse déterminer ses actes par des désirs, tendances, intérêts, aspirations issus de la part "pathologique" (de *pathos* : passion) de son être »⁶⁴. Une morale fondée sur l'amour serait considérée comme « pathologique », car la passion est dénuée de nécessité et d'universalité. Le fondement ne peut pas être le bonheur, si c'était le principe de l'action, il tient de la nature.⁶⁵

Il y a donc une différence entre le vouloir immédiat, qui renvoie à la catégorie de l'avoir, du désir, de l'envie, considérés comme issus de l'ordre de la nature et pathologiques, et le vouloir selon la raison pratique, déterminé en fonction de la volonté bonne et universalisable.

« Puisque, en effet, la raison n'est pas suffisamment capable de gouverner sûrement la volonté à l'égard de ses objets et de la satisfaction de tous nos besoins (qu'elle-même multiplie pour une part), et qu'à cette fin un instinct naturel inné l'aurait

⁶² E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, 2, *Doctrine de la vertu*, op. cit., Introduction, I, p. 50.

⁶³ *Id.*, Préface, p. 46.

⁶⁴ D. Folscheid, « La relation médecin-patient », in D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, op. cit., p. 247.

⁶⁵ d'après J.-F. Mattei, « Les fondements de l'éthique », in D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, op. cit., p. 61.

plus sûrement conduite ; puisque néanmoins la raison nous a été départie comme puissance pratique, c'est-à-dire comme puissance qui doit avoir de l'influence sur la *volonté*, il faut que sa vraie destination soit de produire une *volonté bonne*, non pas *comme moyen* en vue de quelque autre fin, mais *bonne en soi-même* ; c'est par là qu'une raison était absolument nécessaire, du moment que partout ailleurs la nature, dans la répartition de ses propriétés, a procédé suivant des fins. Il se peut que cette volonté ne soit pas l'unique bien, le bien tout entier ; mais elle est nécessairement le bien suprême, condition dont dépend tout autre bien, même toute aspiration au bonheur. »⁶⁶

Bienfaisance

Chez E. Kant, la bienfaisance, faire du bien à l'autre est un devoir. Car « l'amour de soi ne peut être séparé du besoin d'être aussi aimé par d'autres. [...] Le bonheur d'autrui est une fin, qui est en même temps un devoir. »⁶⁷ Ce devoir existe quel que soit cet autrui : « Être *bienfaisant* envers d'autres hommes dans la mesure où nous le pouvons, c'est là un devoir, qu'on les aime ou non »⁶⁸, « même à l'égard du misanthrope, qu'on ne saurait certes aimer, mais auquel on peut toutefois faire quelque bien ».⁶⁹

Agir selon la bonne volonté, en fonction de la raison pratique, et agir en fonction du principe d'autonomie sont seuls envisageables. E. Kant conclut : « La véritable force de la vertu est la *tranquillité de l'âme* avec la décision ferme et réfléchie de mettre la loi en pratique. »⁷⁰

Critique de l'autonomie déterminée par la raison pratique

Une première critique que l'on peut adresser à E. Kant est la difficulté de déterminer quelle est cette loi morale dans la pratique quotidienne. Comment peut-on déterminer si une action précise est réalisée en conformité avec la bonne volonté ? Certes cette loi morale est en chaque personne. Mais il faut toujours se

⁶⁶ E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, op. cit., p. 61.

⁶⁷ E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, 2, *Doctrine de la vertu*, op. cit., Introduction, VIII, p. 65.

⁶⁸ *Id.*, Introduction, XII, p. 73.

⁶⁹ *Ibid.*, Introduction, XII, p. 74.

⁷⁰ *Ibid.*, Introduction, XVII, p. 81.

demander si elle ne répond pas à des penchants et si elle est universalisable. Nous verrons que la question se pose dans la relation médecin-malade, en particulier de savoir si les propositions diagnostiques et thérapeutiques du médecin, proposées à tous les patients dans une situation analogue, peuvent correspondre en quelque sorte à une loi morale.

De plus, il faudrait pour chaque action, se poser la question si elle est conforme à la loi morale, et ne donner suite qu'à celles qui le sont. Est-ce qu'une telle attitude est possible dans la vie quotidienne ?

Isaiah Berlin critique cette conception de l'autonomie, pour lui on ne peut pas contraindre l'autre pour le bien que lui-même ne pourrait pas percevoir : « Sitôt que je me place dans cette perspective, je peux me permettre d'ignorer les désirs concrets des hommes ou des sociétés, les intimider, les opprimer, les torturer au nom de leur "vrai" moi, convaincu que quelle que soit la fin qu'ils poursuivent (le bonheur, le devoir, la sagesse, une société plus juste, leur épanouissement personnel), celle-ci n'est pas différente de leur liberté, c'est-à-dire du libre choix de leur "vrai" moi, même si ce dernier reste souvent enfoui et inexprimé »⁷¹. La question qui se pose est de savoir si quelqu'un peut connaître le bien de l'autre. Pour I. Berlin, cette attitude conduit au repli sur soi de chacun ou au despotisme⁷². Cela signifie de plus que « les fins de tous les êtres doués de raison doivent nécessairement se fondre dans un tout universel et harmonieux que certains hommes sont mieux aptes à discerner que d'autres »⁷³.

On pourrait opposer à I. Berlin que pour E. Kant on ne peut contraindre autrui que sur des moyens, jamais sur une fin, c'est à chacun de déterminer sa propre fin : « c'est moi seul qui détiens le pouvoir de *me* proposer quelque chose comme fin »⁷⁴. La critique de I. Berlin ne peut porter que sur les moyens pour arriver à cette fin, mais pas sur la fin elle-même.

Pour Engelhardt, le principe d'autonomie selon la raison n'est pas acceptable car : « une bioéthique basée sur les affirmations de Kant pourrait mener quelqu'un à

⁷¹ I. Berlin, *Eloge de la liberté*, Paris, Calmann-Lévy, « Liberté de l'esprit », 1988, p. 181.

⁷² Repli sur soi : *Id.*, p. 183 ; despotisme : *Ibid.*, p. 201.

⁷³ *Ibid.*, p. 201.

⁷⁴ E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, 2, *Doctrine de la vertu*, *op. cit.*, Introduction, I, p. 51.

ne pas respecter les choix du patient à moins qu'ils ne soient conformes au principe d'autonomie. Des patients ne sont pas libres de choisir des solutions qui n'affirment pas la paix comme une valeur (e.g., en commettant un suicide). »⁷⁵ En effet dans le cadre de l'autonomie anglo-saxonne nous sommes dans ce que Kant appelle les penchants déterminés par la nature, donc en contradiction avec la volonté déterminée par la raison. De plus, à propos du principe de bienfaisance, H. T. Engelhardt critique également E. Kant : « Kant affirme, en fait, qu'on ne peut pas de manière cohérente ne pas vouloir respecter le principe de bienfaisance. Pour le souligner, Kant voit ici une contradiction dans la volonté, non dans la logique. Cette différence marque le devoir de bienfaisance, comme il l'admet, non un devoir strict, mais comme un devoir méritant. »⁷⁶

Mais alors comment considérer le principe d'autonomie, anglo-saxonne ou en fonction de la raison pratique, dans la relation de soins ? Comment tenir compte des nombreuses contradictions qu'ils soulèvent ? Comment les appliquer dans la relation médecin-malade, comment les considérer dans le soin, quels en sont les avantages, mais aussi les difficultés et les restrictions ?

5. Autonomie et relation médecin-malade

L'autonomie du malade selon le monde anglo-saxon

La responsabilité laissée au patient

L'autonomie du patient comme elle est décrite dans le monde anglo-saxon, laisse le patient décider du traitement à suivre, en fonction des informations qui lui sont données, concernant le diagnostic, les explorations et examens à réaliser, les options thérapeutiques. Dans certaines situations, lorsque la personne comprend bien les tenants et les aboutissants de la situation, elle peut ainsi décider elle-même de ce qui lui semble le plus adéquat dans sa situation.

⁷⁵ H. T. Engelhardt, Jr., *The foundations of bioethics*, op. cit., p. 106.

⁷⁶ *Id.*, p. 106.

Madame M. 82 ans, a une insuffisance rénale depuis une quinzaine d'années, conséquence d'un traitement prolongé par des antibiotiques néphrotoxiques. En raison de l'aggravation rapide au vu de ses analyses biologiques, son médecin traitant l'envoie en consultation auprès d'un néphrologue. La patiente se sent bien, le spécialiste lui explique qu'il existe un risque majeur que cette situation s'aggrave, que des signes cliniques apparaîtront et qu'il faut envisager la dialyse. Il lui propose de lui montrer les différentes techniques et de préparer cette prise en dialyse pour pouvoir la débiter dès qu'elle sera nécessaire. Elle est méfiante en raison des antécédents iatrogènes, et dit qu'elle envisagera la dialyse lorsqu'elle ne se sentira pas bien. Elle ne souhaite pas d'autres explications ou de prise en charge malgré les conseils lui précisant que préparer une prise en dialyse rend celle-ci plus facile pour un patient que de l'envisager dans l'urgence.

Cette autonomie du patient disposant de lui-même, lui laissant toute liberté d'adhérer ou non au traitement proposé, exclut toute interférence du médecin ou du soignant dans les choix du patient. Toute ingérence du médecin dans la conduite choisie par le patient est considérée comme paternaliste, et donc inacceptable. Le rôle essentiel du médecin est de proposer un traitement que le patient acceptera ou non. Si le patient est dans une situation où il ne peut pas choisir ou décider, le médecin doit l'aider à retrouver son autonomie, pour qu'il puisse ensuite lui-même déterminer la conduite à tenir devant les propositions faites par le soignant. Ceci « réduit peu ou prou le médecin à la condition de prestataire de service (du moins en principe, car, dans la pratique, la conscience qu'a le médecin de ses missions jouera le rôle d'un correctif de poids) »⁷⁷. La relation médecin-malade n'est-elle alors pas réduite à une relation contractuelle ? Certes le contrat permet de garantir une relation, même s'il peut être rompu à tout moment, mais est-il suffisant pour que le patient puisse adhérer à un traitement ?

« Tout, dans la relation médicale, vise la protection de l'intérêt du patient : sa santé, sa vie. C'est d'ailleurs dans la nécessité curative que nous avons reconnu la cause du "contrat médical" »⁷⁸, Mais « le régime de nécessité dans lequel il s'agit de

⁷⁷ D. Folscheid, « La relation médecin-patient », in D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, op. cit., p. 254.

⁷⁸ X. Dijon, *Le sujet de droit en son corps. Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Namur. Société d'études morales, sociales et juridiques, 1982, § 732, p. 510.

restaurer une santé ou de sauver une vie inflige de sérieux démentis au régime de liberté où le sujet disposerait de lui-même dans la pleine liberté contractuelle. Il reste que l'affirmation est tenue : il y a contrat, c'est-à-dire : il faut respecter la liberté du malade qui entend disposer de son destin corporel. Il en a le droit. »⁷⁹

Outre la relation contractuelle, ou en raison de ce lien, le patient est responsable du traitement qu'il a préconisé et choisi. Cette prise de responsabilité peut être essentielle pour la personne : « La responsabilité éthique met en avant la responsabilité de chacun, son aptitude à répondre à la première personne des implications de son existence. Une relative autonomie physique, mentale, communicationnelle, la capacité pour un sujet de s'imputer à lui-même des sensations et des actions et d'en former une histoire de vie, liée à d'autres, et qui ait encore un sens, tout cela et bien d'autres choses encore sont supposées indispensables à l'idée d'une vie sinon accomplie, du moins digne. »⁸⁰

Certains malades souhaitent prendre leurs responsabilités, parfois complètement, parfois pour certaines décisions. Mais en prenant toujours ses responsabilités n'impose-t-on pas quelque chose de difficile, voire d'angoissant ? Olivier Abel le souligne : « mais si tout est possible, c'est au sujet de choisir, perpétuellement, et cette responsabilité est angoissante, et parfois insoutenable. Nous voulons des sujets autonomes, capables de s'assumer totalement, et nous survalorisons l'Individu dans sa singularité incomparable, dans sa capacité à tenir son rang au milieu de tous ses échanges, avec un milieu très large et très complexe. Mais quand l'Individu craque, quand il doit diminuer ou s'accepter "diminué", quand il doit se dépouiller de tous ses pouvoirs et savoirs face à la maladie, ou face à la mort, quelle chute! Quelle dépression! Et quand il ne parvient pas à se rassembler, à tenir sa cohérence dans l'éparpillement, quand il ne peut plus promettre ni pardonner, quand il se retrouve incapable de répondre de lui-même, ce n'est pas du tout et jamais de sa faute. Nous avons survalorisé les capacités de l'individu à se

⁷⁹ *Id.*, § 733, p. 510.

⁸⁰ O. Abel. La qualité de vie comme problème éthique et comme sagesse pratique, *Les dossiers de l'AP-HP*, 1997.

différencier, à être lui-même tout seul, et nous obtenons des sujets épuisés, angoissés, dépressifs et éparpillés. »⁸¹

Conséquences pour le patient, ses proches, la société

Et si le choix du patient s'oriente vers un traitement, ou un non-traitement ayant des conséquences sur sa propre santé, et dans ce cas sur ses proches, voire la société ? Comme le souligne X. Dijon : « On peut supposer que cette disposition de soi s'oriente dans le sens d'une protection de soi. Mais ce n'est qu'une hypothèse. Qu'arrive-t-il lorsque le sujet exerce son droit de disposition dans un autre sens ? »⁸²

Monsieur K. a 38 ans. Il est diabétique, insulino-dépendant depuis l'âge de 14 ans. Cette maladie nécessite un traitement par insuline, un régime adapté, un rythme de vie régulier. Monsieur K. n'arrive pas à adhérer à ces contraintes, son diabète n'est pas équilibré et se complique par une atteinte de la rétine, actuellement stabilisée et une insuffisance rénale terminale, nécessitant l'hémodialyse chronique depuis 18 mois. Il vient régulièrement (trois fois par semaine) dans le service d'hémodialyse. Il voit chaque fois un médecin et une infirmière. Les différents examens montrent qu'il ne suit pas les prescriptions de régime et de médicaments. :

- *un taux de potassium élevé dans le sang avec un risque de mort subite.*
- *un taux de phosphore élevé dans le sang avec un risque de complications cardio-vasculaires et osseuses.*
- *un diabète non équilibré, avec un risque de complications cardio-vasculaires et neurologiques.*
- *une prise de poids importante entre deux dialyses, avec un risque d'œdème aigu du poumon et d'insuffisance cardiaque.*

Monsieur K. dit qu'il ne comprend pas ces résultats, qu'il respecte toutes les prescriptions. Il est de bonne foi. Le médecin est persuadé, au vu de ces résultats, que

⁸¹ O. Abel, P. Ricoeur. La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect, *Notre prochain*, n° 295, 1999.

⁸² X. Dijon, *Le sujet de droit en son corps. Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, op. cit., § 735, p. 511.

le patient ne suit pas les recommandations de régime et de traitement. Il pense que le patient n'accepte pas sa maladie, il veut l'ignorer, ainsi que les traitements et les conséquences éventuelles.

Le patient demande à être greffé. Le traitement idéal serait une double transplantation, rein et pancréas. Dans ce cas il n'aurait plus ni traitement par insuline, ni séance de dialyse. Mais cela signifie une adhésion au régime et au traitement immunosuppresseur après la greffe. Les médecins de transplantation hésitent à lui proposer une telle greffe : par expérience les patients n'adhérant pas au traitement avant la greffe ne le font pas non plus après. Or le nombre d'organes pour la greffe est insuffisant pour que tous puissent en bénéficier. Faut-il dans ce cas réaliser une transplantation chez un patient qui risque de rejeter rapidement son greffon ? Faut-il faire confiance au patient qui assure prendre régulièrement le traitement ?

Finalement le patient est inscrit et est greffé. Malheureusement il a très rapidement un rejet de son pancréas nécessitant la poursuite du traitement de son diabète par insuline, mais la fonction du greffon est correcte depuis maintenant deux ans.

Lorsque le patient n'adhère pas au traitement, c'est son propre choix, il en assumera et en supportera les conséquences. Un contrôle extérieur n'est autorisé que « pour les actions de chacun qui touchent l'intérêt d'autrui »⁸³. Lorsque les actes de la personne ont des répercussions sur autrui, mais sans porter atteinte à leurs droits ou à leur liberté, « le coupable peut alors être justement puni par l'opinion, mais non par la loi »⁸⁴. Même si la personne se fait du tort à elle-même, peut-être à ses proches ou à la société, elle a la liberté de choisir en fonction de son désir et sera responsable de son erreur. On aggraverait encore sa situation si on la contraignait à faire ce qu'on estimerait être son bien⁸⁵.

Mais comment faire lorsque la non-adhésion au traitement par le patient a des répercussions sur son entourage ou sur la société, par exemple responsable d'un surcoût financier, ou en la perte d'un traitement dont la quantité est limitée ? La société subit les conséquences de ce comportement. Pour S. Mill, si le patient agit

⁸³ J. S. Mill, *De la liberté*, op. cit., p. 76.

⁸⁴ *Id.*, p. 177.

⁸⁵ *Ibid.*, p. 178-186.

ainsi, ce n'est pas toujours de sa responsabilité, mais de celle de la société dans laquelle il a été éduqué. Cela fait partie de la liberté de l'individu, sauf si la conduite induit un dommage défini. Dans ce cas il ne s'agit plus du domaine de la liberté, mais de celui de la morale ou de la loi⁸⁶. On peut alors imposer certaines règles de conduite par la loi, et lorsque ce n'est pas du ressort de la loi, par l'opinion⁸⁷. La société peut simplement exprimer sa désapprobation : « Pour leur propre bien, les autres peuvent avoir recours aux conseils, à l'instruction, à la persuasion, à la mise à l'écart »⁸⁸.

La bienfaisance est seconde

Devant la priorité du principe d'autonomie, il n'y a que peu de place à la bienfaisance. « Dans un contexte qui donne priorité aux droits individuels, la bienfaisance est difficile à accepter, puisqu'elle est identifiée à la philanthropie, c'est-à-dire à la charité, à l'idée de don et de geste gratuit à l'égard de quelqu'un dans le besoin. Elle suggère l'image d'une autorité qui, par charité, prendrait soin des plus faibles »⁸⁹. La bienfaisance dans ce cas a un côté paternaliste qui n'est pas acceptable. Dans le « Fais aux autres leur bien » de H. T. Engelhardt, c'est-à-dire ce que les autres considèreraient bien pour eux-mêmes, on renonce à comprendre et à respecter les choix des autres. Ce principe peut être compris comme « l'expression d'une certaine forme d'indifférence aux autres, qui en outre ne sont pas sérieusement considérés comme des personnes. Si l'on se tient à ce principe, on fera souvent beaucoup moins que ce qui eût été possible et en fait exigé par un principe de bienfaisance »⁹⁰. Cette attitude ne limite-t-elle pas la responsabilité du soignant envers le soigné ? Le médecin ne se décharge-t-il pas sur le patient ? Lorsque la coexistence du principe d'autonomie et du principe de bienfaisance devient difficile, Engelhardt résout le conflit en subordonnant le principe de bienfaisance à celui de l'autonomie.

⁸⁶ d'après *Ibid.*, p. 187.

⁸⁷ d'après *Ibid.*, p. 67.

⁸⁸ *Ibid.*, p. 207-208.

⁸⁹ H. Doucet, *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, *op. cit.*, p. 81.

⁹⁰ W. Kuhlmann, « Les *Foundations of Bioethics* d'Engelhardt et l'éthique discursive », in G. Hottois, *Aux fondements d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H.T. Engelhardt en perspective*, *op. cit.*, p. 154.

Mais toute personne autonome n'est-elle pas soumise à de très nombreuses dépendances par elle-même, ses habitudes, son intuition, sa personne et son corps, par son entourage, par la société dans laquelle elle vit ? Beauchamp et Childress précisent qu'une autonomie totale n'est pas possible ni lorsqu'il s'agit d'une décision concernant sa santé, ni dans tout autre domaine de la vie. En effet « restreindre la prise de décision adéquate des patients et des sujets impliqués dans la recherche scientifique à un idéal de prise de décision totalement autonome reviendrait à ôter de leurs actes la place importante qu'ils occupent dans le monde pratique, monde où les actions des personnes sont rarement, pour ne pas dire jamais, autonomes. [...] De telles décisions doivent être *substantiellement* autonomes mais pas nécessairement *totalement* autonomes. »⁹¹

Dans ce cas, l'individu peut-il être autonome dans son quotidien ? E. Morin décrit que chacun dépend de ses gènes qui lui permettent d'exister, de l'histoire qui nous fait, de la société qui dépend de nous⁹². Cet auteur va encore plus loin que les précédents. « Si ce dont nous dépendons nous manque, nous sommes perdus, nous sommes morts ; cela veut dire aussi que le concept d'autonomie est un concept non substantiel, mais relatif et relationnel »⁹³.

L'autonomie du malade selon la raison

Le malade se fixe une conduite donnée

Le malade est tout d'abord une personne vivant en fonction de la loi morale et ce dans son quotidien. Mais il doit en plus faire face à de nombreux facteurs d'hétéronomie induits par la maladie. La conduite qu'il se fixe, selon l'autonomie déterminée par la raison, lui interdit de faire n'importe quoi selon ses désirs sur son propre être, même s'il ne nuit à personne d'autre. Pour E. Kant, « *le premier*, sinon le plus important devoir de l'homme envers lui-même, est la *conservation* de sa nature animale »⁹⁴. Le patient doit tout mettre en oeuvre qui puisse lui assurer une santé physique la meilleure possible, en limitant les complications. Ce qui est important est

⁹¹ T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Les principes de l'éthique biomédicale*, op. cit., p. 94-95.

⁹² d'après E. Morin, *Science avec conscience*, St Amand (France), Fayard, « Points Sciences », 1990, p. 265-266.

⁹³ *Id.*, p. 261.

⁹⁴ E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, 2, *Doctrine de la vertu*, op. cit., 1980, I, p. 95.

de vivre et de survivre, car chaque homme est irremplaçable. « L'autonomie du patient ne peut donc constituer un principe de base que s'il s'inscrit dans le registre purement moral de la dignité de la personne en tant que telle, ce qui nous situe sur un autre plan que celui du vouloir immédiat du patient, pris dans l'état qui est le sien, à un moment de sa maladie »⁹⁵.

Mme B., 63 ans, est dialysée depuis 30 ans. C'est la « doyenne » de l'unité. Elle vit dans sa maison, avec son mari, vient trois fois quatre heures par semaine pour ses séances de dialyse. Elle est toujours d'humeur égale et a des relations très cordiales avec les soignants et les autres patients, elle parle peu de sa vie personnelle en dehors de sa maladie. Elle a très peu de complications cardio-vasculaires et osseuses. Les examens clinique et biologiques témoignent d'un suivi régulier et correct du traitement médicamenteux et du régime. Des questions et des réflexions montrent qu'elle n'est pas indifférente à tout ce qui se passe, mais qu'elle a bien compris les tenants et les aboutissants de sa maladie, qu'elle arrive à les intégrer dans sa vie quotidienne, et que malgré tout elle est très heureuse de vivre.

Il est possible de se tenir à des recommandations thérapeutiques, d'avoir un état physique de qualité et de limiter les complications.

Une critique de cette volonté déterminée selon la raison pratique est celle du droit du soignant d'imposer une conduite que le patient adopterait comme si lui-même en décidait. Car pour les patients insuffisants rénaux et dialysés les prescriptions sont contraignantes en terme de dialyse, de traitement médicamenteux et de régime. Même si le plus souvent le soignant saura ce qui convient médicalement le mieux au patient en terme de quantité de vie et de limitations des effets secondaires, faut-il imposer cette attitude, de sorte que le patient l'adopte comme si c'était sa propre volonté ? I. Berlin critique cette attitude : « C'est une chose de dire qu'on a le droit de me contraindre pour mon propre bien que je ne suis pas capable de percevoir : cela peut parfois être dans mon intérêt et même étendre ma liberté. C'en est une autre de dire que puisqu'il s'agit de mon bien, je ne subis aucune contrainte, car je l'ai voulu, sciemment ou non, et suis donc libre ("vraiment" libre), même si mon pauvre corps terrestre et mon âme sotte s'y opposent avec force

⁹⁵ D. Folscheid, « La relation médecin-patient », in D. Folscheid, B. Feuillet-Le Mintier, J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, op. cit., p. 249.

et luttent avec l'énergie du désespoir contre ceux qui, mus peut-être par de bons sentiments, cherchent à me l'imposer. »⁹⁶ Le risque dans ce cas n'est-il pas que le patient devienne complètement passif et se replie sur lui-même, ou alors qu'il soit éduqué et endoctriné de telle sorte qu'on peut se demander s'il détermine réellement encore sa volonté ?

Prescriptions médicales : conforme à une loi morale ?

Et est-ce que ces vie et survie biologiques les meilleures et les plus longues possibles correspondent à la loi morale ? E. Kant, dans le contexte de son époque, écrit que ce qui est important pour l'homme est de vivre et de survivre, car chacun est irremplaçable :

« Éprouvant déjà de l'hydrophobie, effet de la morsure d'un chien enragé, et après s'être rendu compte qu'il n'a encore jamais vu la guérison, un homme s'est donné la mort pour éviter, comme il le dit dans une lettre qu'il a laissée derrière lui, de faire dans ses transports de rage (auxquels il s'est déjà senti entraîné) d'autres malheureux ; la question est de savoir s'il a ce faisant injustement agi. Celui qui se résout à se faire vacciner risque sa vie, la chose étant incertaine, bien qu'il agisse ainsi afin de conserver sa vie, et au regard de la loi morale se met dans un cas beaucoup plus embarrassant que le marin qui, au moins, ne suscite pas la tempête à laquelle il s'expose, tandis que notre homme s'attire lui-même la maladie qui le met en danger de mort. La vaccination est-elle donc permise ?⁹⁷ »⁹⁸

Est-ce un devoir de vivre dans des conditions de contraintes, de souffrances, de dépendance complète, comme c'est le cas de certains patients ? Si la fin est obligatoirement la vie biologique la plus longue possible, la loi morale demande au patient de suivre les prescriptions en fonction d'une volonté déterminée par la raison, comme nous l'avons décrit. Mais la survie à tout prix peut-elle être un principe moral ? Kant précise également que la personne fixe elle-même la fin, la loi morale n'impose que les moyens pour arriver à cette fin. La personne peut donc fixer une fin autre que la vie biologique la plus longue possible, mais une fin qui ne sera pas orientée par des penchants naturels. Mais quelle peut alors être cette fin ? Le fait de

⁹⁶ I. Berlin, *Eloge de la liberté*, op. cit., 181-182.

⁹⁷ Il faut resituer la question de la vaccination dans son contexte, qui est très différent du contexte actuel : l'utilité de la vaccination n'est plus mise en doute. Mais on pourrait poser la question de l'indication d'une prothèse de hanche chez un patient obèse et diabétique : faut-il prendre le risque vital, même minime de l'intervention pour soulager une douleur et une impotence fonctionnelle, qui sont certes limitantes et invalidantes mais non vitales ? Faut-il risquer une intervention de « confort » ?

⁹⁸ E. Kant, *Métaphysique des mœurs*, 2, *Doctrine de la vertu*, op. cit., I, p. 98.

définir une vie plus courte, avec une qualité de vie meilleure, est-elle envisageable, puisque dans ce cas le patient détermine son comportement en fonction de ce qu'il ressent, de ce qu'il désire, de ce qu'il souhaite, il fera ses actions par intérêt et non plus par devoir ?

Est-ce que ce principe est universalisable, dans toutes les situations, même en fin de vie, où lorsque les conditions de vie sont de manière irréversible, à proprement parler insupportables ? Certaines personnes voudront vivre envers et contre tout, d'autres au contraire préféreront ne rien faire qui empêcherait la mort de survenir. Mais alors quelle serait la volonté déterminée par la raison ?

Le choix du principe, une vie biologique la plus longue possible, est-il le bon ? Est-ce que pour certains patients et dans certaines situations, la vie biologique seule peut être un choix de vie et suffire à déterminer une volonté ? Mais dans ce cas ne sommes-nous pas devant un impératif hypothétique ? Car le patient détermine alors sa volonté en fonction de ce qu'il attend et peut attendre comme vie, comme qualité de vie. Suivre une loi morale est différent de suivre un traitement, même si le traitement peut en faire partie. A aucun moment chez Kant, il n'est envisageable qu'il y ait une obligation de se soumettre à un traitement vital. Et pour le médecin le respect du patient est une fin en soi, il ne peut pas l'obliger à quelque chose.

Dans les deux exemples proposés par Kant, surtout le premier concernant la personne atteinte de rage, il ne conclut pas, il pose la question de l'attitude la plus juste ? Une possibilité d'attitude conforme à la raison pratique serait donc de poser la question du comportement le plus juste, le plus adapté dans une situation concrète de maladie, de risque acceptable ou non, et alors de décision à prendre sur la conduite pratique. Dans ce cas ce n'est plus la vie biologique qui prime, mais l'attitude la plus raisonnable en fonction de la situation présente, l'attitude qui répond au respect de la loi morale. Il déterminera cette attitude et essaiera de s'y tenir en permanence.

Quelle est alors la conduite à tenir en fonction de la raison et la loi morale ? Celle proposée par le médecin en fonction de ses connaissances et compétences, en fonction des recommandations émises par les autorités de tutelles et les sociétés

savantes ? Ou celle déterminée en fonction de la situation concrète, qui semble la meilleure au patient et à son entourage, en respectant les règles de l'autonomie de la raison, l'universalisation et la bienfaisance, sans tenir compte des penchants du patient ? Il lui faudra trancher, dans la complexité et l'apparent conflit de devoirs, en déduction d'une hiérarchie des principes, et définir *la* solution qu'impose l'expérience morale.