

# RÉCAP' VIE ET MORT

Fonctionnement de la fiche : Il s'agit de résumés des ronéos Vie et Mort dans l'ordre chronologique des ronéos séparés en cours/intervenants. J'avais fait cette compilation quand j'étais à votre place (en doublant) pour revoir les cours plus vite avant le CC. Pour rendre la fiche plus qualitative, j'ai rajouté les éléments qui manquaient et qui étaient présents dans la fiche de notre Maître : Lucile (Feneex).

**ATTENTION** : LES RONÉOS SUR VIE ET MORT COMPTENT POUR + DE 100 PAGES → ÉVIDEMMENT **CETTE FICHE NE CONTIENT PAS TOUTES LES INFORMATIONS, VOUS DEVEZ RÉVISER SUR LES RONÉOS** ++++ Cette fiche vise uniquement à vous **faciliter la tâche et à cibler les points importants** (à mon sens). Après cette petite « mise en garde » c'est parti pour 23 pages de pur plaisir + une giga dédi...

## RONÉO 1

### COURS :

#### ♦ INTRODUCTION

Il faut bien faire la différence entre :

#### MORAL

manière de se comporter, impose de faire le bien, pas un droit positif (pas écrite + pas juridique), impérative / normative / directive / judiciaire, **commande**, à usage individuel et collectif

#### DÉONTOLOGIE

professionnelle, impérative / normative / juridique, droit positif (écrite)

#### ÉTHIQUE

manière d'être, **propre du sujet responsable** (responsabilité individuelle, le « je » de Kant), vise à la recherche de la meilleure / moins pire solution, **épreuve doute fécond ++**, séculière, appliquée, peut engendrer des dilemmes entre les différents principes / situations inextricables / ajustements constants, **recommande**

♥ Moral, déontologie et éthique vont se recouper de nombreuses fois.

♥ Éthique en santé = bioéthique + éthique clinique

↳ Le terme « bioéthique » a été énoncé par Van Potter en 1971

↳ **éthique clinique = éthique de management** (organisation) + **éthique de soins** (vivre ensemble, conciliation attentes de tous, progrès)

Les **procès de Nuremberg** aboutissent au **1<sup>er</sup> code de déontologie** avec 10 règles qui traitent principalement du **respect, de l'inviolabilité, du consentement**.

L'objectif à partir de 1970 est de trouver des normes universelles, pour les sciences de la vie et la recherche biomédicale, par un effort constant.

La sensibilité pour les êtres vivants en général date des années 1990.

4 principes fondamentaux de l'éthique en santé instaurés par Beauchamp et Childress (B&C) en 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 de répartition** : santé publique, ressources limitées

En (+) : Corine Pelluchon (2009 & 2018) ajoute l'éthique **de vulnérabilité = de considération**, qui consiste à **prendre en compte l'autre dans sa fragilité**, on part de l'émotion ressentie pour cheminer. Elle se substitue au principe d'autonomie (transition entre autonomie et vulnérabilité).

- ♥ **Bases pratiques de l'éthique en santé : connaissances des faits + respect de l'altérité + recherche et respect de la dignité**

## **INTERVENTION « LE HANDICAP - LE CORPS ET SES DIFFORMITÉS » :**

### **♦ INTRODUCTION**

- ♥ **Il faut comprendre nos représentations pour s'en débarrasser (histoire, culture).**

L'**imaginaire** (peuplé de figures, stéréotypes, préjugés et idées associées) a un **rôle prépondérant dans la constitution des paradigmes**.

Il y a des **dimensions psychologique et sociale qui accompagnent le monstre à tort**. On peut ressentir de la sympathie/compassion pour celui qui est différent, ou le condamner moralement (Kalokagathia).

**La différence attire et repousse**, plus elle est marquée plus l'attraction/le repoussement sont forts. Il y a aussi une dimension anthropologique avec des **formes hybrides et asymétries, allant à l'encontre de notre idéal de beauté actuel**.

- ♥ **Pour être un Homme, il faut être reconnu en tant que tel par les autres Hommes. ++**

On est dans une **société narcissique**, où l'on cherche le « plus que parfait ». Cela **rajoute une difficulté à l'obtention d'une société pleinement inclusive**.

- ♥ **Pour qu'il y ait une différence, il faut qu'il y ait des similitudes.**

On **repère en 1<sup>er</sup> les différences**. Une anomalie est un **écart** à la norme construite. Il est important de **prendre en considération le poids des catégories** et des constructions. **Le patient ne se résume pas à son tableau clinique**.

### **♦ L'HISTOIRE DES REPRÉSENTATIONS DES CORPS**

🕒 **Antiquité → Renaissance** : Naevus, Hippocrate et mode de vie du patient, 2 modèles (Aristote « ratés » VS Plin « prodiges »), monstres repoussés aux marges de la nature, hybridations ++

🕒 **Renaissance → 19<sup>ème</sup> siècle** : moralisation de la laideur, goût de l'insolite, traités de tératologies imprégnés du bain culturel, naissance double, expérimentation médicale désacralise le corps monstrueux, la difformité fait son entrée en tant que telle dans le champ médical



🕒 19<sup>ème</sup> siècle → maintenant : St Hilaire : monstres nés humains = humains, rééducation/eugénisme, les plus vulnérables nous protègent de notre propre barbarie, Lombroso : criminels nés, croix rouge, 1<sup>ère</sup> Guerre Mondiale et « gueules cassées », sécurité sociale permet une prise en compte des risques. On passe d'un eugénisme assumé à une éthique de la compassion.

## ✦ OUVERTURE SUR LE DÉBAT CONTEMPORAIN

Handicap = hand in the cap. Le terme « handicap » apparaît au détour d'une loi sur le **reclassement des travailleurs** handicapés en 1957 (tard ++).

♥ Classification internationale des handicaps, OMS (1980) : 4 types → physique, mental, psychique, sensoriel +++

La loi du 11/02/2005 vise à l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap et à l'égalité des droits et des chances.

Il y a des tensions entre les principes éthiques face au handicap : Non Malfaisance/Autonomie et Bienfaisance/Justice de Répartition → **la société inclusive a ses limites.**

## RONÉO 2

### INTERVENTION « LA DOULEUR ET SON TRAITEMENT À L'ÉCLAIRAGE DE L'ÉTHIQUE » :

## ✦ NEUROPHYSIOLOGIE

Infos en vrac : Il y a 2 synapses dans la douleur, la voie de la douleur comporte des filtres et des systèmes renforceurs de la douleur. Les systèmes de modulation sont la cible des **antalgiques** qui **bloquent la voie descendante, venant du tronc cérébral impactant la première synapse : ils jouent sur les filtres de la douleur.** Le cortex somato-sensoriel primaire permet de connaître la localisation et l'intensité de la douleur.

## ✦ DÉFINITIONS

On ne parle plus de zone projection de la douleur mais de **matrice de la douleur** car elle résulte d'interconnexions.

- ♥ Douleur = **expérience sensorielle et émotionnelle** (s'il n'y a pas d'émotion = nociception) +++
- ♥ La douleur peut être la conséquence d'une lésion **réelle** (coupure), **potentielle** (suspçon d'un diagnostic avant examens complémentaires), **décrite en ces termes** (douleur chronique).
- ♥ Il existe des douleurs nociplastiques.

- × **La douleur chronique** : lésion tissu + émotion. Elle est multidimensionnelle, et doit associer : persistance, résistance aux traitements, détérioration des capacités. Attention : ici, la cause de la douleur a disparu ou s'est stabilisée.
- × **La douleur aiguë** : lésion tissu + émotion.
- × **La douleur prolongée** : lésion tissu + émotion. On retrouve des pensées associées, un comportement douloureux, une souffrance globale et des difficultés à répondre aux contraintes externes.

♥ La douleur chronique est une douleur prolongée avec disparition du processus lésionnel initial.

**Éthique clinique** = réflexion + questionnement sur la pratique soignante pour justifier dans une situation singulière ce qui est le mieux à faire (sens, finalités, conséquences, déontologie).

## ♦ PRINCIPES ÉTHIQUES CARDINAUX

### AUTONOMIE

- ♥ écouter ce que le patient pense, rééquilibre la relation soignants/soignés
- remise en cause quand le sentiment de dignité peut-être altéré par la douleur
- l'autonomie est vulnérable
- 🗒 Pelluchon : le médecin doit être vigilant à la conservation de l'autonomie du sujet souffrant
- 🗒 Ricœur : éthique de la sollicitude
- Δ balance entre l'éthique de la sollicitude et éthique de l'autonomie

La douleur et son soulagement insuffisant ont un aspect néfaste sur le plan humain et social.

### BIENFAISANCE

- faillible : **trop de patients souffrent** (surtout les patients cancéreux) – pareil aux urgences, ambulatoire, palliatifs → ils ne reçoivent pas assez d'antalgiques
- **les médecins ne prescrivent pas assez d'antalgiques**
- 30% population souffre, 50% en établissement de santé et 70% en EPHAD
- ♥ causes = manque d'écoute, croyances erronées, penser que le patient n'a pas (aussi) mal, inadéquation des traitements antalgiques, traitements mal adaptés (dose ou observance), peur des effets indésirables.

## 4

### NON-MALFAISANCE

- douleurs induites par les soins peuvent être évitées
- effets indésirables mettent en tension la bienfaisance (qui pousse à donner des antalgiques) et la non-malfaisance → balance entre soulager et crainte de faire pire quant aux effets indésirables
- ♥ La sédation terminale peut provoquer un double effet : il faut que l'intentionnalité soit de soulager.
- ♥ Elle est autorisée en fin de vie (2005) et peut faire suite à une demande du patient (2016).
- 🗒 Ricot : mort = effet indésirable acceptable, si la mort est inévitable pour éviter de souffrir trop

### JUSTICE DE RÉPARTITION

- diverses mesures sont mises en place pour garantir l'équité du traitement de la douleur
- système de soin et action collective avec des moyens limités
- actions : campagnes, plans, maillage, certification / accréditation, recommandations, CLUD, associations de patients
- ♥ **Loi Kouchner : la douleur doit être prévenue, évaluée, prise en compte et traitée pour respecter les droits et la dignité du patient. ++**

## **INTERVENTION « LA GREFFE D'ORGANES SOLIDES - L'EXEMPLE DU REIN » :**

### ✦ INTRODUCTION

Les dons correspondent à : 5 à 10% de donneurs vivants et **90 à 95% de donneurs décédés**. Il y a une **pénurie d'organes**. On prélève sur les donneurs vivants les organes doubles, les lobes, les tissus et les cellules. Pour les prélèvements post-mortem, on a 3 sources de dons sur les donneurs décédés ++ :

État du défunt	Ce que l'on peut prélever
destruction irréversible du cerveau (mort encéphalique (ME))	tout
arrêt cardiaque irréversible	tout sauf le cœur
rigidité cadavérique	tissus

### ✦ LOIS DE BIOÉTHIQUE

Les **principes instaurés** suite à la loi de bioéthique de 2004 et confirmés en 2011 :

- ✓ principe d'intégrité
- ✓ principe de non-patrimonialité du corps humain
- ✓ principe de protection des mineurs et adultes protégés.
  - ↳ Les mineurs ne peuvent pas faire de dons solides de leur vivant (ok pour moelle osseuse et cellules souches). Sur le mineur mort, on demande l'avis des 2 parents pour le prélèvement.
- ✓ principe du consentement présumé
- ✓ sécurité sanitaire

Les **règles de répartition** des greffons rénaux (par l'ABM datent de 2012) :

- ✓ accès à la liste d'attente
- ✓ malades prioritaires
  - ↳ prioritaires : enfants, urgences, greffes combinées et immunisés
- ✓ score rein
  - ↳ Le score rein permet de combiner **efficacité (ça marche : compatibilité) et équité (c'est juste : temps d'inscription sur liste d'attente)**.
- ✓ répartition des deux reins centralisée par l'ABM
  - ↳ On a un débat éthique sur la conservation ou non du rein local.
- ♥ On essaie d'élaborer des **règles justes pour la répartition** des greffons rénaux.

### ✦ MORT ENCÉPHALIQUE

Lors d'une mort encéphalique, le cœur s'arrête au bout de quelques minutes donc il faut une **réanimation sophistiquée** en vue du don.

- Au préalable pour déclarer la ME, il faut : + 35°C, + 65mmHg, absence de sédations
- Signes cliniques : absence de conscience/absence de respiration/absence de réflexes du tronc cérébral
- Examens paracliniques : 2 EEG plats à 4h d'intervalle ou angiographie cérébrale (+ scan)
- ME ≠ coma végétatif

## ✦ CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

Les textes disent que le prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître son refus de son vivant (par exemple : sur le registre national automatisé de l'ABM). Des cartes de donneurs existent. La famille représente parfois un obstacle au don car on doit l'interroger pour savoir si le patient n'avait pas donné son refus oralement.

♥ 50% de greffes, 30% de refus, 20% greffes impossibles

Évolutions possibles : solidarité (on prélève), respect du corps (on ne prélève pas), expression du choix généralisée.

## ✦ LES DONNEURS À CRITÈRES ÉLARGIS

La greffe élargie est éthique car il vaut mieux un « mauvais » rein qu'une dialyse au long terme, mieux vaut un rein de mauvaise qualité que pas de rein du tout.

## ✦ LES DONNEURS À CŒUR ARRÊTÉ

🕒 Timing = cœur arrêté : masser (30mins) → planche → circulation normo thermique (2h30) → prélèvement (4h) → greffe (8h)

### Maastricht 3

rang 1	Arrêt cardiaque sans réanimation cardio-pulmonaire initiale
rang 2	Arrêt cardiaque sans réanimation cardio-pulmonaire sans récupération au bout de 30 minutes
rang 3	arrêt des soins en réanimation (LATA)
rang 4	ME + arrêt cardiaque

## ✦ LES DONNEURS VIVANTS

Pour être **donneurs vivants**, il faut être : **majeurs, de famille ou avoir une relation de 2 ans, ou faire partie de dons croisés**. Il y a jugement devant le tribunal de Grande Instance.

Dans le futur des extensions possibles : bon samaritain / être mieux indemnisé / être en relation depuis moins de 2 ans / chaînes de dons croisés.

## INTERVENTION « LE HANDICAP - LE CORPS ET SES DIFFORMITÉS - AJOUT SUR LA GREFFE DE VISAGE »

## ✦ PREMIÈRES GREFFES DE VISAGES

La greffe de visage peut être **totale ou partielle** pour réparer et reconstruire pour rendre le tout **esthétique et fonctionnel**.

La 1<sup>ère</sup> greffe partielle a été réalisé sur Isabelle Dinoire à Amiens en 2005, il s'agissait d'une greffe triangle (nez, bouche, menton). Le **CCNE a donné son avis favorable (2004)** à la greffe partielle, sous conditions de prévenir la patiente que c'est une opération expérimentale à haut risque et qu'elle devra prendre un traitement lourd à vie. Le CCNE insiste sur la force symbolique du visage. Il précise que ce n'est **pas une greffe de visage mais une**

**allogreffe de tissus**, pour redonner une morphologie qui est avoir avec un visage humain, car la forme initiale est à jamais perdue. L'opération est un succès, elle recouvre mobilité et sensibilité. Elle est morte d'un cancer de la peau en 2016.

Ce n'est pas un visage passe partout que l'on greffe ; **on est à la limite entre casting et tragédie**. Le don est perçu comme un « dépeçage », déjà très difficile pour la famille, **alors le prélèvement du visage a peu de chance d'être accepté**.

La 1<sup>ère</sup> greffe totale chez un sujet atteint de la maladie d'Éléphant Man en 2010. Ce sont toujours des parcours éprouvants pour la famille et le patient.

♥ **attention : le don du visage (symbolique) est à distinguer d'un don d'organe**

- ↳ balance entre esthétique et fonctionnel
- ↳ questions éthiques et philosophiques
- ↳ en continuité et en rupture avec ce qu'on fait déjà en chirurgie maxillo-faciale

### ✦ **L'ENJEU DU VISAGE**

♥ **la défiguration est un traumatisme psychologique et un handicap social**

**La greffe du visage n'est pas comme les autres**, ce n'est pas une sauvegarde de la vie du patient. On greffe un visage singulier et personnel.

- ⚙ **figure = allure générale**
- ⚙ **face = dimension sociale**
- ⚙ **visage = personne singulière, physionomie, symbolique, existentiel, émotions, expression, témoins de la vie**

**Le visage est le propre de l'être humain : il permet les relations sociales.**

Le visage en tant qu'objet n'existe pas.

**Le visage est le lieu de l'identité.** Le visage témoigne de la permanence du sujet dans le temps, de l'expression des émotions, de ce que l'on est socialement, des traces de la vie émotionnelle.

**Le visage représente la frontière entre l'intérieur et l'extérieur.** Il est l'exposition d'une fragilité aux autres/à l'environnement.

🗒 Le Breton : « visage = lieu le plus humain du corps humain »

♥ **3 visages coexistent après la greffe : originel (souvenir) + défiguré (accident) + composite (hybride)**

On peut faire une comparaison au bateau de Thésée avec la subsistance du soi malgré les modifications du temps.

🗒 Romagnoli : « recompositions du moi après greffe »

🗒 Levinas : « hospitalité, accueillir l'autre dans sa différence et sa vulnérabilité »

L'homme n'est pas son visage.

- ♥ On a besoin de l'autre pour être reconnu et recouvrir son sentiment de dignité perdue (**attention la dignité, elle, ne peut jamais être perdue !!!**)

## RONÉO 3

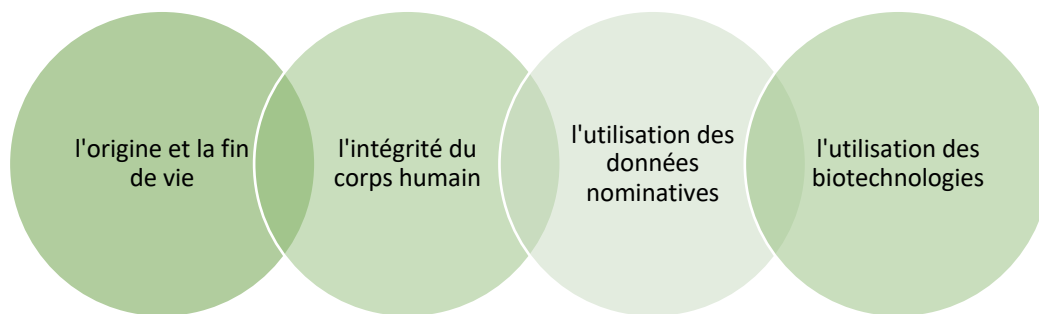
### COURS

#### ♦ LOIS DE BIOÉTHIQUE



Les lois de bioéthique datent de : 1994, 2004, 2011, 2019 (2020).

4 thèmes majeurs :



La réflexion débute 1 à 2 ans avant avec les états généraux de bioéthique, on y prend en compte **l'avis des citoyens**. Le but est la **consécration et l'actualisation** des principes.

- ♥ 1983 : F. Mitterrand fonde le CCNE car « la science avance plus vite que l'Homme ». Dans l'ordre on a : découverte puis réflexion puis loi. **Le CCNE donne des avis consultatifs** aiguillant la démarche législative.

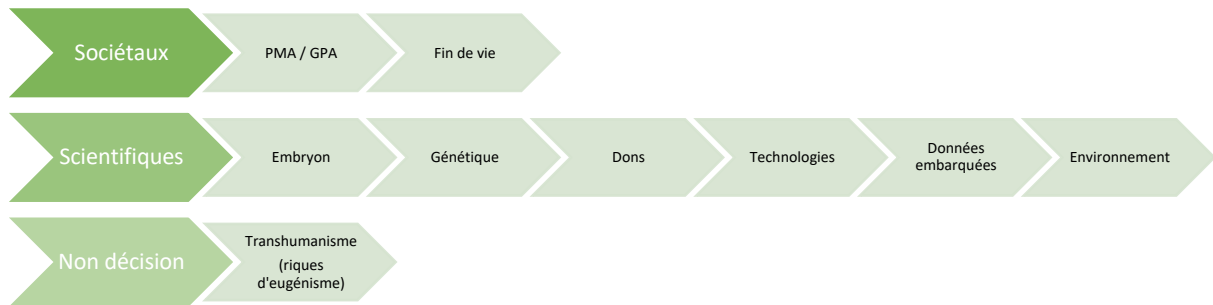
**L'incertitude en médecine = connaître le risque mais être incapable de le prévoir.** Le retour sur une découverte scientifique montre l'existence de l'incertitude (conscience du doute).

- ♥ **L'éthique est l'épreuve du doute fécond (conscience du doute). ++++**
- ♥ **L'incertitude doit être partagée (patient, famille, équipe) → On passe de la médecine du non dire à la médecine du dire l'incertain.**

Communication médicale : Le principe **expectatif** (projection, attendre de voir la suite) est différent du principe de **précaution** (protection, se protéger). Il faut **rendre l'incertitude humainement acceptable**.



## THÈMES :



### Sociétaux :

- PMA : pas de consensus (beaucoup de discussions)
- GPA : exclue (beaucoup de discussions)
- Fin de vie : discussion mais pas de révision

### Scientifiques :

- Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches : respect de l'embryon
- Génétique et génomique : modifications du génome, jusqu'où aller ?
- Dons et transplantations d'organes : consentement
- Intelligence artificielle : algorithmes, réduire l'incertitude / Robotisation : sciences industrielles, risques de faire pire / Neurosciences : circuit du cerveau, Homme amélioré
- Données de santé embarquées : OMS définition de la santé élargie, RGPD, intérêt en santé publique
- Santé et protection de l'environnement : environnement et pathologies, facteurs déclenchant des maladies

### Non-décision :

- Converting technologies : transhumanisme, risque d'eugénisme

## ✦ L'ÉPREUVE DE LA MORT

**Le pronostic est le temps de l'acte médical le plus difficile car un patient n'a pas d'existence statistique** (incertitude centrale).

Classifications : 1976 : Pontoppidan / 1979 : Rapin et Legall / 1983 : Grenvik (terminal weaning) / 1988 : Kahn

La vie est une relation **biologique, psychologique et spirituelle**.

La mort est **l'arrêt irréversible** de la vie. Sa **définition évolue** : avant la mort c'était l'arrêt cardiaque, en 1959 c'est devenu le coma dépassé et **en 1970 la mort encéphalique**. Il est encore possible que ça change dans le futur.

*La dynamique psychologique de la mort est décrite selon les 5 étapes de Kubler Ross pour accepter la mort.*

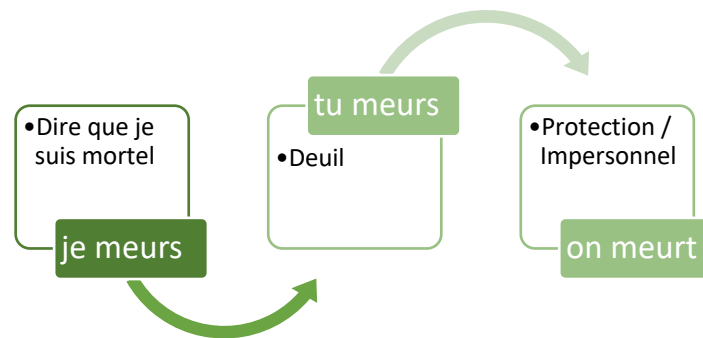
La mort est un **phénomène progressif, ambigu, actif** (étapes du corps mort).

On se **protège** de la mort en mettant la **mort à distance** et en la voyant comme un **événement sensationnel** (catastrophes) avec une **invisibilité sociale du deuil**/des rites.

**L'individualisme contemporain et la recherche du sentiment d'exister rend la pensée de la finitude impossible.**

Notre humanité est comprise dans l'épreuve de notre finitude (certitude de notre mortalité, incertitude quant au moment exact).

La maladie avec la dimension de la mort derrière est toujours une **épreuve singulière et intime**.



♥ On peut décrire la mort en tant qu'intersection de dimensions multiples : biologique, sociale, psychologique, juridique. Mais la mort en tant que cessation de l'être est indescriptible (expérience singulière) !!!

- décès = social et administratif
- deuil = moral et psychologique
- rites/arrangements

**Immortalité** : pas mourir ≠ **Éternité** : hors de la continuité du temps.

La maladie est l'expérience, l'épreuve du temps et de la finitude de l'existence (proximité de la mort). Mais est-ce que la maladie n'a que du mauvais ou peut-elle permettre de se trouver des ressources insoupçonnées ?

Tant qu'il y a de l'incertitude dans la maladie, on peut repousser l'horizon de la mort.

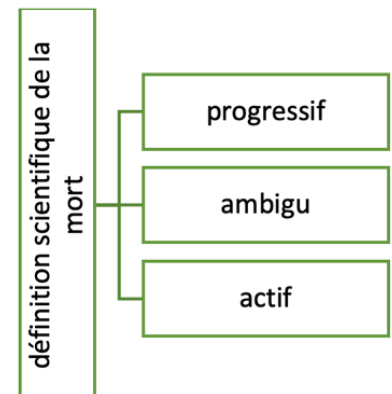
✂ Vergely : intensification de l'existence, toute douleur est souffrance, modification du soi.

✂ Claire Marin (*hors de Moi* – 2008) : recomposition de moi confronté à l'épreuve de la maladie, une reconfiguration de l'identité personnelle. La maladie exalte et excite.

♥ La mort n'est pas le contraire empirique de la vie +++

Il existe une certitude de la mortalité de l'être humain, mais une incertitude quant au moment exact. **L'incertitude sur le moment de la mort rend la vie possible**. La maladie rend plus sensible à la proximité de la mort mais vu qu'on ne sait pas le moment de la mort → la vie reste la vie jusqu'à la fin.

**Définition scientifique de la mort** : **progressif** (les cellules restent « vivantes » après la mort), **ambigu** (l'état de mort apparente → enjeu législatif), **actif** (le corps subit des transformations après la mort). Il y a cessation de l'être mais du point de vue biologique la mort est très vague.



## RONÉO 4

### COURS

#### ♦ FIN DE VIE ET REFUS DE L'OBSTINATION DÉRAISONNABLE

- × L'acharnement thérapeutique : touche à la chair, corps à corps entre le médecin et le malade
- × L'obstination déraisonnable (OD) : volonté déraisonnée

Les deux termes sont équivalents. On met juste l'accent sur deux dimensions différentes.

- ♥ OD : recours à des soins inutiles et disproportionnés, maintien en vie dans des conditions insupportables avec refus de prendre en compte l'avis du patient et de ses représentants.

Le refus de l'OD entraîne un passage des soins curatifs vers les soins palliatifs, l'un n'exclut pas l'autre !

La question se pose surtout en : néonatalogie, phase terminale, réanimation, gériatrie.

#### REFUS D'ADMISSION EN RÉANIMATION

On a un refus d'admission en réanimation dans 7 à 63% des cas : pas assez grave, trop grave ou pas en accord avec les impératifs organisationnels du moment. Les scores de prédiction sont décevants pour orienter la décision, on favorise l'expérience clinique et la pratique du médecin.

En réanimation, on fait du curatif. Le palliatif est connoté négativement par l'idée qu'on laisse le patient mourir. Les 2 sont de plus en plus complémentaires, on a des meilleurs résultats quand on met plus vite le palliatif en place. Les soins palliatifs fonctionnent mieux quand on extrait le patient de la partie technique.

#### L'ENJEU DU PRONOSTIC

- ♥ Pronostic = temps de l'acte médical le plus difficile car le patient n'a pas d'existence statistique, incertitude basée sur le fait qu'il existe des exceptions.

Il existe plusieurs classifications (traitement par rapport au pronostic) : Pontoppidan, Rapin et Legall, Grenvik (terminal weaning), Kahn.

Pontoppidan (1976) :

A	traitements maximums <b>sans limitations</b>
B	traitements maximums sans limitations <b>avec évaluation</b> quotidienne
C	traitements <b>limités</b> aux constantes vitales
D	<b>arrêt</b> de tout traitement

Grenvik : terminal weaning, sevrage terminal avec arrêt progressif des soins curatifs.

#### REFUS OU DEMANDE DE L'ARRÊT DES TRAITEMENTS

- ♥ La demande d'arrêt du traitement peut être faite par le patient, la famille, les soignants (encadrée par lois Léonetti et Léonetti -Claeys)

- ♥ La collégialité = discussion collective entre le médecin, le patient si possible, la famille et l'équipe soignante.
- ♥ On considère que la décision/la conscience du médecin n'est pas éclairée s'il n'y a pas eu de discussion collégiale, cependant elle ne défausse pas le médecin de sa responsabilité juridique personnelle.

## HISTORIQUE DE LA LÉGISLATION

En bref :	
<b>1945</b>	Nuremberg (besoin de règles communes)
<b>1960/1970</b>	On s'interroge sur la mort
<b>1970'</b>	Soins palliatifs et critique sur le modèle paternaliste
<b>1979</b>	Beauchamp et Childress (critères les plus larges possibles pour la réflexion)
<b>1999</b>	Conseil de l'Europe (réflexion sur la fin de vie en Europe)
<b>2000</b>	CCNE (réflexion sur la fin de vie en France)
<b>2006</b>	Code la santé publique (mention de la fin de vie)
<b>4 mars 2002</b>	Loi Kouchner (autonomie dans la loi Française)
<b>2005</b>	Loi Léonetti (droits des malades en fin de vie et LATA)
<b>2012-2013</b>	D. Siccard (critique de 2005)
<b>2013</b>	CCNE (critique de 2005)
<b>2016</b>	Léonetti – Claeys (droits des malades en fin de vie et LATA – modifications)

♥ La décision repose dans l'ordre sur :

(1) patient (s'il est apte) → (2) directives anticipées → (3) personne de confiance → (4) entourage/famille

La personne de confiance et directives anticipées ne s'excluent pas.

## QUI DÉCIDE DE L'ARRÊT DES TRAITEMENTS ?

- **Malade** : **autonomie** au sens fort, volonté Kantienne (limite : discernement, pression) → Le malade, via les directives anticipées et ses choix, possède une autonomie au sens fort de l'autonomie (Kant) qui peut poser souci en cas d'altération de la décision.
- **Famille** : **éclairage** par le médecin (limite : affectivité subjective, motivations diverses) → L'affectivité constitue un obstacle à la prise de décision (liberté VS responsabilité accrue), la prise de décision est un poids lourd pour la famille.
- **Médecin** : **poids de la responsabilité** finale (limite : besoin de la collégialité car motivations diverses).
- **Société** : fixe les **normes et interdictions**, flou du droit (limite : on ne traite pas les cas particuliers) → La société fixe des normes : OD + suicide assisté + euthanasie = interdits mais « flou du droit ».

Ce qui fait la force de la loi c'est qu'elle est **générale**, elle prend en compte le global pour arriver au cas particulier. C'est différent du modèle anglo-saxon coutumier et casuistique.

## Δ POINT PHILO :

Ces deux visions sont adossées à des corpus philosophiques :

Kant : autonomie = volonté au sens fort

VS

Anglo-saxon : utilitarisme et recherche du bonheur

*En France aujourd'hui, on a une autonomie au sens Kantien mais l'introduction de la poursuite des fins individuelles par Beauchamp et Childress.*

<p><u>SOINS PALLIATIFS</u></p> <p>Les soins palliatifs sont <b>actifs ++</b>. Ils correspondent à une <b>prise en charge globale</b> (psychologique / physique / spirituelle) + <b>sédation</b>. Ils <b>concernent le malade, la famille et le personnel</b>. Seulement 20% des patients en bénéficient.</p>	<p><u>DIRECTIVES ANTICIPÉES</u></p> <p>Les <b>directives anticipées</b> témoignent de la <b>volonté du patient en toute conscience</b>, elles sont fortement <b>incitatives voire contraignantes</b> et reconnues juridiquement. Avant 2016 elles étaient valables 3 ans, <b>maintenant elles sont définitives mais révocables</b>. Elles sont données par 10% de la population.</p>
<p><u>COLLÉGIALITÉ</u></p> <p>La collégialité se constitue d'une <b>discussion collective</b> entre <b>le(s) médecin(s), le patient s'il est apte sinon la personne de confiance, la famille et l'équipe soignante</b>. Elle permet <b>d'éclairer la conscience du médecin</b> avant sa prise de décision. La <b>responsabilité reste entre les mains du médecin</b> responsable du patient +++ La collégialité ne défausse pas le médecin prenant la décision de sa responsabilité juridique personnelle.</p>	<p><u>PERSONNE DE CONFIANCE</u></p> <p>La <b>personne de confiance</b> est un <b>témoin porteur de la parole</b> du patient (prime sur le témoignage de la famille). Elle est désignée <b>par écrit, non obligatoire et révocable</b> à tout moment.</p>

- × **L'euthanasie** (geste actif) : interdite en France mais autorisée en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg.
- × **Le suicide assisté** (auto-administration du produit létal) : interdit en France (considéré comme non-assistance à personne en danger = délit), autorisé en Suisse et aux USA.
- ↳ **Le terme « euthanasie passive » n'est plus utilisé** car faussement confondu avec palliatif.



La sédation profonde et continue en phase terminale

- La sédation profonde (médicaments sédatifs et analgésiques) en phase terminale est **autorisée par les lois Léonetti et Léonetti-Claeys**.
- Le but est **d'accompagner et soulager** le patient.
- La mort reste **naturelle** mais il y a un **possible double effet** (entraîne plus rapidement la mort). La question de l'intentionnalité se pose.
- Elle est autorisée en France, en palliatif.

**Dans l'agonie, la mort arrive à coup sûr.** Lorsque l'agonie est courte, elle apaise et rassemble → effet positif, tandis que si l'agonie est interminable, elle détruit et dissocie → effet négatif.

LATA : **prouesse technique peut finir en échec éthique**. Il faut accompagner et se baser sur les dernières connaissances scientifiques. Attitude à tenir : **collégialité, transparence, dossier médical**.

	patient en fin de vie	patient non en fin de vie
<b>inconscient</b>	Les soignants et la famille pensent qu'il faut arrêter les traitements → On prend en compte : directives anticipées <u>puis</u> pdc <u>puis</u> famille. Collégialité et DM	Les soignants et la famille pensent qu'il faut arrêter les traitements → On prend en compte : directives anticipées <u>puis</u> pdc <u>puis</u> famille. Collégialité et DM
<b>conscient</b>	Le patient refuse les traitements → On prend en compte l'avis du patient ++, <b>prévenir des conséquences</b> . Collégialité et DM	Le patient refuse les traitements → On prend en compte l'avis du patient : <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2005 : on doit essayer de le convaincre de continuer les traitements</li> <li>- 2016 : on ne doit plus essayer de le convaincre et respecter sa décision après avoir fait appel à un autre médecin et respecter un délai de réflexion. Collégialité et DM.</li> </ul>

♥ **Quand on procède à une LATA : on arrête les thérapeutiques actives** (alimentation et hydratation), **on arrête les traitements de supports** (monitorage, radio, prélèvements) **mais on continue les soins**. ++++

NEW : On accompagne aussi le personnel.

**Symbolique du souffle et extubation terminale (Grenvick) : pas de consensus.**

On a besoin d'un **formation médicale initiale et continue**. ++

### ✦ **LOIS, RAPPORTS ET AVIS**

Insuffisance dans la loi Léonetti de 2005 :

- seuil de l'obstination déraisonnable
- arrêt des traitements : liberté ou responsabilité ? désir de mourir ?
- éclairage du médecin par la famille lui donne-t-il la capacité de décider ?
- conscience : état, pas pareil que l'intelligence qui est une dynamique plus complexe

Rapport de l'Assemblée Nationale en 2008 et États Généraux de Bioéthique en 2018 :

- **loi mal connue, mal appliquée**
- refus de législation sur le droit de mourir
- 2009 : ONU met en garde sur le fait qu'il n'existe aucun fondement juridique / éthique / philosophique au droit de mourir.
- **en 2005 : alimentation et hydratation font partie des soins de supports mais maintenant en 2016 ils font partie des soins curatifs (qu'on arrête pour éviter des cas comme V. Lambert).**
- double effet de la sédation
- procédure collégiale n'est plus uniquement d'initiative du médecin



### Rapport de D. Sicard (2012/2013) commission de réflexion sur la fin de vie, débat citoyen avec 6 propositions :

- |   |  |
|---|--|
| 1. <b>directives anticipées</b> encouragées   | 4. développement de la <b>mort à domicile</b>  |
| 2. développement d'une <b>culture du palliatif</b><br>(abolition de la frontière curatif/palliatif) | 5. <b>sédation terminale</b> mais pas suicide assisté                                    |
| 3. <b>formation</b> sur le palliatif et la fin de vie   | 6. <b>l'euthanasie</b> s'oppose au principe<br>hippocratique de la médecine et des soins |

#### Avis 121 du CCNE (2013) :

- situations limites pour l'euthanasie / le suicide assisté
- double difficulté : arriver encore à encadrer quelque chose et articulation de la société
- si l'on veut garder la force d'une loi il faut garder la généralité (difficulté de prise en compte de l'exception)

**Loi Léonetti-Claeys de 2016** : les directives anticipées doivent pouvoir **s'imposer au médecin (justifier exceptions)**. Elle veut favoriser la **mort à domicile** et donner une part essentielle à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Il y a toujours une non-reconnaissance du droit au suicide assisté. La loi a été **votée par 4/5<sup>ème</sup>** de l'Assemblée Nationale donc on ne prévoit pas de révision, elle tente de **concilier le secteur juridique et médical**.

Aujourd'hui on **préfère la qualité de vie à la durée de vie** (Ricot). Il y a donc un **risque de standardiser la bonne mort** et un danger de banalisation des actes médicaux si l'on légifère trop. Enfin, il y a un **problème concernant le degré de sédation et du double effet** : on retrouve la question de l'intentionnalité. Le dialogue, l'écoute, l'accompagnement sont d'une importance centrale dans un contexte de **rigueur scientifique**.

### ✦ **LA DIGNITÉ D'UN POINT DE VUE PHILOSOPHIQUE**

Le terme dignité a une double dimension **philosophique et juridique** (éthique biomédicale et droit).

#### ♥ **La dignité est un principe fondamental au même titre que les autres principes de B&C**

On retrouve un **usage extensif** (terme galvaudé) du terme dignité pour des revendications antagonistes (dans le cas Lambert les deux partis parlaient de « dignité »), il y a donc une **polysémie** en fonction des aires géographiques. Mais **le terme dignité ne perd jamais sa consistance, il reste un argument massue** (c'est pour ça que les anglo-saxons favorisent le terme intégrité).

La **dignité est intangible**, elle s'oppose au prix → **elle est intrinsèque à l'Homme**.

1945-1947	Code de déontologie suite au procès de Nuremberg : expérimentation, vide juridique, 10 principes
1946	Acte constitutif de l'UNESCO : la dignité est adossée à un projet politique, la 2 <sup>ème</sup> GM a été possible à cause de reniement de l'égalité et de la dignité des Hommes, projet politique
1948	Déclaration universelle des droits de l'Homme, tous les sujets naissent libres et égaux en droit et en dignité. La dignité inhérente aux Hommes.
1950	Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales, prisonnier restent dignes ontologiquement
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 → pyramide de Kelsen avec hiérarchie des normes (en gros tout en haut il y a les principes forts si on ajoute à la base des lois et qu'elles ne correspondent pas au sommet on les juge inconstitutionnelles)
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, danger pour les dignités humaines)
2000	Chartes des droits fondamentaux de l'union européenne : (projet politique, dignité inviolable/respectée/protégée (reprend UNESCO 1946))

**La dignité = héritages complexes et hétérogènes, toujours présents dans nos mœurs :**

- **grecs = se tenir droit debout, le front levé (la pensée tournée vers les idées éternelles), s'élever vers le ciel par la pensée** (ex. patient alité, le faire tenir droit renforce son sentiment de dignité).
- **romains = mérite, rôle dans la société** (ex. patient qui reste stoïque à la douleur (pudeur), peur de perdre son rôle social (injections sociales et rôle en société), soins accordés aux dépouilles et ritualisation de la mort).

*dignitas : estime / decorum : ce qui convient / decore : convenablement / decora : ornements*

🕒 **Avant la renaissance : hétéronomie et ontothéologie** → l'Homme ne se donne pas sa propre loi, sa loi lui vient d'un Autre.

🕒 **Après la renaissance : autonomie du sujet Kantien** → l'Homme fonde l'Homme, il se donne sa règle. On intériorise les principes. La volonté libre se traduit pas 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 dignité est intangible : **je ne peux cesser d'aspirer à l'usage de la raison et de la liberté qui font de moi un être digne** (patients addictifs/précaires). La dignité **s'oppose au prix** marchand/sentimental, elle est (un point c'est tout) une **valeur intrinsèque de l'Homme** qui explique le droit au respect. Elle n'est pas relative.

En pratique : **le malade peut perdre le sentiment d'être digne mais il ne perd jamais sa dignité ++**, un tiers en lui montrant du respect peut l'aider à restaurer ce sentiment. Les déclinaisons à l'hôpital sont : les soins, l'hygiène, l'exercice, le respect de l'intimité et de la vie privée, la politesse, la civilité et le savoir vivre.

#### Δ POINT PHILO : Utilitarisme

- **doctrine eudémoniste** (poursuite du bonheur), casuistique, conséquentialiste
- idée de maximiser le **bien-être et minimiser la souffrance pour le plus grand nombre**
- **définition minimale du droit de contrainte**
- peu de place aux cas singuliers (sacrifices) → très différent du libéralisme.
- **efficacité d'un point de vue collectif mais dimension sacrificielle** (personnes vulnérables)
- autonomie : efficacité collective (peu de contraintes, poursuite des fins individuelles possibles avec toujours le souci du groupe en premier plan)
- à la différence du libéralisme, dans l'utilitarisme, l'individu accepte de se sacrifier au bénéfice du groupe (on ne s'occupe pas des personnes vulnérables) : injustice, **besoin du care / de la sollicitude**.

Face à cette injustice, on voit la naissance des éthiques de vulnérabilité pour apporter un correctif à l'Homme diminué :



- anglo-saxon/américain : **éthique du care** avec des féministes engagées (Nussbaum, Gilligan, Tronto)
- approche continentale : **éthique de la sollicitude**, de considération (Levinas et Ricœur)

But = partir de la fragilité constitutive du sujet pour penser notre manière de nous orienter dans des situations toujours différentes.

#### Δ POINT PHILO : L'éthique du Care

- Dire que quand ça va on a des idées tranchées mais quand on a un souci on révisé notre façon de voir les choses, fragilité de l'autonomie dans les situations de crises (critique déontologiste).
- ✍ **Gilligan** : faire entendre la voix des femmes, une voix différente, revendication des minorités
- ✍ **Nussbaum** : « je suis fragile, mais j'ai des ressources », mise en avant de la fragilité du bien (on vient à faire des choses impensables)
- ✍ **Tronto** : un monde vulnérable
- Éthique en rupture avec les théories traditionnelles du développement moral
- Justice sociale, non-domination
- Valorise les récits
- Reconnaissance des capacités empathiques des individus
- Relation personnalisée mais égale considération pour toutes les personnes
- Réflexion sur les vulnérabilités (ontologiques, économiques et 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

#### Δ POINT PHILO : L'éthique de la Sollicitude

- Approche continentale
- On part de la dignité/humanité pour penser la vulnérabilité
- Très utilisée aujourd'hui pour penser les valeurs du soin
- ✍ **Levinas** : le visage d'autrui et la responsabilité qu'il m'impose, une responsabilité éthique, pense la moralité hors religion et Lumières, montre que les religions et les principes philosophiques n'ont pas empêché l'extrémisme (2GM) → il faut trouver un fondement premier qui puisse nous rassembler.
- ✍ **Ricœur** : réversibilité de la relation (soi-même comme un autre), essaie de quitter Kant pour se rapprocher d'Aristote, donner à autrui la capacité d'être autonome, percevoir soi-même comme un autre, inspire la personne de confiance et le bien perçu comme tel par le patient.

L'émotion qu'autrui m'apporte requiert ma présence, je vais répondre à la sollicitation de l'autre.

♥ La dignité est singulière et universelle, ce qui montre l'importance du principe.

✍ Parizeau : « autonomie et dignité = 2 faces d'une même pièce »

**En médecine, on doit prendre en compte l'aspect pratique mais surtout humain** (enjeux de l'e-santé).

Il faut aussi prendre en compte les diversités culturelles, pour accueillir l'autre (ex. dons pas perçus de la même façon partout).

La **dignité** demeure **un repère dans la pratique et un principe pour éclairer l'agir**, au fondement de la relation de soins. C'est un principe qui vient éclairer la finitude de l'existence humaine.

☞ Montaigne : « Tout homme porte en lui la forme entière de la condition humaine »

## RONÉO 5

### COURS : LA RESPONSABILITÉ POUR AUTRUI : LE POINT DE VUE DU PHILOSOPHE

#### ✦ INTRODUCTION

**D'autrui on reconnaît/retient surtout son visage** : on en retient que des **esquisses**. 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 :

↳ Levinas : « la meilleure manière de reconcentrer 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 a un sens à lui seul ». Le visage c'est tout ce que l'on ne voit pas (infinité et altérité absolue).

**Les lois, les devoirs juridiques et l'éthique +++ m'obligent à l'égard de l'autre : mais l'éthique est au-delà du juridique** (loi générale). La responsabilité éthique (pas forcément de lois) n'est **pas de même nature** que la responsabilité juridique (lois). **On dit que l'éthique est en deçà et au-delà de la loi !** La 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). → « J'ai fait mon devoir, je n'attends rien en retour » = philosophie Kantienne du sujet autonome.

Si j'attends quelque chose ou que je me sens jugé → **hétéronomie**, je tiens ma règle d'un autre. L'autonomie au sens fort est rare : beaucoup de biais donc on est souvent dans de l'hétéronomie.

♥ Pour une volonté libre (un consentement) : il faut une raison et une rationalité éclairée +++

♥ L'éthique prend forme dans l'épreuve du doute fécond +++

La morale dit ce qu'il doit être, l'éthique pose la question.

- 🦋 *Les vases des éthiques* : « Là où la morale commande, l'éthique recommande » → l'éthique nécessite de se poser les bonnes questions.

On cherche les moindres maux, souvent la situation est inextricable. **Parfois les lois, l'éthique et la déontologie peuvent se regrouper et parfois non (dilemme).** Le sujet responsable est toujours en tension. **L'éthique nécessite un ajustement constant face aux tensions rencontrées.**

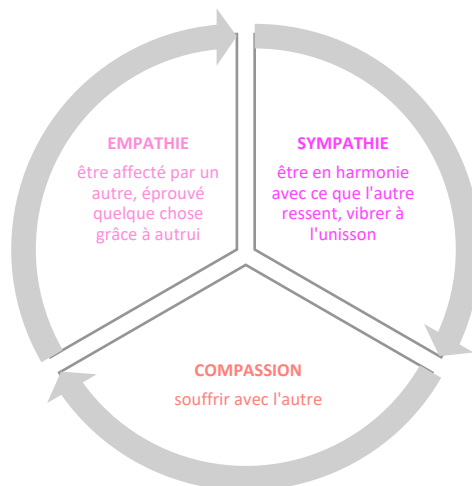
### ✦ CE QU'AUTRUI ÉVEILLE ET SUSCITE EN MOI

- 🦋 Sartre : « L'enfer, c'est les autres »

Pour les romains, l'ami a une inscription politique et sociale. L'ami est un bien en soi. L'autre correspond à celui à qui il faut plaire.

- 🦋 Épicure : « la sagesse se munit des amis en vue de la félicité » + « avec l'ami, on est comme un dieu parmi les Hommes »

♥ L'empathie conduit à la sympathie, la compassion et l'altruisme.



L'éthique relationnelle c'est dire nous agissons moralement car nous sommes sensibles (Aristote, Adam, Smith) et 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, éthique narrative (continuité de soi dans le temps).

L'éthique relationnelle fait attention à la qualité de la relation, ce qui joue dans la relation.

- 🦋 R. H. Cawley : « La nécessité de penser le rôle des facteurs humains tels que l'empathie ou la subjectivité dans la clinique dans le but de les enseigner doit être considéré comme une priorité ».

♥ La relation est centrale dans les professions de santé : besoin d'une formation et d'un développement de l'éthique relationnelle.

## ✦ LE VISAGE ET LA RESPONSABILITÉ POUR AUTRUI SELON LE PHILOSOPHE E. LEVINAS

Voir un visage c'est voir la personne au-delà de son physique, de son identité, de son passeport → **c'est tout ce qu'on ne voit pas, une signification sans contexte**. C'est une infinité et altérité absolue. La **relation au visage** d'emblée éthique. +++

Levinas voit la difficulté de penser le moral après la 2GM, donc il pose le principe que le visage de l'autre impose le commandement de ne pas tuer « Tu ne tueras point » (*Levinas n'exclut pas le meurtre*). Le visage d'autrui comme point de départ, comme terrain d'entente pour l'agir moral. Le visage c'est ce qui nous fait rentrer dans l'éthique.

**La nudité du visage expose la vulnérabilité d'autrui sans réserve.**

D'abord autrui m'évoque un **mouvement de recul** mais vu que je suis avant tout moral je vais à son secours. La responsabilité d'autrui m'incombe, la **présence d'autrui me pousse à dire « me voici »**. Même si on ne peut plus rien faire : **cure**, il faut être là pour prendre soin, responsabilité pour autrui : **care** ++. La responsabilité est un impératif auquel on ne saurait se soustraire.

L'altérité est première selon Levinas, on rencontre dans un second temps.

**Le visage est immédiateté, proximité et infinie distance tout à la fois que la relation éthique et la responsabilité pour autrui viennent combler.**

Le « visage » comme rencontre de **patients toujours singuliers**, qui imposent un « **prendre soin** », dans des situations de grande vulnérabilité. La responsabilité est un impératif auquel on ne saurait se soustraire.

En santé, la rencontre du visage n'est pas forcément un face à face. Le médecin ne saurait se soustraire à sa responsabilité, qui lui est imposée par la présence même d'autrui, par sa seule présence, par son visage.

La responsabilité pour l'autre jusqu'à la substitution (proximité qui n'est pas soumission, Levinas). On instaure la **personne de confiance** pour renforcer l'autonomie chancelante **de manière à respecter le visage d'autrui**. La **responsabilité pour autrui repose sur une confiance réciproque** (consentement / vérité / secret médical / lisibilité et homogénéité des pratiques).

## ✦ RESPONSABILITÉ POUR AUTRUI ET PRINCIPES

Le médecin décide et agit dans l'intérêt de son patient, dans un **cadre légal** (responsabilité juridique) et en respectant les grands **principes éthiques** (responsabilité éthique). Ces deux responsabilités ne s'opposent pas, elles se complètent, elles s'interpénètrent.

**Beauchamp et Childress donnent des repères partagés et partageables** avec leurs 4 piliers : A, B, NM, JdR (reliés à d'autres principes comme la confidentialité, l'information, le consentement). La responsabilité peut être un **guide pour ne pas oublier l'humain**.

Lorsque les principes sont en tension : **dilemmes** → B&C : « Les dilemmes moraux désignent des situations dans lesquelles les obligations morales exigent ou semblent exiger l'une ou l'autre de deux (ou davantage) actions contradictoires sans que le choix existe d'agir de l'un ou de l'autre »

Exemples de dilemmes entre les principes éthiques :

- ♦ Autonomie / Bienfaisance / Non-malfaisance : Information dans les situations d'urgences, absence d'autonomie des nouveau-nés, risques de paternalisme (il faut reconnaître les vulnérabilités partagées).
- ♦ Bienfaisance / Non-Malfaisance : Progrès techniques et désillusion, risque de l'obstination déraisonnable
- ♦ Justice de répartition : coût financier, coût caché (symbolique)

Le paradigme techno-centré peut effacer le lien avec autrui mais on ne peut réduire un patient à sa maladie.

## **COURS : ALTÉRITÉ ET HUMANITÉ DANS LA RELATION DE SOIN :** **INTRODUCTION À L'ÉTHIQUE DE LA SOLLICITUDE**

### ♦ INTRODUCTION

L'éthique est le propre du sujet responsable ++. Elle concerne son attitude, son comportement, son agir. Elle prend forme dans le questionnement et l'épreuve du doute fécond. « La morale commande, l'éthique recommande ».

Il y a plusieurs manières de penser et pratiquer l'éthique. Il faut **explorer les zones d'incertitude**, de gris pour prendre des décisions dans des situations complexes.

✂ Adam Smith : « l'esthétique est la racine de l'éthique », dimension affective et sensible (retrouvée chez Aristote)

✂ Scheler : « réflexion et relation à l'autre »

L'engouement pour l'éthique de sollicitude est récent (1990) même si les textes remontent à assez longtemps. Elle a un lien avec le libéralisme.

#### Δ POINT PHILO :

- **Principlisme** : cherche l'action la plus **universalisable** → *approche principiste : B&C*
- **Utilitarisme** : (eudémonisme) cherche le **plus grand nombre**
- **Libertarisme** : (hédémonisme) va contre ces doctrines philosophiques en **refusant le sacrifice** face à la majorité (hédonisme), affirmation des préférences, choix individuels mais difficultés pour penser le commun.
- **Approche déontologiste** : action juste basée sur des **devoirs**, valeurs intrinsèques des actions, non conséquentialistes.
- **Particularitarisme** : faire de l'éthique **sans principes**
- **Éthique narrative** : prend source chez Ricœur et s'inscrit dans la sollicitude

- ♥ 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.

### ✦ ÉTHIQUE DU « CARE »

#### Δ POINT PHILO : *L'éthique du Care*

L'éthique du care est en rupture avec les théories traditionnelles du développement moral. L'approche rationnelle est jugée insuffisante.

✍ **Nussbaum** : parle de « capabilité », soit d'une éthique qui valorise les récits.

✍ **Tronto** : si on n'est pas attentif aux besoins de l'autre on est incapable d'y répondre (capacité d'empathie dans la relation personnalisée, réhabilitation des sentiments moraux et considération).

Toute personne a les ressources. Il s'agit d'une éthique féministe et engagée, qui valorise les récits.

- ♥ La **vulnérabilité** peut être de 3 types : **ontologique, sociale et/ou économique**.

### ✦ VISAGE ET RESPONSABILITÉ POUR AUTRUI

Le soignant n'est pas responsable de l'autre mais pour l'autre.

Le visage est une vision de l'altérité extrêmement exigeante. Je réponds d'autrui malgré moi, avant tout engagement et choix → la **responsabilité d'autrui m'incombe** : elle est **sans réserve, sans limite**.

- ♥ **L'autre se retourne en « même ».**

**Vulnérabilité commune, partagée, du soignant et d'autrui. La vulnérabilité, la solitude et la souffrance nous rapprochent. Le soin réduit l'abîme** (la distance entre soi et l'autre). Le soin est un don.

L'éthique de proximité connote l'épreuve de la chair.

### ✦ DE LA SOLLICITUDE ET DU SOIN

**La sollicitude** : être entièrement remué, secoué tout entier, être ébranlé au point de se mettre en action, et de **porter secours**. La sollicitude, c'est l'idée que cette émotion, qu'autrui m'apporte, requiert ma présence, que je vais répondre à l'appel de l'autre en répondant à sa sollicitation.

La sollicitude diffère de la sollicitation : la différence réside dans l'appel.

La sollicitude suppose d'être attentif au sort d'autrui, et de lui témoigner de l'attention.

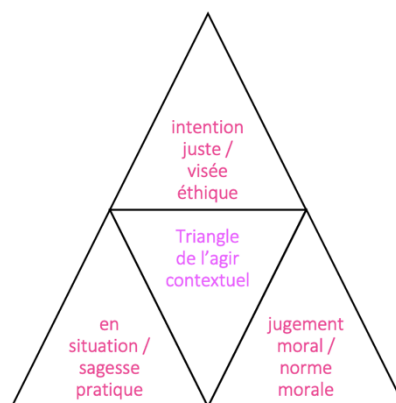
- ♥ **souffrance de l'autre + notre morale = mouvement spontané de la sollicitude !**

Δ POINT PHILO : Ricœur

- **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 » Ricœur)
- **Néo-aristotélisme** : Paul Ricœur va reprendre le concept aristoticien de « prudence » pour définir ce qui l'entoure par ajustement au contexte.
  - ♥ **triangle éthique** : je (vivre une bonne vie), tu (avec et pour autrui), il (dans des institutions justes)
- **3 sens** de la reconnaissance chez Ricœur :
  1. reconnaître/identifier
  2. admettre/accepter
  3. gratitude
- Les cas rencontrés ne sont que partiellement transposables à d'autres situations, il **faut ajuster au contexte** du patient → 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 entre les principes si la réflexion est bonne **VS** Ricœur : lui dit qu'on est toujours tiraillé

Une règle est moins forte qu'un principe.

- ♥ L'exception ne peut pas faire la règle donc il faut des règles suffisamment fortes pour nous obliger/pour réguler l'action, en laissant le moins de cas particuliers, sans être un principe



La mémoire et l'autobiographie sont nécessaires pour le sujet (le soi et le rapport à autrui).

Exemple d'application : Le « visage et la sollicitude comme rencontre de patients toujours singuliers, qui imposent un « prendre soin », dans des situations de grande vulnérabilité.

- ♥ Pour Svandra, les **causes de l'oubli de l'autre** sont : la fatigue, le technicisme, le soins tache > soin relation

Voilà s'en est fini pour cette fiche. Elle est longue, mais assez complète et elle permet de mesurer votre connaissance du cours. **Perfectez l'Éthique : c'est largement faisable !**





Petit moment dédicaces :

- À Anna (drgrey) qui réalise un travail fantastique pour vous et qui est une personne géniale
- À toute l'équipe de la SSHLOVE
- À Valou, Quentin, Lisa, Zélie et Julie ++ et Alex
- À mes **deux personnes préférées sur terre** : Claire et Dorian, sans qui je ne serai pas ici

