

Introduction à l'éthique clinique

Pr. Gérard Dabouis (PU Médecine)

Dr. Guillaume Durand (MCF Philosophie)



Qu'est-ce qu'un problème éthique ?

Partons d'un exemple : la petite Eve...

Qu'est-ce qu'un problème éthique ?

Qu'est-ce qu'un problème éthique ?

→ Un conflit de valeurs ou de principes, qui n'admet pas une seule et unique « solution ».

Ici, conflit entre le devoir de bienfaisance, la non-malfaisance, le respect ou non de la volonté de la mère...

Définition de l'éthique

- Les « mœurs » : les us et coutumes propres à une société et à une époque.
- Partie de la philosophie qui a pour objet les problèmes posés par les mœurs : Qu'est-ce que le bien ? Le mal ? Le juste ? Quels sont les fondements des valeurs ?

Trois branches de l'éthique

- L'éthique normative, prescriptive
- La méta-éthique, descriptive
- L'éthique appliquée : la réflexion sur les conduites les plus convenables à adopter dans des situations concrètes = Ethique contextuelle, narrative; éthique de la discussion, une casuistique.

L'éthique clinique

-- Bioéthique : terme apparu dans les 70' aux Etats-Unis, lié aux progrès des sciences de la vie et des technosciences.

-- L'éthique médicale : les usages et les valeurs propres à la profession médicale.

Bp plus ancienne : corpus Hippocratique (Ve siècle avant JC).

L'éthique clinique : L'éthique « au chevet des patients »

→ sens de l'EC outre-Atlantique à la fin des années 70

→ vise à éclairer des situations « uniques » et « incarnées » (Fournier, 2007)

→ concerne non seulement les soignants mais aussi le patient, les proches et toute la société civile

→ approche interdisciplinaire

Objets de l'éthique clinique

- 1) La relation patient-médecin : le consentement, le refus de soin, la vérité au malade...etc.
- 2) La procréation et le début de la vie humaine : la FIV, IVG, IMG, diagnostic prénatal...etc.
- 3) La fin de vie : l'ATA, l'obstination déraisonnable,...etc.
- 4) Les pb liés aux techniques portant sur le patrimoine génétique : médecine prédictive, thérapie génique, DPI, etc.
- 5) Les interventions sur le corps humain : transplantation d'organes, contraceptions définitives, transsexualisme, etc.

Dans ces différents champs, le patient (ses valeurs, ses représentations, ses affects = son autonomie) occupe une place « centrale ».

Du paternalisme à l'autonomisme

Démocraties occidentales, ces 50 dernières années : d'un paternalisme moral et politique à un modèle « autonomiste »

Paternalisme = modèle qui consiste à imposer des conduites, des normes à des individus jugés irresponsables (ex. Enfant/père)

Autonomisme = respect de l'autonomie des individus, même quand ils font des choix dangereux pour leur vie

Du paternalisme à l'autonomisme

Multiples facteurs expliquant ce processus :

- Le progrès des biotechnologies (et de l'efficacité thérapeutique),
- La découverte d'expérimentations intolérables sur l'homme (Camps de concentration, etc.)
- La perte de confiance de la société/monde soignant
- L'absence de consensus social, juridique, religieux sur les valeurs
- La démocratisation du savoir et l'émergence des associations de patients

Vers le modèle autonomiste en France

Version française du serment d'Hippocrate en 1996 :

« Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. »

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades :

« 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. »

L'éthique clinique que nous pratiquons

Le médecin doit écouter et interpréter la parole du patient, sa souffrance pour en comprendre le sens : le médecin est un interprète avant d'être un « réparateur » (Canguilhem, 1966).

→ **L'éthique clinique place le patient, sa vie, ses valeurs – son autonomie - au centre du soin : ce sont ses valeurs qu'il s'agit de comprendre pour prévenir des maladies, améliorer, restaurer un état de santé***

***Déf. OMS, 1946** : "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".

Suivant quelle méthode ?

la Consultation d'Ethique Clinique CHU de Nantes – Clinique Jules Verne

Son fonctionnement

- La consultation (soignant – non soignant)
- La rencontre de tous les acteurs d'une situation
- Le staff multidisciplinaire d'éthique clinique (soignants – non soignants)
- Une restitution écrite/orale
- Un suivi des décisions

Principaux cas rencontrés : demandes d'AT, refus de soins, demandes d'IMG, contraception définitive, etc.

Quels sont les principes et les valeurs de l'éthique ?

Expression générale des Principes de Beauchamp et Childress

- 1) Obligation morale de respecter l'autonomie de la personne
- 2) De ne pas lui faire de tort
- 3) Agir de manière à lui procurer des bénéfices
- 4) Etre équitable
 - Vis à vis de la personne
 - Vis à vis des autres malades
 - Vis à vis de la société toute entière

L'utilisation des principes

- Quatre grands principes moraux *prima facie* : aucun n'est absolu ni premier
- Les principes doivent être enrichis et précisés dans un contexte donné (spécification).
- Lorsqu'ils entrent en conflit :
 - ★ Soit on leur accorde des poids moraux
 - ★ Soit on les re-spécifie pour annuler les conflits
- Utilisation des principes, leur spécification et les arbitrages doivent être justifiés

Bienfaisance

Agir pour le bien de la personne

Principe de bénéfice positif : il faut procurer du bien –être

Principe d'utilité : maximiser la balance des effets positifs *versus* effets néfastes

Bien du patient = ou \neq Bien du soignant

Non-malfaisance

primum non nocere, avant tout ne pas infliger de tort

« s'abstenir intentionnellement »

Principe de justice

Un principe collectif ou macro-éthique

Distribution juste ou équitable des soins, des bénéfices, des risques dans un contexte de « rareté ».

Un principe d'équité :

- ◆ Equité horizontale : des personnes égales doivent être traitées également
- ◆ Equité verticale : des personnes inégales doivent être traitées inégalement

Autonomie

- Obligations négatives
 - L'acte de soins doit respecter la volonté du patient
- Obligations positives
 - Promouvoir - restaurer l'autonomie

Qu'entendons-nous par autonomie ?

- L'autonomie (gr. *autonomia*) : la liberté et la capacité de penser par soi-même et d'agir conformément à ses décisions.

→ Une « autorégulation », libre de contraintes externes (père, amis, médecins, etc.) et internes (pulsions, angoisses, etc.)

- L'autonomie ≠ une volonté qui suivrait les seules lois de la Raison universelle (Kant) = agent purement rationnel
≠ simple indépendance (spontanéité aveugle)

Une définition large de l'autonomie

Je suis autonome même si...

- Je choisis d'agir selon mes désirs : si j'ai la capacité de ne pas les suivre et si j'ai choisi *délibérément* de les suivre.
- Je choisis de rester dans l'ignorance (refus d'information).
- Je choisis de croire : croyance religieuse et autonomie ne sont pas incompatibles. Un catholique peut choisir de suivre ou de transgresser un Interdit.

« Respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances. » Beauchamp et Childress, 1985

L'autonomie est variable et admet des degrés

- Dépasser les alternatives entre autonomie/servitude, autonomie/schizo, autonomie/handicap mental, etc.
- L'autonomie est variable selon les individus et, pour un même individu, dans les différents moments de sa vie (deuil, maladie, stress, etc.)...voire dans une même journée et selon les contextes (santé, amour, argent, etc.) !!
- Degrés d'autonomie = entre l'autonomie totale et la totale absence d'autonomie » = une « autonomie substantielle » (B&C, p. 94) et jamais totale.

→ évaluer l'autonomie à la lumière de contextes particuliers = ensemble de capacités (spécifiques) à agir intentionnellement et libre de contraintes

Evaluer sans préjugés ni jugements normatifs

- Des jugements normatifs derrière les critères ?
« On ne peut être autonome et vouloir mourir »
« et refuser des soins vitaux »
« et consentir à une GPA »
...,etc.
- Qui évalue ? Conflits d'intérêts ? → Neutralité, collégialité, interdisciplinarité

Notre but : évaluer sans juger, sans projeter sur autrui nos propres normes ou représentations subjectives ! En étant au plus près de l'autre, à l'écoute de l'autre, respectueux de ses valeurs

Quels critères de l'autonomie psychique ?

- L'intention
- La compréhension *adéquate* ms pas nécessairement *complète*
- La liberté/contraintes
- L'authenticité et l'identité personnelle
- La cohérence
- La continuité

Or dans chacune de ces dimensions, le soignant joue un rôle.

Respecter l'autonomie et permettre à l'autre de devenir autonome sont à penser ensemble. Modèle « délibératif » et « interprétatif » de la relation de soin (Ezechiel, 1992).

Cf. *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Durand G. et Jean M. (dir.), Ed. Cécile Defaut, 2015.

Consultation : Nadège

QUESTION D'APPEL

Doit-on envisager une interruption médicale de grossesse ou laisser évoluer une grossesse chez Nadège, schizophrène de 36 ans ?

Nadège a 36 ans et est suivie depuis l'âge de 25 ans pour une psychose grave difficilement étiquetable. Les traitements sont totalement inefficaces chez cette femme instable mais qui maintient toujours un lien avec le psychiatre qui l'a suivie.

Elle est suivie à la Maternité depuis le 18/03/2008 où elle avait été adressée par le Service des Urgences qui avait accueilli cette femme confuse et dans un état d'ébriété (déambulation sur la voie publique).

Le motif d'admission à la Maternité était l'existence de douleurs pelviennes. Le diagnostic de grossesse avait été rapidement fait. D'ailleurs ce diagnostic avait déjà été établi le 11/02/2008 à la suite d'une première échographie réalisée à la demande du Médecin Traitant de Nadège.

Début avril 2008, Nadège et ses parents viennent à la Maternité pour une échographie. Les parents demandent formellement une interruption médicale de grossesse ainsi qu'une HDT.

La scène est difficile. Nadège s'est rasée la tête car elle s'interroge sur son identité (elle ne sait pas si elle est un homme ou une femme).

Nadège est alors ininterrogeable et le pédopsychiatre contacté sera rapidement évincé. Nadège claque la porte et s'en va.

En ce qui concerne l'HDT, les parents refusent de signer.

Un homme se présente alors et déclare être le père de l'enfant mais il est en situation irrégulière sur le territoire français.

Le _____, Nadège viendra pour un contrôle échographique réalisé avec quelques difficultés. Le fœtus (22^{ème} semaine d'aménorrhée) apparaît sain sur les examens. Il n'y a aucun signe de foetopathie alcoolique mais Nadège poursuit son alcoolisation avec de nombreux épisodes d'éthylisme aigu ainsi qu'une intoxication tabagique très importante.

Les médecins s'interrogent.

Est-il raisonnable de laisser évoluer cette grossesse ?

Pistes de réflexion...

- Autonomie = un droit et non un devoir ! Le patient désire-t-il recevoir toutes les informations médicales ? Rester à domicile ? Ne jamais présupposer de réponses à ces questions... L'autonomie n'est pas un idéal à imposer à tous dans une démocratie pluraliste.
- Tendance paternaliste des soignants à vouloir « surprotéger » les personnes vulnérables : ce qui peut accentuer dangereusement la perte d'autonomie (faire à la place de) ! Favoriser l'autonomie du patient est une des réponses à la vulnérabilité (ex. des hallucinations en post-op)
- L'autonomie doit être évaluée par une équipe pluridisciplinaire. Très difficile de l'évaluer dans le colloque singulier (temps, subjectivité).

Pistes de réflexion

- Ne pas multiplier les critères de l'autonomie rendant alors impossible toute autonomie (cf. G. Reach sur la non observance) !
 - Les critères ne doivent pas être non plus arbitraires, ni utilisés de manière contradictoire (Ogien, 2007).
- Ne pas tomber dans « l'acharnement herméneutique », mené souvent pour de mauvaises raisons (préjugés).

Pistes de réflexion

G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique* (1966) :

La santé n'est pas simplement la capacité du sujet à s'adapter à la société *telle qu'elle est*, mais la capacité à vivre selon ses propres normes de vie

Le soin = permettre au sujet de devenir et de demeurer, grâce et avec les autres, l'auteur de sa propre vie, quelque soit ses handicaps et son âge.

L'AUTONOMIE À
L'ÉPREUVE DU SOIN

*Sous la direction de
Guillaume Durand et Miguel Jean*

Bernard Baertschi
Denis Berthiau
Philippe Bizouarn
Gérard Dabouis
Isabelle Derrenderinger
Jacques Dubin
Guillaume Durand
Miguel Jean
Jean-Marie Lardic
Dominique Mennesson
Sylvie Mennesson
Grégoire Moutel
Pascal Taranto

édit
ions
ceci
lede
faut

Merci de votre attention !

**L'autonomie à l'épreuve du soin,
Editions Cécile Defaut, 2015.**

Bibliographie

● Articles

- G. Durand, M. Jonas, J. Lorber, G. Dabouis, D. Villers (2014), « Faisabilité et questionnement éthique du prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs de catégorie III de Maastricht », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. 25, n° 4, « Ethique Clinique », décembre.
- G. Durand (2014), « La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ? » *Ethique et santé*, Elsevier Masson, Volume 11, Issue 2, Pages 111–117.
- G. Durand, G. Dabouis (2014), « Qu'est-ce qu'une éthique médicale minimaliste ? », *Recherches en éducation*, Hors série N°6, Février.
- Durand G. (2013), « Éduquer et soigner : une éthique commune ? », *Recherches en éducation*, octobre.
- Durand G. (2011), « Un monde sans vulnérabilité ? Le consentement et ses limites », *Revue Hospitalière de France*, décembre, n° 543, p. 63-67.
- Foot Ph. (1978), « The Problem of Abortion and the Doctrine of the Double Effect », *Virtues and Vices*, Oxford, Basil Blackwell.
- Fournier V., Gaille-Nikodimov M. (2007) « Approche par les principes, approche par les cas : une complémentarité nécessaire et féconde selon le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. » *Ethique et santé*.

Bibliographie

● Ouvrages

- Beauchamp TL, Childress JF. (2009) *Principles of Biomedical Ethics*, sixth ed. Oxford: Oxford University Press.
- Durand G. et Jean M. (dir.) (2015), *L'autonomie à l'épreuve du soin*, Nantes : Editions Nouvelles Cécile Defaut.
- Durand G. et Fabre M. (dir.) (2014) *Education et Minimalisme moral*, Recherches en éducation,, Hors série N°6, mars.
- Durand G., Lardic JM (dir.) (2013), *L'éthique clinique et les normes*, Editions Nouvelles Cécile Defaut.
- Fletcher and al. (1997), *Introduction to clinical ethics*, 2nd edition. Hagerstown, MD : University Publishing Group.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade W. (2006) *Clinical Ethics*. Columbus: McGraw Hill.
- Kant E. (2008), *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Trad. V. Delbos, Vrin.

Merci de votre attention !

