



FICHE RECAP – VIE ET MORT :

LA MORALE	LA DEONTOLOGIE	L'ETHIQUE
<ul style="list-style-type: none"> Impose de faire le bien Commande N'est pas un droit positif (pas juridique) Impérative, normative, directive, judiciaire Usage individuel et collectif 	<ul style="list-style-type: none"> Impérative Normative Juridique Droit positif 	<ul style="list-style-type: none"> Le propre du sujet responsable (responsabilité individuelle, le « je » de Kant) Cas de conscience visant la recherche de la meilleure solution L'épreuve du doute fécond Recommande Séculière A distinguer de la morale/déontologie/loi Peut engendrer des dilemmes entre les différents principes, situation inextricable, ajustements constants

L'ETHIQUE EN SANTE				
SUBDIVISION		4 PRINCIPES CARDINAUX	VULNERABILITE / CONSIDERATION	BASES PRATIQUES
Éthique clinique	Bioéthique	<ul style="list-style-type: none"> Beauchamp et Childress (1979) Autonomie : consentement, Loi Kouchner Bienfaisance : le bien reconnu comme tel par le patient, action positive Non malfeasance : primum non nocere, interdictions, bénéfice-risque Justice par répartition : santé publique, ressources limitées 	<ul style="list-style-type: none"> Corine Pelluchon (2009/2018) L'autre dans sa fragilité On part de l'émotion ressentie pour cheminer Transition entre autonomie et vulnérabilité 	<ul style="list-style-type: none"> Connaissance approfondie des faits Recherche et respect de la dignité de l'Homme Respect de l'altérité
<ul style="list-style-type: none"> Éthique de soin et éthique de management / organisation Vivre ensemble, progrès, conciliation des attentes individuelles et collectives 	<ul style="list-style-type: none"> 1945-47 Procès de Nuremberg : Code de déontologie (respecte, inviolabilité, consentement) Terme introduit en 1971 par Van Potter Objectif de normes universellement partagées (sciences de la vie, recherche biomédicale) 1990 : êtres vivants en général (dont l'Homme) 			



LOI DE BIOETHIQUE

DEFINITION	LOI DE BIOETHIQUE DE 2019
<ul style="list-style-type: none"> Précédées par les États Généraux de Bioéthique Consécration et actualisation des principes 1994-2004-2011-2019/2020 4 thèmes majeurs : origine/fin de vie, intégrité du corps humain, utilisation des données nominatives, utilisation des biotechnologies 	Thèmes sociétaux
	<ul style="list-style-type: none"> PMA (pas de consensus) / GPA (exclue) Fin de Vie (discussion mais pas de révision)
	Thèmes scientifiques
	<ul style="list-style-type: none"> Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches (respect de l'embryon) Génétique et génomique (jusqu'où aller) Dons et transplantations d'organes (consentement) Intelligence artificielle (algorithmes, réduire l'incertitude), robotisation (sciences industrielles, risques de faire pire), neurosciences (circuits du cerveau, Homme amélioré) Données de santé embarquées (OMS définition de la santé élargie ? RGPD, Santé publique) Santé et protection de l'environnement (environnement et pathologies)
CCNE	Non-décision
<ul style="list-style-type: none"> F. Mitterrand en 1983 Le progrès technique devance la réflexion éthique (et donc la réflexion juridique) Avis consultatifs aiguillant la démarche législative 	<ul style="list-style-type: none"> Converting technologies (transhumanisme, risque d'eugénisme)

L'INCERTITUDE	LE PRONOSTIC
<ul style="list-style-type: none"> Connaître le risque mais être incapables de le prévoir Un retour sur une découverte scientifique éveille notre conscience du doute L'incertitude doit être partagée (patient/famille/équipe soignante) Dire l'incertain se substitue au non dire Communication de l'incertitude : principes d'expectative et de précaution 	<ul style="list-style-type: none"> Temps de l'acte médical le plus difficile Un patient n'a pas d'existence statistique (incertitude centrale) Classifications : Pontoppidan 1976, Rapin et Legall 1979, Grenvik 1983 (terminal weaning), Kahn 1988



LA MORT		
DESCRIPTION	ABORDER LA FINITUDE	LA MALADIE ET LA MORT
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Définition évoluant (depuis 1970 mort encéphalique) ▪ Dynamique psychologique (5 étapes de Kubler Ross) ▪ Phénomène progressif, ambigu, actif (étapes du corps mort) ▪ On peut décrire l'intersections de dimensions qu'est la mort (biologique, sociale, juridique, psychologique) ▪ On ne peut pas la décrire en tant que cessation d'être (expérience singulière) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ On se protège en mettant la mort à distance (individualisme : intensification de l'existence nous privant de penser la finitude) ▪ Évènementiel (catastrophes), mais invisibilité sociale du deuil aujourd'hui ▪ Notre humanité est comprise dans l'épreuve de notre finitude (certitude de notre mortalité, incertitude quant au moment exact) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Claire Marin (Hors de Moi – 2008) : recompositions du moi confronté à l'épreuve de la maladie ▪ La maladie est une expérience existentielle du temps et de la finitude (proximité de la mort) ▪ Tant qu'il y a de l'incertitude dans la maladie, on repousse la mort

HISTORIQUE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1945 : Nuremberg (besoin de règles communes) ▪ 1970s : critique du modèle paternaliste, soins palliatifs ▪ 1979 : Beauchamp et Childress (critères les plus larges possibles pour la réflexion) ▪ 1999 : Conseil de l'Europe (réflexion sur la fin de vie au niveau européen) ▪ 2000 : CCNE (réflexion sur la fin de vie au niveau national) ▪ 2006 : Code de la santé publique (mention de la fin de vie) ▪ 04/03/2002 : Loi Kouchner (autonomie dans la loi française) ▪ 2005 : Loi Léonetti (droits des malades en fin de vie et LATA) ▪ 2012-2013 : D. Sicard (critique de 2005) ▪ 2013 : CCNE (critique de 2005) ▪ 2016 : Loi Léonetti-Clayes (droits des malades en fin de vie et LATA - modifications)

OBSTINATION DERAISONNABLE	DECISION D'ARRET DES TRAITEMENTS	LATA
<ul style="list-style-type: none"> Recours à des soins inutiles et disproportionnés par rapport à un état clinique donné, maintien de la vie dans des conditions insupportables, refus de tenir compte de l'avis du malade ou de ses représentants Son refus : soins curatifs vers soins palliatifs Services concernés : (extrêmes de la vie, évolution maladie terminale, réanimation) Refus d'admission en réanimation = 1^{ère} cause de LATA (maladie pas assez grave, trop grave, autres impératifs organisationnels) Les scores de prédiction sont décevants pour décider, la clinique/pratique prime Le curatif et le palliatif sont de plus en plus complémentaires 	<ul style="list-style-type: none"> Malade : autonomie au sens fort, volonté Kantienne (limite : discernement, pression) Famille : éclairage pour le médecin (limite : affectivité subjective, motivations diverses) Médecin : poids de la responsabilité finale (limite : besoin de collégialité car motivations diverses) Société : fixe des normes et interdictions, flou du droit (limite : on ne traite pas les cas particuliers) 	<ul style="list-style-type: none"> Toujours : collégialité, transparence, dossier médical Patient en fin de vie conscient : patient refuse les traitements Patient en fin de vie inconscient : famille/soignants pensent qu'il faut stopper les traitements, directives anticipées Patient non en fin de vie conscient : patient refuse (2016 : ne plus tout mettre en œuvre pour le convaincre), appel à un autre médecin et délai raisonnable de réflexion Patient non en fin de vie inconscient : famille/soignants pensent qu'il faut stopper les traitements, directives anticipées

COLLEGIALITE	DIRECTIVES ANTICIPEES	PERSONNE DE CONFIANCE
<ul style="list-style-type: none"> Discussion collective : médecin, (patient), famille, équipe soignante Éclaire la conscience du médecin Ne défausse pas le médecin de sa responsabilité (juridique) personnelle 	<ul style="list-style-type: none"> Volonté du patient en toute conscience, reconnue juridiquement Définitives depuis 2016, mais révocables Fortement incitatives voire contraignantes 10% des patients seulement 	<ul style="list-style-type: none"> Témoin porteur de la parole du patient (prime sur le témoignage de la famille) Par écrit, non obligatoire, révocable

SOINS PALLIATIFS	SEDATION PROFONDE EN PHASE TERMINALE	EUTHANASIE	SUICIDE ASSISTE	AGONIE
<ul style="list-style-type: none"> Actifs, approche globale (accompagnement physique, psychologique, spirituel) Accompagnement du malade, de sa famille et du personnel Pas de consensus concernant l'extubation terminale 20% des patients seulement 	<ul style="list-style-type: none"> Médicaments sédatifs/analgésique La mort reste naturelle mais double effet possible Autorisée en France (palliatif) : question de l'intentionnalité 	<ul style="list-style-type: none"> Geste actif Interdite en France On ne parle plus d'euthanasie passive 	<ul style="list-style-type: none"> Auto-administration du produit létal Interdit en France : non-assistance à personne en danger (délict) 	<ul style="list-style-type: none"> La mort arrive à coup sûr Courte (effet positif) ou interminable (effet négatif)



SYNTHESE DE LA LOI LEONETTI DE 2005

RAPPORT DE L'ASSEMBLEE NATIONALE (2008) ET EGB (2018)	RAPPORT DE D. SICARD (2012-2013)
<ul style="list-style-type: none"> La loi est mal connue et mal appliquée Refus de la législation du droit à la mort Mise en garde de certains pays par l'ONU (2009) Question de l'alimentation et l'hydratation Double effet de la sédation L'initiation de la procédure collégiale n'est plus du ressort du médecin uniquement 	<ul style="list-style-type: none"> Directives anticipées encouragées Développement d'une culture palliative (abolition de la frontière curatif/palliatif) Formation sur le palliatif et la fin de vie Développement de la mort à domicile Sédation terminale mais pas suicide assisté L'euthanasie s'oppose au principe hippocratique de la médecine et des soins
	AVIS 121 DU CCNE (2013)
	<ul style="list-style-type: none"> Si l'on veut garder la force d'une loi il faut en garder la généralité (difficulté de prise en compte de l'exception)

LOI LEONETTI-CLAYES DE 2016	BILAN AUJOURD'HUI
<ul style="list-style-type: none"> Votée par les 4/5^{ème} de l'Assemblée nationale Les directives anticipées doivent pouvoir s'imposer au médecin (justifier exceptions) Non reconnaissance du droit au suicide assisté Part essentielle des soins palliatifs Favoriser la mort à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> Ricot : la qualité de vie est préférable à la durée de vie Danger de banalisation si l'on légifère trop Intentionnalité et rigueur scientifique

L'UTILITARISME
<ul style="list-style-type: none"> Doctrine eudémoniste, casuistique conséquentialiste Maximisation du bien-être et minimisation de la souffrance pour le plus grand nombre Définition minimale du droit de contrainte Efficacité d'un point de vue collectif mais dimension sacrificielle (personnes vulnérables)

AUTRES COURANTS PHILOSOPHIQUES
<ul style="list-style-type: none"> Principlisme = l'action la plus universalisable Libertarisme (hédonisme) = affirmation des préférences, choix individuels Déontologisme = action juste basée sur des devoirs, valeur intrinsèque des actions, non conséquentialiste



LA VULNERABILITE	
LA SOLLICITUDE	LE CARE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approche continentale ▪ On part de la dignité/humanité pour penser la vulnérabilité ▪ Levinas : visage d'autrui et la responsabilité qu'il m'impose, penser la moralité hors religion et Lumières, trouver un fondement premier pour tous nous rassembler ▪ Ricoeur : essaye de quitter Kant pour se rapprocher d'Aristote, donner à autrui la capacité d'être autonome, percevoir soi-même comme un autre, a donné lieu à la personne de confiance ▪ L'émotion, qu'autrui m'apporte requière ma présence, je vais répondre à la sollicitation de l'autre ▪ Partir de la singularité pour remonter vers l'universel (pour « que la pluralité des personnes et leur altérité ne soient pas oblitérées par l'idée englobante d'humanité » - Ricoeur) ▪ Réversibilité de la relation (Soi-même comme un autre – Ricoeur), donner la capacité à l'autre d'agir et de choisir ▪ Triangle éthique de Ricoeur : je (vivre une vie bonne), tu (avec et pour autrui), il (dans des institutions justes) ▪ 3 sens de la reconnaissance chez Ricoeur : reconnaître/identifier, admettre/accepter, gratitude/reconnaissance d'un bienfait reçu ▪ L'éthique de la sollicitude est récente (engouement depuis les années 90) et a un lien avec le libertarisme ▪ La difficulté résultant du libertarisme, c'est de penser le commun ▪ Les causes de l'oubli de l'autre (P. Svandra) : fatigue, argent, technisation, soin-tâche 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Approche anglo-américaine ▪ Penser l'Homme à partir de sa fragilité constitutive ▪ Philosophes féministes : Gilligan (Une voix différente, revendications des minorités), Nussbaum (fragilités mais ressources, fragilité du bien), Tronto (Un monde vulnérable) ▪ Rupture avec les théories traditionnelles du développement moral ▪ Justice sociale, non-domination ▪ Valorise les récits ▪ Reconnaissance de la capacité empathique des individus ▪ Relation personnalisée mais égale considération pour toutes les personnes ▪ Réflexion sur les vulnérabilités (ontologiques, économiques, sociales) : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » - OMS 1946



LA DIGNITE

LE TERME DIGNITE	LA DIGNITE INTANGIBLE
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Principe fondamental mais argument-massue ▪ Usage extensif, parfois appuyant des revendications antagonistes ▪ Polysémie du terme en fonction des aires géographiques 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ S'oppose au prix : intrinsèque à l'Homme ▪ On peut perdre le sentiment de dignité (besoin de manifestation de respect par un tiers) mais pas la dignité en tant que telle ▪ Déclinaisons à l'hôpital : soins/hygiène/exercice, respect de l'intimité/vie privée, politesse/civilité/savoir vivre
CORPUS NORMATIF	HERITAGES HISTORIQUES
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1945-47 : Code de déontologie suite au procès de Nuremberg (expérimentation humaine) ▪ 1946 : Acte constitutif de l'UNESCO, (dignité adossée à un projet politique) ▪ 1948 : Déclaration universelle des droits de l'Homme (dignité inhérente aux Hommes) ▪ 1950 : Convention Européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des Libertés fondamentales (soins aux prisonniers qui demeurent dignes d'un point de vue ontologique) ▪ 1994 : La loi de bioéthique érige la dignité au rang de principe à valeur constitutionnelle (inviolabilité du corps, mention dans les Codes civil et pénal, une loi contraire au principe de dignité est déclarée inconstitutionnelle) ▪ 1997 : Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme de l'UNESCO (jusqu'où pousser les expérimentations génétiques) ▪ 1999 : Convention européenne de bioéthique (la dignité est plurielle, plusieurs manières de l'incarner) ▪ 2000 : Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (projet politique, dignité inviolable) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grecs : station debout (élévation de la pensée) Déclinaison aujourd'hui : lever le patient allité ▪ Romains : dignitas et decorum Déclinaison aujourd'hui : rester stoïque et pudeur, injonctions sociales et rôle en société, soin accordé aux dépouilles et ritualisation de la mort ▪ Avant la Renaissance : hétéronomie (dimension ontothéologique), l'Homme tient sa loi d'un autre ▪ Après la Renaissance : autonomie du sujet de Kant, intériorisation des principes, l'Homme fonde l'Homme. La volonté libre se traduit par la raison éclairée par l'information pour un acte libre, qui se détermine indépendamment de pressions externes ▪ Le principe de la liberté et de la raison attachées à la dignité (Kant) aiguille la Société des Nations de 1919 et la Déclaration des droits de l'Homme de 1948



LA RESPONSABILITE ETHIQUE FACE AU VISAGE D'AUTRUI	
LE VISAGE	LA RESPONSABILITE ETHIQUE FACE AU VISAGE
<ul style="list-style-type: none"> Il faut peu de choses pour reconnaître le visage d'un autre Autrui apparaît dans le monde grâce à son visage La relation au visage est d'emblée éthique Levinas, rescapé des camps de concentration, développe la symbolique du visage « La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne même pas remarquer la couleur de ses yeux » (autrui comme un sujet et non pas un objet) Le visage est tout ce que l'on ne peut pas décrire (rencontre avec l'humanité de l'autre) « Le visage est sens à lui seul » Le visage est tout ce que l'on ne voit pas (infinité et altérité absolue) On retrouve dans le visage le « Tu ne tueras point » (le visage d'autrui comme point de départ, comme terrain d'entente pour l'agir moral) : le visage est ce qui nous interdit de tuer En raison de la nudité du visage, autrui s'expose sans réserve dans toute sa vulnérabilité L'alérité est première, on rencontre dans un second temps Être présent même lorsqu'on ne peut plus rien faire (cure). Être là, est une manière de prendre soin (care), d'être responsable pour autrui Rencontrer le visage de l'autre n'est pas forcément le face-à-face Le renforcement d'une autonomie brisée à travers la personne de confiance est une manière de respecter le visage d'autrui 	<ul style="list-style-type: none"> La responsabilité éthique (pas forcément de lois) n'est pas de même nature que la responsabilité juridique (lois) La responsabilité éthique est en-deçà et au-delà de la responsabilité juridique Responsabilité éthique et juridique ne s'opposent pas : elles se complètent La responsabilité éthique pour autrui (s'imposant à moi à travers le visage) est infinie et n'est pas dans une logique de réciprocité des droits et des devoirs (Kant : faire son devoir et ne rien attendre en retour) La responsabilité est un impératif auquel on ne saurait se soustraire La responsabilité pour autrui repose sur une confiance réciproque (consentement/vérité/secret médical/lisibilité et homogénéité des pratiques) L'autre se retourne en « Même » (cf. Paul Ricoeur, Soi-même comme un autre)



ETHIQUE RELATIONNELLE

- Nous agissons moralement car nous sommes **sensibles** (Aristote, Adam Smith), affectés par ce que l'autre ressent
- Dans l'éthique relationnelle, la qualité de la relation à l'autre est centrale (besoin de formation des professionnels)
- Déclinaisons de l'éthique relationnelle : **care**, **particularisme** (absence de principes), **sollicitude**, **narrative** (continuité du soi dans le temps)
- L'éthique relationnelle se noue dans : le prendre soin, le cas par cas, l'attention portée à la singularité d'autrui, la question de ce qui est en jeu dans la relation
- **Empathie** : être affecté par un autre
- **Sympathie** : être en harmonie avec ce que l'autre ressent
- **Compassion** : souffrir avec l'autre
- **Sartre** : « L'enfer, c'est les autres »
- L'ami a une inscription politique et sociale
- L'ami est un bien en soi (Epicure : « Avec l'ami, on est comme un Dieu parmi les Hommes »)

DILEMMES ENTRE LES PRINCIPES ETHIQUES

- **Autonomie / bienfaisance / non-malfaisance** : information dans les situations d'urgence, absence d'autonomie des nouveau-nés, risque de paternalisme (il faut reconnaître les vulnérabilités partagées)
- **Bienfaisance / non-malfaisance** : progrès technique et désillusion, risque de l'obstination déraisonnable
- **Justice par répartition** : Coût financier, coût caché (symbolique)

LA PRUDENCE (RICOEUR)

- **Paul Ricoeur** va reprendre le concept **aristotélicien** de « prudence » pour définir ce qui l'entoure par l'ajustement au **contexte**
- La sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à **l'exception** que demande la sollicitude (sollus citus) en trahissant le moins possible la **règle** : à mi-chemin entre **rationalité** et **intuition**
- **Kant** : **pas de dilemme** possible (sinon mauvais cheminement)
- **Ricoeur** : toujours un **tiraillement**
- Une règle a un sens moins fort qu'un principe
- **Triangle de l'agir contextuel** : intention juste/visée éthique, jugement moral/norme morale, en situation/sagesse pratique

Mode d'emploi de cette fiche : Poncez-la bien mais n'oubliez pas que faire rentrer 112 pages (oui oui j'ai calculé) en 9 pages implique de condenser au max les infos...

➔ Ne négligez pas les ronéos qui sont complètes !
Couraaaaaaage ☺

