

# ÉTHIQUE MÉDICALE D'HIER À AUJOURD'HUI

## Plan

- I. L'éthique : la voie du « bien agir »
- II. Éthique médicale ou bioéthique ?
- III. Rôle du contexte médical dans l'évolution de la réflexion éthique
- IV. Les champs d'application de l'éthique médicale et de la bioéthique
- V. La réflexion éthique en pratique ?

## I. L'ÉTHIQUE : LA VOIE DU « BIEN AGIR »

### A. Réflexion éthique

✿ Il s'agit de la **pesée morale** d'une action à venir :

- ⇒ On évalue les **valeurs** auxquelles nous sommes attachés qui risquent d'être trahies par nos décisions.
- ⇒ C'est un processus de réflexion argumentée en vue du « **bien agir** ».
- ⇒ On effectue une **hiérarchisation des valeurs** en vue d'opérer un choix face à un **dilemme**.
- ⇒ C'est une mise en alerte cognitive, à chaque fois qu'une situation singulière porte atteinte au **respect de la personne humaine**. Tant dans sa **dignité** que dans son intégrité.

### B. Éthique : composante humaniste du soin

- ✿ Elle est consubstantielle à la fonction de soin ; elle caractérise le soignant (*quelqu'un qui n'a pas d'éthique ne sera qu'un technicien de santé, sans grand intérêt*).
- ⇒ Le médecin est exposé quotidiennement aux dilemmes éthiques (*d'importance variable*).
    - ☒ Doit-il toujours dire la vérité ? (*Ex : faut-il dire à son patient qu'il lui reste que quelques semaines à vivre ? Il risque de tomber dans une profonde dépression au lieu de profiter de sa famille...*)
    - ☒ Doit-il respecter la volonté de son patient ? (*Ex : il ne veut pas annoncer à sa famille son pronostic grave*)
  - ⇒ Lorsque dans une situation singulière, la déontologie, le droit, la morale ne vous disent pas ce qu'il faut faire, c'est l'éthique qui va essayer de nous donner le bon (ou moins mauvais) cap à suivre !

### C. Morale ou éthique ?

Morale (mores)	Éthique (ethos)
Énoncé de lois et règles	Réflexion sur valeurs en conflits ( <i>susceptibles de provoquer des « cas de conscience »</i> )
Obéissance aux normes	Recherche du bien agir
Impérative, prescriptive	Indicative
Bien/mal, Juste/injuste	Relève du conseil
Respect du devoir	Visée de la vie bonne
Récompense ou sanctionne	Responsabilise
« Tu dois »	« Si tu souhaites... alors tu devrais »

- ✿ De façon caricaturale, la morale c'est « la stratégie » et l'éthique c'est la « tactique » : faire au mieux en fonction du terrain.

**D. Des points de vue éthiques différents...**

*Retenez qu'il n'y pas une éthique mais DES éthiques. De manière assez caricaturales il y a 2 grandes postures :*

Position déontologique, dite « de conviction »	Position téléologique, dite « consequentialiste » : la plus fréquente en médecine
L'action est « morale » si elle réalisée par DEVOIR	Action « morale » si son but est la réalisation du BIEN ⇒ On recherche un maximum d'utilitarisme ⇒ Un moindre mal peut être vu comme un bien
On ne considère pas les conséquences, ce qui est important est l'intention droite à l'origine de l'action : "ou est mon devoir ?" ⇒ Il s'agit de principes absolus, sans exception, universels, intemporels, indérogeables	Prise en compte des conséquences prévisibles (de la décision, de la thérapeutique...)
Une fin bonne ne justifie pas tous les moyens pour y parvenir	Évaluation au cas par cas du bien attendu / mal évité

**E. L'ancrage philosophique de la posture éthique**

✿ C'est l'ancrage philosophique qui va donner sa coloration à la posture éthique

**I. Éthique de conviction**

⇒ Il s'agit du devoir de l'intention droite, où on ne s'embarrasse pas des conséquences à venir.

**II. Éthique conséquentialiste**

⇒ Elle met en avant les conséquences positives ou négatives de la décision, elle prend en compte les retombées prévisibles de l'action.

(Ex : en transplantation d'organes : les ressources sont rares (peu de greffons) et on va devoir les attribuer aux personnes qui vont le plus en bénéficier)

**III. Éthique de responsabilité prônée par Max webber**

⇒ Elle procède par une estimation raisonnée des conséquences à long terme.

(Ex : dualité conviction/responsabilité du médecin qui fait tout, à n'importe quel coût pour son patient, et du chef d'hôpital qui doit avoir une éthique de responsabilité pour pouvoir soigner tout le monde)

**IV. Éthique utilitariste, très ancrée dans la société anglosaxonne**

⇒ Elle maximalise le bonheur du plus grand nombre, même si cela peut être au dépend du malheur d'une seule personne.

⇒ L'« idée force » est la régulation des libertés individuels par le principe des utilités sociales.

✍ Cela conduit à intégrer l'intérêt du groupe dans la résolution des dilemmes moraux

## II. ÉTHIQUE MÉDICALE OU BIOÉTHIQUE ?

### A. Éthique médicale

#### 1. Définition

- ☐ Elle est née avec la médecine il y a 25 siècles.
- ☐ Elle donne la coloration humaniste à notre profession. ++
- ⇒ Par dérogation, cette profession nous donne accès à l'intimité du patient, à son corps, à ses secrets. Il nous transmet sa vie.
- ⇒ La transgression est permise à condition que l'intention soit pure, que la finalité soit bonne. On est dans le colloque singulier, le souci de l'autre, il est vulnérable et mérite encore plus notre respect.
  - ✂ Levinas parle du visage qui nous convoque et s'impose à nous.
  - ✂ Ricoeur nous permet de penser la relation de soin comme essentiellement "sollicitude".

✿ Selon D. Sicard, ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique : "L'éthique médicale c'est l'exigence d'une certaine forme de comportement de la médecine **AU SERVICE** du malade."



#### *The Doctor* - Sir Luke Fildes **1843-1927**

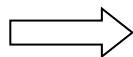
✿ Dépeint parfaitement les interrogations existentielles qui habitent le médecin :  
Comment faire au mieux pour le malade ? Comment ne pas nuire ?

#### 2. Le serment d'Hippocrate que vous allez prêter au moment d'être admis comme Dr en médecine.

✿ Il reprend toutes les caractéristiques du médecin

- ☐ Une moralité exemplaire
- ☐ Le respect de la vie
- ☐ Le secret médical
- ☐ L'égalité d'accès aux soins
- ☐ Le refus de la discrimination

Illustration = Ne pas  
apprendre par cœur



*En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,  
Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.  
Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.  
Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.  
Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.  
Je garderai le respect absolu de la vie humaine.  
Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.  
Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.  
Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.  
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*

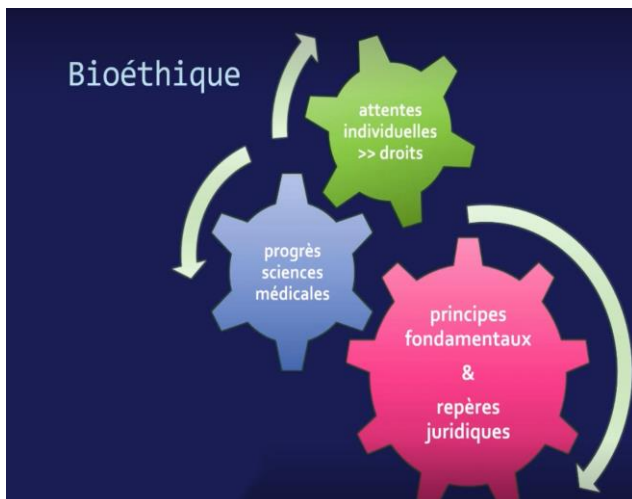
**Le tutorat est gratuit. Toute repro**

## B. Bioéthique

- ❑ Ce terme a été énoncé pour la première fois en **1971** dans un Bioethics Bridge to The Future - Potter, Van Rensseleer.
- ❑ C'est un concept tardif : il est venu bien après le jugement de Nuremberg qui date des 20 et 21 août 1947.
- ⇒ Jugement des médecins nazis qui s'étaient livrés à des atrocités dans les camps de concentration.
- ☼ La bioéthique est née parce qu'il y a une prise de conscience de la menace que pouvait faire peser sur l'humanité le développement effréné de la recherche scientifique (*mélange de fascination et d'effroi par rapport aux champs des possibles qui s'ouvrent à nous : on doit absolument "mettre des gardes fous".*)
- ✂ « **Je sais le faire, j'ai les moyens de le faire, est-ce que je dois le faire ?** » ++ à graver dans votre esprit absolument.

☼ Selon D. Sicard, "La bioéthique est la mise en forme, à partir d'une recherche pluridisciplinaire, d'un questionnement sur les conflits de valeur suscités par le développement techno-scientifique dans le domaine du vivant" c'est un des "gardes fous" que l'on peut mettre en oeuvre.

- ☼ Elle balaye de nombreux champs
  - ✂ La procréatique (médecine de la procréation)
  - ✂ La recherche sur l'embryon
  - ✂ L'intervention sur le génome
  - ✂ Les expérimentations sur l'Homme
  - ✂ Les interventions sur le vieillir/ le mourir
  - ✂ Les greffes d'organe
  - ✂ La neuroscience et la possibilité de manipuler la personnalité
  - ✂ La robotisation *seront-nous un jour l'esclave de nos robots ou resteront les maîtres ?*
  - ✂ L'environnement (*perturbateurs endocriniens...*)



Ce dessin montre 3 roues dentées :

- ☼ 2 petites qui tournent à toute allure :
  - ⇒ Une qui représente le progrès des sciences médicales
  - ⇒ L'autre qui représente les attentes collectives (somme des attentes individuelles se transforment rapidement en droit)
- Elles s'acharnent à essayer de faire tourner plus vite une roue plus lente :
  - ☼ Celle du droit, des repères juridiques (*En France, tous les 7 ans il y a une révision des lois de bioéthique. En 7 ans, la situation est telle que ce qui était considéré comme non acceptable lors de la révision précédente le devient aujourd'hui.*)

- ☼ A-t-on toujours besoin d'éthique ? **Aujourd'hui plus qu'hier et bien moins que demain !** (*Nous sommes aujourd'hui au terme de la révision de la loi de bioéthique 2020. Le 1er août nos députés ont accepté le texte. Une évolution majeure de notre corpus législatif est en train de se faire !*)

### III. RÔLE DU CONTEXTE MÉDICALE DANS L'ÉVOLUTION DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

#### A. Une médecine devenant de + en + technique

- ✿ On peut aujourd'hui parler de biomédecine
- ❑ Nous avons un impératif absolu : celui du respect de la dignité humaine (notre ligne rouge)
- ❑ Il y a 2 dangers
- ⇒ **La déshumanisation des soins** (*Suite à l'arrivée de l'Evidence Based Médecine (médecine fondée sur les preuves), des algorithmes, de l'intelligence artificielle... Il s'agit de raisonnements programmés, pré-décidés qui débouchent sur des décisions "obligées" : "on passe du restaurant à la carte, au menu"*)
- ⇒ **Les dérives de la technoscience** (*ex : en novembre 2018 un scientifique chinois a modifié au stade embryonnaire le génome de 2 embryons qui allaient donner 2 petits filles : Lulu et Nana, au vu de rendre ces enfants résistantes au VIH. Il a violé les recommandations internationales et a été condamné par les autorités de son pays*)
- ⇒ Notre mission est de ne pas devenir des techniciens de santé. Nous devons rester des soignants humains :
  - ✍ Prendre en charge un patient ce n'est pas prendre en charge une maladie !
  - ✍ On doit se fixer l'objectif d'une prise en charge globale dite "holistique"
  - ✍ Le malade est fragile, vulnérable mais c'est aussi un être spirituel, social.

#### B. Une relation médecin/patient et médecin/public qui change

- ❑ Aujourd'hui, on est loin du paternalisme d'entend (jusqu'aux années 80)
- ⇒ C'était une façon de prendre en charge un patient, comme un père prend en charge affectueusement son fils (Ex : "Nous, médecins, nous savons ce qui est bien pour votre santé")
- ⇒ Depuis les années 90, les patients et les associations revendiquent le fait de pouvoir être informé sur son état de santé.
  - ✍ La loi **Kouchner** du **4 mars 2002** (retenez 4/3/2) a transformé ce devoir d'information en une réelle **obligation** dû au patient par le médecin
  - ✍ *Le Code de Déontologie* dit que « *toute personne a le droit d'être informé sur son état de santé.* »
- ✿ On a donc évolué au fil des années vers une relation moins déséquilibrée entre le médecin sachant et le patient en demande : aujourd'hui on est plus dans un "partenariat"
- ⇒ On est encore loin, en Europe, de la conception anglo-saxonne qui voudrait que la relation médecin/patient soit une relation parfaitement symétrique, un "contrat de soin".
  - ✍ On parle d'autonomie du patient (grec auto-nomos : qui se fixe à soi-même sa propre règle)
  - ✍ Seulement, cet idéal anglo-saxon, ce n'est pas ce que l'on constate : lorsqu'un patient souffre vient voir le médecin censé détenir la clé de son problème, il ne vient pas en situation d'autonomie, il est encore en **hétéronomie**.
- ❑ L'art médical est subtil car face à un patient il faut savoir doser l'information qu'on lui donne
  - ✍ Patients capables de tout encaisser, même de très mauvaises nouvelles "on peut parler cash"
  - ✍ Pour d'autres, il va falloir un peu "enrober les choses"

- ☼ Il faut toujours se dire "qu'est-ce que mon patient est en capacité de comprendre et d'accepter" on ne veut pas le plonger dans une profonde dépression.
- ❑ Il y a une revendication d'un savoir profane
- ⇒ Les patients vont sur internet, ils ne viennent pas en consultation "vierges d'information et de connaissance"
- ⇒ On voit apparaître des "patients experts"
  - ✂ Ils revendiquent un savoir expérientiel
  - ✂ Ce sont des patients avec lesquels on va aller vers une relation de type partenariat
  - ✂ Ils sont souvent sollicités pour faire des interventions dans des congrès, dans des colloques voire même dans les facultés de médecine.

### C. La pression de nouveaux référentiels métiers

On observe :

- ❑ Un vieillissement et une paupérisation de la population
- ❑ Un fossé entre le secteur public et la médecine privée qui a tendance à se creuser
- ❑ De fortes contraintes financières qui pèsent sur les hôpitaux et qui obligent à parfois prendre des choix douloureux de priorisation.
- ❑ Une propension à la judiciarisation : une revendication de plus en plus importante "d'obligation de résultat" de la part des patients, des familles
- ❑ Le développement de la télémedecine (*on fera moins de clinique et la consultation se virtualisera via un écran interposé*)
- ❑ Un appel de plus en plus important à l'intelligence artificielle et au big data avec une "médecine 4.0" bien loin de celle d'Hippocrate !
- ⇒ Danger : la vocation médicale au fil des années se transformera en métier et malheureusement parfois, dans sa forme dégradée, deviendra tout simplement un travail rémunéré qui est l'apanage du technicien de santé.
- ⇒ Il faut éviter de glisser vers ce travers, sinon vous ne serez plus le médecin que vous aviez souhaité au départ, et seulement quelqu'un qui reçoit des patients pour gagner son argent ! Cela aboutit à la perte de la noblesse de la profession.



## IV. LES CHAMPS D'APPLICATION DE L'ÉTHIQUE MÉDICALE ET DE LA BIOÉTHIQUE

### A. Début de la vie

- ❑ **PMA** (assistance médicale à procréation)
  - ✂ Dons de gamètes
  - ✂ Fécondation in vitro
  - ✂ Anonymat des donneurs
  - ✂ Statut des parents
  - ✂ Gestation pour autrui (formellement interdite en France)

Le biologiste britannique Robert Edwards tient dans ses bras Louise Brown, premier bébé conçu par FIVETTE (fécondation in vitro et transfert d'embryon), en 1978.





⇒ **Généralités**

- ❑ Lors de la révision de la dernière Loi de bioéthique on a beaucoup parlé de la PMA (*elle a mobilisé à 80%*)
- ❑ *l'attention des parlementaires et du public*.
- ❑ En France, le don de gamètes est anonyme et gratuit (c'est un geste altruiste)
- ❑ On a ouvert l'accès à des techniques de PMA (Loi 2020) à toutes les femmes (en couple ou seules)
- ☼ De nombreux questionnements éthiques ont vu le jour : ceux d'opposants (tenants du statut quo) ou de partisans de l'ouverture... (liste non exhaustive)

- ⇒ Quelle est la finalité de la médecine : Répondre à une pathologique (*l'infertilité*), ou répondre à un désir de vie (*2 femmes ensemble veulent un enfant*) ?
  - ☼ Ouverture = fin d'une discrimination communauté homosexuelle ? égalité de droits ?
  - ⇒ Existe-t-il un droit à l'enfant (*d'en avoir un*) ? Devons-nous prendre en compte de manière prioritaire le droit de l'enfant (*d'avoir un père, une mère et de pouvoir conserver les repères anthropologiques classiques*)
  - ⇒ Faut-il rémunérer le don de sperme ? (*Pour permettre d'augmenter le nombre de donneur, aujourd'hui il y en a que 300*) Va-t-on entraîner fragilisation du modèle solidaire à la française ? (*Son altruisme*)
  - ⇒ L'assurance maladie peut-elle financer ce qui n'est pas une maladie ?
  - ⇒ L'absence de père (*biologique ou social*) est-elle préjudiciable au développement de l'enfant ?
  - ⇒ Doit-on repenser un nouveau mode de filiation (*le lien juridique existant entre l'enfant et ses parents.*) pour les enfants nés par PMA d'un couple de femmes ?
  - ⇒ Dans ce contexte élargi, doit-on maintenir l'interdiction de la PMA post mortem ? (*Homme donne son sperme à congeler, décède et sa femme voudrait récupérer son sperme pour mener à bien le projet qu'ils avaient mené à 2. La loi française l'interdit. Mais ce sperme peut être donné à une femme seule -> débats.*)

⇒ **Dilemme éthique en PMA**

La situation	Les questionnements
Demande PMA par un couple hétérosexuel. Le conjoint est malade, il a une leucémie de mauvais pronostic à court/moyen terme. Doit-on accéder à cette demande (pressante) ?	<p>✍ Qui est légitime pour décider que ce couple peut concevoir un enfant ? (Responsabilité du couple ? équipe de PMA ?)</p> <p>✍ Peut-on concevoir un enfant qui sera très probablement orphelin de père, du seul fait que la technique le permet ? <b>« Je sais le faire, j'ai les moyens de le faire mais est-ce que je dois le faire »</b></p> <p>✍ Comment concilier l'intérêt de l'enfant et la réponse à la souffrance des parents ? (Cet enfant est-il désiré comme étant une fin en soit, ou est-il un moyen de susciter une lueur de vie et d'espoir dans le contexte de ce sombre pronostic?)</p>

☼ Ce type de situation est réel se rencontre dans chaque équipe de PMA. La réponse peut être différente d'une équipe à l'autre... Elle peut se laisser attendre par une situation singulière.

- ❑ Diagnostic préimplantatoire ou prénatal (DPN)

⇒ **Généralités**

- ✱ Expertise de la normalité du fœtus au cours de la grossesse :
- ✎ Échographie au 3ème, 5ème et 7ème mois (M3 M5 M7)
- ✎ Test sanguin du dépistage du risque de trisomie 21 à la 12ème semaine (S12)
- ✎ Si un risque élevé : amniocentèse (risque de 1 à 2% d'entraîner une interruption de grossesse)
- ✎ Caryotype fœtal sur sang maternel (moins risqué mais plus coûteux)
- ✎ Interruption thérapeutique de grossesse (ITG) si on détecte une maladie grave et incurable
- ✱ Le regard de la société va-t-il jouer dans la décision des parents d'accepter ou non cet enfant différent ? *Notre société est-elle inclusive et accepte-t-elle la différence, le handicap ? Comment la famille va-t-elle être aidée ?*
- ✱ L'ITG est-elle une dérive eugéniste larvée ? (*eugénisme : éliminer les individus ne rentrant pas dans un cadre de sélection prédéfini*)
- ⇒ Ces questions sont extrêmement graves, et la réponse à apporter est tout à fait personnelle. (*Je pense qu'il veut dire par là que certains parents pourraient élever un enfant handicapé par exemple, et pour d'autres l'enjeu émotionnel serait trop important*)

« Moins la société est accueillante, plus l'exigence d'une normalité sera revendiquée » D. Sicard

⇒ **Dilemme éthique en prénatal**

- ✎ **La situation** : diagnostic prénatal d'une malformation grave et incurable. Quelle est la démarche réflexive concernant une éventuelle interruption thérapeutique de grossesse ?
- ✎ **Position éthique** : *En fonction d'elle, on peut aboutir à des réponses complètement différentes.*

Position déontologique	Position téléologique
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valeur sacrée de la vie</li> <li>- Interdit fondateur du meurtre</li> <li>- Égale valeur et dignité de toutes vies</li> <li>- Chaque être humain est un absolu, une évaluation comparative et irrecevable</li> </ul>	<div style="display: flex; align-items: center;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Évaluation de la souffrance de l'enfant à naître</li> <li>- Quel avenir pour l'enfant ?</li> <li>- Conséquences familiales</li> <li>- Cout social et économique du handicap ?</li> </ul> <div style="margin: 0 10px;">}</div> <div>ITG +</div> </div> <div style="display: flex; align-items: center; margin-top: 10px;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Danger moral et social de la discrimination</li> <li>- Valeur morale d'acceptation de la différence : n'est-ce pas l'honneur d'une société que d'accueillir cet enfant ?</li> <li>- Conséquences de l'avortement pour le couple : remord, regret..</li> </ul> <div style="margin: 0 10px;">}</div> <div>ITG -</div> </div>
Il n'y a pas de réponse éthique universelle !	

- ✱ Quelques questionnements soulevés par les techniques de médecine procréative : « *vous pourrez à loisir essayez de balayer ces différents champs* » (*en gros apprenez pas par cœur ça sert à rien, juste comprenez que c'est matière à débat*)



Techniques	Problèmes
Diagnostic prénatal, avortement	Statut de l'embryon, commencement de la vie, droit de vivre, discrimination, eugénisme, sexisme, statut de la personne, de l'enfant, de la femme, de la sexualité, statut du corps et de sa disponibilité, démographie, problème politico-social de la prise en charge, finalité de la médecine
PMA, FIVETTE, DPI, conservation / don d'embryons, maternité de substitution, réduction embryonnaire, expérimentations sur l'embryon	Statut de l'embryon, eugénisme, sexisme, brouillage de la filiation, statut du donneur / receveur / mère porteuse, droit de l'enfant et « à l'enfant »

- ☐ Cellules souches embryonnaires
- ☐ Diagnostic prénatal

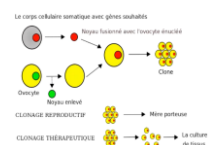
## B. Génétique

### 1. Le DPI-A (diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies)

- ☐ Étude chromosomique à J3 d'un embryon obtenu par FIV (fécondation in vitro)
- ☐ Recherche d'aneuploïdie (= anomalie du nombre de chromosome)
  - ⇒ Par défaut (monosomie) : syndrome de Turner (X0)
  - ⇒ Par excès (trisomie) : viable (trisomie 21) ou non viables (trisomie 13 et 18)
- ☐ Les trisomies 13 et 18 sont responsables de fausses couches spontanées et de mauvais résultat après FIVETTE (échec d'implantation, fausse couche ultérieure)
- ☐ Autorisation en France du DPI-A uniquement pour des couples ayant un risque identifié de transmettre une maladie génétique d'une particulière gravité
  - ⇒ Non autorisé hormis cette dérogation exceptionnelle. (Loi bioéthique 2020)
- ☐ Forte opposition entre
  - ✂ Les opposants au DPI-A au prétexte d'une dérive eugéniste visant à empêcher la venue au monde d'enfants porteurs d'une trisomie 2.
  - ✂ Les défenseurs de la technique au prétexte d'améliorer les chances de naissance au terme d'un parcours de PMA déjà très difficile.

### 2. Clonage thérapeutique et reproductif

- ☐ Le clonage est interdit par la loi
- ☐ Il y a un intérêt potentiel des cellules souches embryonnaire totipotentes du clone (proximité immunologique avec le donneur : voie conduisant à une possibilité de réparation tissulaire)
- ☐ Ce clone est une structure à potentialité de personne, détourné vers un usage purement thérapeutique. *C'est un interdit éthique car une personne est une fin en soi et non un moyen !*
- ☐ Création d'un clone de réparation
- ☐ Il s'agit d'un utilitarisme débridé au mépris de la potentialité de développement de l'embryon ("*personne humaine potentielle*")
- ☼ « Le début de la vie au secours de sa fin » (D Sicard)



## C. Consentement

### 1. Définition et sens

*Pour Paul Ricoeur, c'est une capitulation : "on ne peut pas faire autrement", qui suis-je moi, sinon le patient pour refuser ?*

« acte de la volonté qui acquiesce à la nécessité. Consentir, n'est-ce pas céder, capituler ? »

Ricoeur P. *Philosophie de la volonté, Le volontaire et l'involontaire*, 1988

« Quel est donc cet acte de consentir qui achève le vouloir ? »

Ricoeur P. *Philos. de la volonté*, 1949

- ☐ Autoriser, permettre
- ☐ Acquiescer, approuver
- ☐ Adhérer, s'engager
- ☐ Se rendre à
- ☐ Céder, se résigner
- ☐ Se soumettre, capituler
- ⇒ On glisse d'une volonté affirmée jusqu'à la résignation, la soumission à la volonté d'autrui. (*On le sent dans certaines expressions "extorquer/arracher/aller chercher un consentement"*) Pour, cela devrait toujours être l'expression d'une volonté, une rencontre de 2 volontés dans un échange symétrique.

☼ Donner son assentiment à une faveur, accepter que quelque chose ait lieu, obligation morale à laquelle on se soumet, idée de soumission, de résignation

## 2. Couplage (?) Volonté - Consentement

- ☼ Les juristes se sont intéressés à cette notion de consentement.
- ☐ Pour eux il doit y avoir un couplage fort entre volonté et consentement !
- ☼ « *La volonté est puissance... le consentement est capitulation* » - (MA Frison-Roche)
- ☐ Si découplage consentement / volonté >> consentement désincarné, pur, mécanique, sans réelle intentionnalité

### CSP Art L.1111-4 Version de 1995 du **code de déontologie**

- ☐ Apparaît la nécessité de rechercher dans tous les cas le consentement du patient !
- « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »
- ☼ Le consentement est la réponse pour mettre fin à un casse-tête juridique :
- ✂ Le corps est inviolable mais les soins sont une agression
- ✂ Cet article permet de porter atteinte, si nécessaire, et pour le bien du patient, d'accéder à son intégrité physique.
- ☐ Ce consentement peut être **retiré** à tout moment ++

## 3. Critère de validité de consentement (soins)

- ☐ Éclairé : information claire, loyale, appropriée
- ☐ Libre (*libre de toute pression*)
- ☐ Conscient
- ⇒ Quid des :
  - ✂ Mineurs ?
  - ✂ Incapables majeurs ?
  - ✂ Patients psychiatriques ?
  - ✂ Ceux qui ont un déficit cognitif (Alzheimer...) ?

## 4. Piège : « Fausse capacité à consentir » ++

- ⇒ Il existe une fragilité de la notion de compétence cognitive :
- ⇒ La majorité des patients conscients sont incompetents au plan cognitif
- ☼ Les cliniciens surestiment la capacité cognitive du patient (*dans plus de 50% des cas*)
- (Ex : patient qui accepte de participer à une recherche biomédicale alors qu'en réalité il signe de manière automatique quelque chose qu'il n'a pas compris.)

## 5. Origine de cette obligation du consentement

- ☼ Cette obligation du consentement nous vient des travaux horribles des nazis sur des cobayes dans les camps de concentration, qui ont ému la communauté internationale.



- ⇒ Le code de Nuremberg (*extrait du jugement de ces nazis en 1948*) est une liste de 10 critères qui permettent d'apprécier le **caractère licite ou non licite des expérimentations humaines**.
- ⇒ La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et la Déclaration d'Helsinki (1964) viennent consacrer ce principe indérogeable : toute personne qui se prête à une recherche biomédicale, doit au préalable avoir donné son consentement éclairé.

## D. Secret médical

### Généralités

- ☐ Devoir absolu pour la construction d'une relation de confiance entre le médecin et son patient
- ☐ S'impose au médecin (code de déontologie)
- ☐ Est devenu un droit pour le patient (loi Kouchner du 4 mars 2002 *retenez 4/3/2*)
- ☐ Persiste après le décès du patient
- ☐ Fragilisation du secret par la multiplicité des intervenants dans le parcours de soins
- ☐ Médecins soumis à des pressions extérieures visant à rompre le secret (assurance, justice, police)

### Dilemme éthique du secret médical

La situation	Les questionnements
<p>Un patient dont on vient de découvrir la séropositivité VIH refuse catégoriquement que son épouse soit mise au courant de son statut. Doit-on effectivement taire cette information ou bien passer outre et avertir sa femme ?</p> <p>☼ Situation très fréquente, dilemme éthique par essence.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Comment concilier le devoir de secret et l'intérêt de l'épouse ?</li> <li>⇒ Balance entre respect de l'autonomie du patient (respect de ses volontés) et devoir de non-malfaisance vis à vis de l'épouse (concept juridique de <b>non-assistance à personne en danger</b> voire même de mise en danger de la vie d'autrui)</li> <li>⇒ L'engagement de la responsabilité juridique du médecin entre-t-elle en opposition avec l'application du code de l'éthique professionnelle ? (= la <i>déontologie médicale n'autorise pas le médecin à mettre au courant le partenaire sexuel en cas de séropositivité. Il doit simplement s'acharner à convaincre le patient d'effectuer cette démarche d'information.</i>)</li> </ul>

## E. Vulnérabilité en gériatrie : la contention physique

*On peut être amené à attacher un patient à son lit, parce qu'on a peur qu'il tombe, qu'il est violent vis-à-vis de l'équipe...*

- ☐ Compromis entre 2 impératifs :
- ✂ Le respect de la liberté individuelle
- ✂ La nécessité dans certaines circonstances d'imposer des soins
- ☐ Questions éthique et déontologique d'atteinte grave aux libertés individuelles (*liberté de ne pas être entravé, de pouvoir déambuler comme on le souhaite*)
- ☐ La ligne de crête est étroite entre devoir de protection et la maltraitance
- ☐ Faible nombre d'étude concernant l'efficacité de ces mesures, les risques, les indications...
- ☐ Peu de textes législatifs encadrant ces procédures

**Le tutorat est gratuit. Toute reproduction ou vente est interdite.**

- ☐ Peu d'information et de formation des personnels +++
- ☐ Conséquences physiques et psychologiques importantes pour les patients +++
- ☐ Décision médicale nécessitant une prescription circonstanciée +++

✱ En établissant de long séjour pour personnes âgées, la prévalence de la contention varie de 20 à 85%.

### Le principe de précaution

- ☐ Régulièrement évoqué comme prétexte
- ☐ Le principe de précaution appliqué à des individus vulnérables n'est pas éthique.
  - ⇒ Un "cache misère" pour ne pas prendre de décision
  - ⇒ Une réponse à crainte/ plainte judiciaire ou un accident.
  - ⇒ Une réponse à un manque de personnel soignant... *(le plus souvent)*
- ✱ Il faut à l'inverse mettre en oeuvre des stratégies de prévention individualisée et justifiées.  
*(Ex : en EHPAD on a voulu confiner les patients entre 4 murs en les enfermant dans leur chambre pendant la pandémie COVID, mais d'autres structures ont trouvé de meilleures solutions plus humaines et ont permis de respecter la déambulation tout en respectant les mesures barrières)*

### F. Intelligence artificielle (IA) et algorithme

- ☐ Quel devenir pour la relation médecin-patient dans la médecine 4.0 ? *(La relation pourrait devenir très asymétrique (alors qu'actuellement on s'éloignait du paternalisme d'entendre...) Car que va pouvoir dire le patient au médecin face aux "décisions" des machines ?)*
- ⇒ 2 risques éthiques :
  - ✱ Délégation de la décision médicale : Intelligence artificielle « décide » / devenir des métiers de santé ? *(=les machines interprètent bien mieux les pixels que l'œil humain)*
  - ✱ Délégation du consentement
- ☐ L'intelligence humaine permet d'agir comme un « garde-fou » en :
  - ✱ Cultivant le doute
  - ✱ Apportant une supervision humaine finale

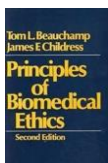


✱ Formation des médecins, éducation des patients nécessaires sur cette médecine 4.0 ++

## V. LA RÉFLEXION ÉTHIQUE EN PRATIQUE

### A. Les règles du débat contradictoire

*"Pour que vous enregistriez cela dans votre esprit, je vous ai fait figurer les premières de couvertures de 2 ouvrages fondamentaux"*



*Les principes de la bioéthique* - Beauchamps et Childress (années 70), formalise les 4 grands principes (Autonomie, Non-malfaisance, Bienfaisance, Justice)



*De l'éthique de la discussion* - J. Habermas

**Le tutorat est gratuit. Toute reproduction ou vente est interdite.**

- ❑ Le débat contradictoire est ce qui est le plus utilisé pour résoudre un dilemme éthique : aujourd'hui, on
- ❑ fait appel au groupe !
  - ✎ *L'éthique des vertus était l'apanage d'un sage qui était capable de prendre les bonnes décisions.*
  - ✎ Aujourd'hui elle a été remplacée par une intelligence collective : elle permet de mutualiser les compétences, d'appréhender une situation complexe dans toutes ses dimensions et de tempérer les émotions.
- ⇒ Ce débat contradictoire est basé sur une approche pluraliste et pluridisciplinaire (il y a des psys, des médecins, des infirmiers, des kinés...)
- ⇒ Il utilise la complémentarité des disciplines comme une force : on peut ainsi faire émerger différents points de vue.
- ✎ Règles du débat éthique selon l'éthique de discussion de J. Habermas

1. Distribution équitable du temps de parole
2. Principe d'égalité en compétences éthiques (*le médecin n'a pas plus de compétences que l'infirmière*)
3. Respecter la liberté de parole des autres et l'expression de leur désaccord
4. Argumenter rationnellement
5. Être disposé à changer de point de vue

### ✱ La discussion

- ❑ Repose sur une argumentation philosophique (éthique déontologique ou conséquentialiste)
- ❑ Balisée par les principes de l'éthique biomédicale de Childress et Beauchamp
- ⇒ Pour organiser le cheminement de la réflexion et éviter de l'abandonner à l'improvisation
- ⇒ Outils régulateurs à visée pédagogiques utilisés pour clarifier les problèmes et non les résoudre
- ⇒ Prise en compte du rôle des émotions qui nous renseignent sur les principes qui risquent d'être malmenés dans une situation donnée.
- ✎ Elle nous rappelle les valeurs morales auxquelles nous sommes attachés

Émotions	Nous alerte sur le principe de :
Compassion	Bienfaisance
Crainte	Malfaisance
Respect	Autonomie
Angoisse (Ex : devant un patient en fin de vie)	Cas de conscience majeur, le vrai dilemme éthique ( <i>Devons-nous lui donner des opiacés, même si cela risque de lui abrégé la vie ?</i> ) ✱ C'est une angoisse "bénéfique" qui nous fait argumenter

### B. Exemple : « décision éthique en fin de vie »

- ❑ LATA : Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives chez les patients en réanimation
- ⇒ On ne progresse plus, la poursuite des thérapeutiques ne bénéficie plus au patient et toute l'équipe a l'impression qu'on est en train de s'acharner
- ⇒ Cet acharnement s'appelle "l'obstination déraisonnable" : lorsque l'équipe refuse de voir l'inéluctable et continue les thérapeutiques devenues inutiles.
- ✱ « *Tout ce qu'il reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire* »



- ☐ C'est fréquent :
- ☒ Selon *LATAREA 2000*
- ☐ 10 % des patients de réanimation seront concernés par LAT (*limitation des thérapeutiques actives*)
- ☐ 50 % des décès en réanimation surviennent suite à LAT
- ☒ Selon *ETHICUS 2003 (31 000 pts)*
- ☐ *Europe du Nord : 47 % des décès font suite à ATA (arrêt des thérapeutiques actives)*
- ☐ *Europe du Sud : 18 % des décès*

### 1. La proscription de l'acharnement thérapeutiques... une disposition législative déjà ancienne

Article 37 (article R.4127-37 CSP) *Code de la Santé Publique*

« En toutes circonstances, le médecin... doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent **inutiles, disproportionnés** ou qui n'ont d'autre effet que le seul **maintien artificiel de la vie**. »

- ☐ Loi n°2016-87 du 2 février 2016 (« **Clayes Leonetti** ») : reprend cette formulation, donnant de nouveaux droits au patient :

- ☒ Droit au refus de l'obstination déraisonnable
- ☒ Droit au refus de soins exprimé par le patient
- ☒ Droit à l'apaisement de la souffrance
- ☒ Caractère contraignant des directives anticipées : dispositions écrites par le patient, en pleine conscience, pour la situation où il ne serait plus en capacité de décider par lui-même, si sa situation s'aggravait : expression de la volonté du patient
- ☒ Renforcement du rôle de la personne de confiance : porte-parole du patient lorsqu'il ne serait plus en capacité de décider par lui-même
- ☒ Droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès : permettre de laisser mourir le patient (pas de le faire mourir) : faire dormir le patient pour qu'il ne se voit pas mourir
- ☒ Hydratation et nutrition artificielle deviennent des traitements

- ☐ « La poursuite de traitements devenus inutiles va à l'encontre des principes de l'éthique médicale »

Aucune bienfaisance	... à vouloir sauver la vie à TOUT PRIX
Probablement une forme de maltraitance	... en ne tenant pas compte des conditions de survie obtenues
Une atteinte au respect et à la dignité (=respect de son autonomie)	... en s'acharnant sur la maladie au détriment du malade
Une atteinte au principe de justice distributive	... en mobilisant sans finalité des ressources limitées

En 1957, un collège de médecins réanimateurs, émus de l'arrivée de techniques se demandaient si prolonger la vie par ces techniques était réellement moral. Ils sont allés poser la question au Saint Siège et il a eu la réponse que : « nul médecin n'est tenu de dispenser des soins extraordinaires et nul malade de les accepter » (Pie XII) (*ce qui montre bien que cette disposition est ancienne*)





## 2. Arrêt des traitements et sédation profonde et continue jusqu'au décès

En cas de situation d'obstination déraisonnable (OD), le législateur a permis au corps médical de mettre en place une situation profonde et continue jusqu'au décès, dans 3 cas :

☐ Chez le patient **compétent** (au plan cognitif) qui en exprime la volonté :

⇒ (Cas 1) : Se rend compte qu'il est en impasse thérapeutique

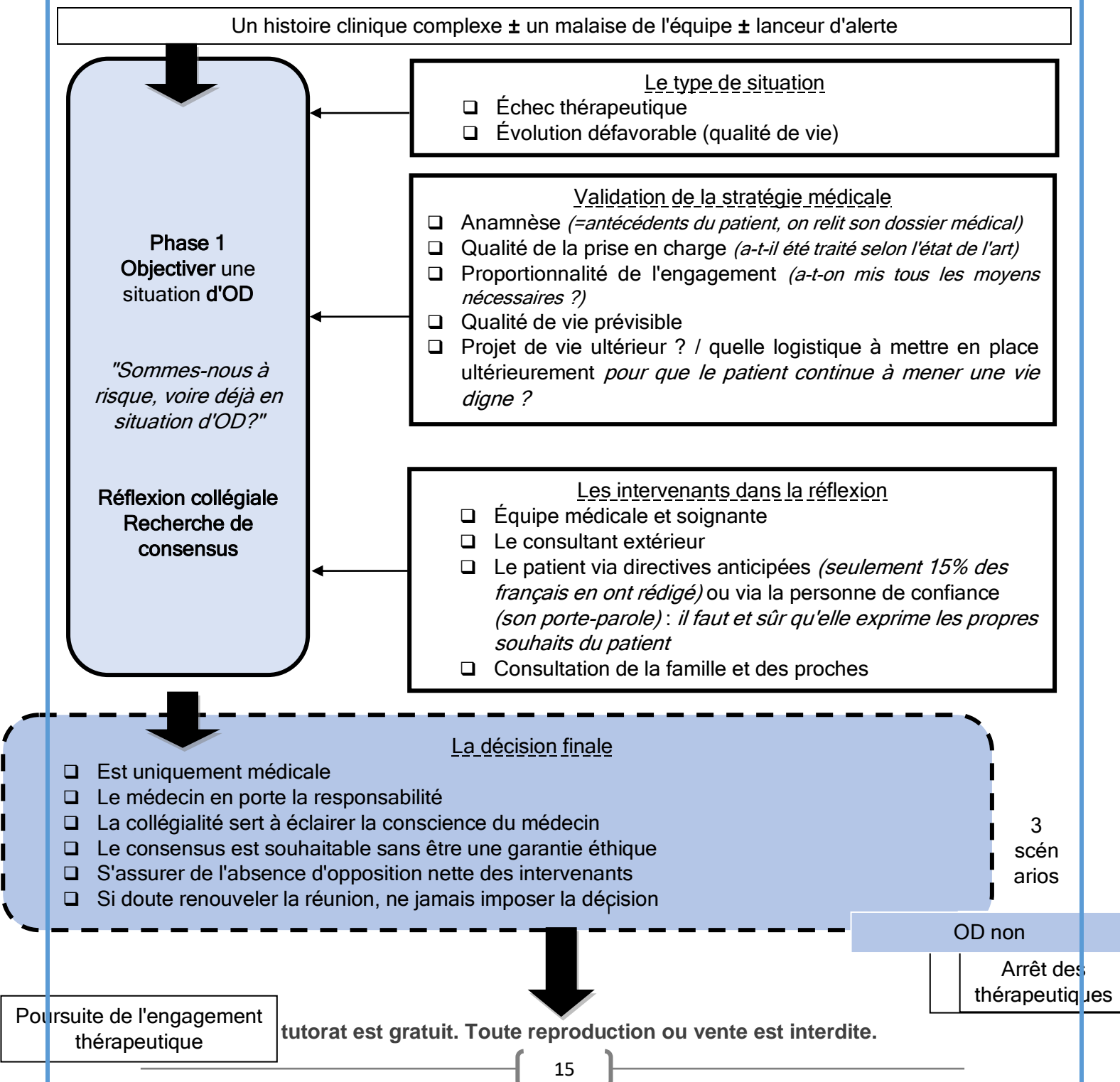
⇒ (Cas 2) : Demande d'arrêt des traitements

☐ Chez le patient incompétent (Cas 3) : en situation d'OD (réunion collégiale)

✿ « Puisque l'on a décidé de ne plus s'opposer vainement à la mort, il faut apaiser toutes les souffrances et permettre au malade de dormir pour ne pas se voir ni se sentir mourir »

⇒ Intentionnalité ++ **Laisser Mourir et non Faire Mourir** : on n'est pas dans l'euthanasie !

C. Pour conclure : Le déroulement du processus de LAT(A) au sein d'une équipe



↓

OEuvrer à l'adhésion des proches à la décision  
Informer sur les modalités de l'AT

↓

**Phase 2 = Mettre en oeuvre la décision d'ATA**

- ☐ Poursuite des soins
- ☐ Arrêt des traitements et techniques de suppléance
- ☐ Arrêt de l'hydratation et de la nutrition
- ☐ Sédation profonde maintenue jusqu'au décès
- ☐ Arrêt du support ventilatoire

Voilà bossez bien cette fiche, car c'est celle du Pr . Bernardin et c'est un des seules m'ayant confirmé qu'il donnerai cours cette année.

Bon courage et bossez bien mes champions !