

Éthique et bioéthique

Enjeux contemporains

PASS

Sarah Carvallo - Philosophie

Université Lyon 1 – Faculté Lyon Est – CHUSS /
S2HEP

Faire œuvre collective en PASS avec aNa



▸ Avant le 10 octobre :

- Rendez-vous dans l'espace de création : <https://ana.digital-mural.com/paint/66d5f6d5ad51c28feac83ee1/?qi=0>
- Proposez un dessin ! Si on vous dit santé, à quoi pensez-vous ?

Faire œuvre collective en PASS avec aNa



Quand on te dit "Santé", à quoi penses-tu ?



Pour tirer le meilleur parti de ta participation, suis ces quelques consignes :

1. **Simplicité et Couleurs** : Garde ton dessin simple mais pleins de vie. Utilise des couleurs vives et créatives pour exprimer ta vision de la santé.
2. **Ajoute de la Couleur au Fond** : Si possible, colore également le fond de ton dessin pour lui donner encore plus d'énergie et de profondeur. Ne trace pas de mot.
3. **Utilise Toute la Surface** : Dessine en utilisant tout l'espace du carré dans l'application. Plus c'est grand, plus l'impact sera fort !
4. **Un Seul Clic** : Une fois ton dessin terminé, clique une seule fois sur "Enregistrer" pour le partager avec le reste du monde.
5. **Explore la Galerie** : Après avoir contribué, prends le temps de parcourir la galerie de l'événement. Tu y découvriras une multitude d'inspirations et les différentes perspectives sur la santé.



Faire œuvre collective en PASS avec aNa

- ▶ Si vous avez besoin de plus d'informations, veuillez consulter :
<https://www.my-art-box.com/la-fresque-digitale-pass-2024/>
- ▶ L'œuvre collective présentée le 6 novembre en présence de l'artiste : soyez là !
- ▶ Elle sera aussi présentée pour un projet artistique en lien avec la Biennale d'Art Contemporain de Lyon !!!

Éthique et bioéthique

1. L'éthique médicale

- Éthique / Médecine / Morale / Droit / Déontologie
- Questions éthiques dans les pratiques de soin

2. Les cadres de l'analyse éthique

- Reasonner – Argumenter
- Bioéthique / Éthique de la discussion / Éthique du *care*

3. Comment co-construire une décision éthique?

- L'interdisciplinarité
- Un processus de délibération collective

Cas 1. Fin de vie – Consentement

Cas 2. Fin de vie – Refus de soin

1. Éthique médicale

1.1. De l'éthique à l'éthique médicale

• Éthique

- Être
- Action
- Liberté – Responsabilité
- Sens, Conséquences, Devoirs, Obligations, Valeurs
- Agir au mieux dans une situation concrète
- Comprendre le réel, viser l'idéal

- Lien avec la justice
 - Ricoeur : visée d'une bonne conduite dans des institutions justes (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Le Seuil.

• Éthique appliquée

- Éthique des ingénieurs
- Éthique des chercheurs
- Éthique des nanotechnologies
- Éthique environnementale
- Éthique animale
-
- Bioéthique
- Éthique clinique
- Éthique de la recherche
 - = éthique des essais cliniques
 - Consentement
 - Comités de protection des personnes (CPP)

1.1. Éthique et médecine

La médecine: Un savoir et un pouvoir qui donnent des devoirs

Éthique consubstantielle à la clinique ?

Droit, Déontologie, Morale, Éthique

Progrès scientifiques et techniques : quel progrès en éthique?

Depuis Hippocrate (-5^e s.) – Professionnalisation (13^e s.)

Des contre-exemples

Des accidents ou des risques inhérents ?

Nuremberg 1946

Tuskegee 1932-72

Il y a des progrès médicaux: y a-t-il des progrès en éthique?

1979: Rapport Belmont

1979: Principles of Bioethics, Beauchamp, Childress

1.1. Éthique et médecine

Un questionnement personnel et collectif

- Acteurs de la santé
- Quelle place des patients?
- Quelle place de la société ?

Incertitude + Complexité

Décision: Dilemme / Cas

Des points de vue:

- L'agent : qu'est-ce qu'être un bon soignant? Un bon patient?
- Les principes: y a-t-il des principes non-négociables?
- Le résultat d'une discussion rationnelle?
- Les conséquences: comment évaluer les conséquences?
- La relation (*care*): est-ce la relation qui prime sur l'efficacité (*cure*) ?
- ...

Morale / Éthique

- **Morale**

- Valeurs d'un groupe
- Variables – Relatives
- Interdits – Prescriptions
- Appartenance / Exclusion

- **Éthique**

- Universelle?
- Contextuelle?
- Évolutive?
- Heuristique
- Consensus ou non consensus?
- Discussion – Collégialité

Droit / Éthique

• Droit

- Visée: des institutions justes
- Règles écrites –
jurisprudentielles
 - Application / Interprétation
- Droits, devoirs, responsabilités
- La loi et le jugement
 - Sanctions
- Échelle: la nation
- Des conflits internes du droit?

• Éthique

- Heuristique
- Interprétation
- Quelle échelle?
- Des conflits entre le droit et l'éthique?

Déontologie / Éthique

- **Déontologie**

- Serment d'Hippocrate, Manuels...
- Code de déontologie 1946
 - I DEVOIRS GÉNÉRAUX DES MÉDECINS
 - II DEVOIRS ENVERS LES PATIENTS
 - III RAPPORT DES MÉDECINS ENTRE EUX ET AVEC LES MEMBRES DES AUTRES PROFESSIONS DE SANTÉ
 - IV EXERCICE DE LA PROFESSION
- Ordre
- Échelle: une profession
- Sanctions

- **Éthique**

- Éthique appliquée à une situation et des acteurs

1.2. Questions éthiques dans les pratiques de soin: des cas

4 temps

Une question, un problème, un dilemme, un conflit

- Pas de bonne réponse, pas de solution simple
- Des situations complexes

Raisonner

- L'éthique est rationnelle
- Des décisions, des actions justifiées par des connaissances
- Logique du soin / Logique du choix (A.M. Mol, 2009)

Discussion

- Éthique collégiale
- Pas nécessairement de consensus

Décider et agir

1. 2. Questions
éthiques dans les
pratiques de soin
Formuler la
problématique

Comprendre et énoncer ce qui fait question

Passer de l'impression, sentiment, constat à
l'explicitation et caractérisation du problème

Identifier puis énoncer ce quelque chose est parfois long,
difficile mais cette identification de ce qui fait conflit est
bien le premier temps de la démarche éthique.

Problématiser ce qui fait question: écrire, analyser selon
différents points de vue

1.2. Questions éthiques dans les pratiques de soin

Formuler la problématique

Qu'il s'agisse de la justification d'un acte, de la finalité d'un traitement, de l'anticipation en cas de complications, du respect de la personne , de ses droits...

Poser une question éthique signifie que:

- Il n'y a pas de réponse dans le registre « scientifique »

- Pas d'accord a priori

- la littérature ne répond pas à la question posée

- il y a des réponses ou des interprétations possibles et différentes

On sait que l'on ne sait pas quelle est la bonne réponse

1. 2. Questions éthiques dans les pratiques de soin

Formuler la problématique



Rechercher les notions ou mots clés.



Examiner ensuite les relations qu'ils entretiennent entre eux, les tensions qui naissent de leur rapprochement.



Ecrire dans l'expression la plus synthétique possible le rendu de ces notions et de leurs liens, en général antithétiques.



Il en résulte une question à laquelle répondra l'argumentation organisée sous forme de plan.



La problématique est correctement formulée quand les réponses qu'elle appelle sont multiples et nuancées

Pour faciliter le débat qui suit l'exposé de la problématique et permettre davantage une délibération sur le fond, il vaut mieux éviter les «comment... » qui invitent à des discussions sur les modalités, et privilégier les « (jusqu'où) faut-il... » «(jusqu'où) peut-on... » « (jusqu'où) doit-on... », « pourquoi... »

2. Les cadres de l'analyse éthique

Raisonner

- L'éthique est rationnelle: des décisions, des actions justifiées par des connaissances
- Construire une analyse et une réflexion personnelle argumentée
- Logique du soin / Logique du choix (A.M. Mol, 2009)

Discuter

- Éthique collégiale
- Pas nécessairement de consensus

2. Les cadres de l'analyse éthique

2.1. Raisonner = Argumenter



Pour contribuer à répondre à une question éthique, chaque participant à un débat doit préalablement construire sa propre argumentation. Cette argumentation nécessite une démarche rigoureuse



Ce temps se décompose en 3 périodes chronologiques

Recueillir les données avec rigueur pour fonder sa position
Construire sa réflexion en prenant repère sur quelques grands principes
Analyser sa subjectivité

2. Les cadres de l'analyse éthique

2.1. Raisonner = Argumenter

Recueillir les données : 2 types de données sont à recueillir

des données concernant la personne malade et son environnement habituel (un sujet, singulier)

connaître, autant que possible, sa biographie, sa situation médicale, psychologique, sociale, familiale, spirituelle.

Qu'est-ce qui lui a été dit? Que sait-il? Quel est son avis sur « la question » ?

Que veut-il? Si le patient n'est pas capable d'exprimer sa volonté, s'enquérir d'éventuelles directives anticipées, de l'avis de ses proches, de sa personne de confiance...

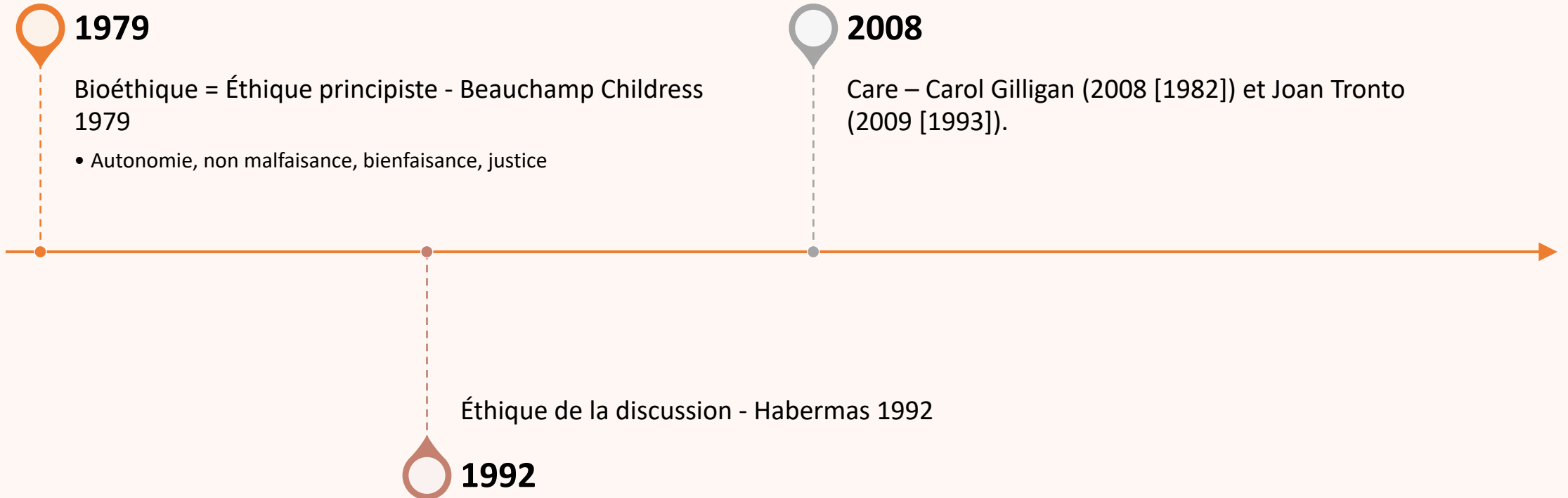
des données concernant la maladie (et / ou le handicap) que présente la personne

= données « scientifiques » concernant la ou les maladies ou handicaps

des connaissances actualisées sur les possibilités et les limites des traitements possibles...

2. Les cadres de l'analyse éthique

2.2. Les cadres de l'analyse éthique



Bioéthique =
Éthique principiste
- Beauchamp
Childress 1979

- ". . . attempts to bring the common morality into greater coherence through specification risk decreasing rather than increasing moral agreement in society" (Beauchamp T., Childress J., *Principles of biomedical ethics* 1979, 2001, p. 407).
- = "éthique minimaliste"

Bioéthique = Éthique principiste - Beauchamp Childress 1979



1. Principe d'autonomie

Devoir de valoriser la capacité du patient de décider par lui-même et pour lui-même, ce qui suppose qu'il ait reçu une information claire et adaptée => consentement libre et éclairé



2. Principe de bienfaisance

Accomplir en faveur du patient un bien sur le plan thérapeutique
Quels bénéfices possibles ?
Mise en œuvre de traitements qui soutiennent la vie.



3. Principe de non-malfaisance

Ne pas exposer le malade au risque de subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa santé
•Ex. *l'obstination déraisonnable*; « Ne pas faire au seul motif que l'on sait faire »; balance « *bénéfice / risque* »



4. Principe de justice

Une approche populationnelle, collective (l'égalité d'accès aux soins pour tous et tous points du territoire; l'équité de l'offre)
une approche individuelle (le soin juste, au double sens de justifié par les connaissances et adapté à l'état ou à la volonté de la personne)

Bioéthique : L'autonomie du patient

- Beauchamp, Childress, *The principles of biomedical ethics (1979)*. 'Principlism'
 - 1e éd. Autonomy = "a form of personal liberty of action where the individual determines his own course of action in accordance with a plan chosen by himself or herself. The autonomous person is one who not only deliberates about and chooses such plans but who can act based on such deliberations" [*Principles, 1979*, p. 56].
 - 3e éd. Autonomy = a 'moral limit,' which "obligates agents to respect the autonomy of others" [p. 13–4].
 - to respect autonomy "flows from the recognition that all persons have unconditional worth, solely as ends in themselves determining their destinies"
 - right "to hold views, to make choices and to take actions based on their personal beliefs and values" [p. 103].
 - la procédure du consentement
Libre et éclairé

Éthique de la discussion - Habermas 1992

- Découvrir une « fondation *ultime* de l'éthique » = Fondation hypothétique
 - « répondre à la question *épistémique* de savoir comment les jugements moraux sont possibles, mais non à la question *existentielle* de savoir ce que cela veut dire que d'être moral ».
- Liberté de chacun
 - Concept intersubjectif d'autonomie
- Supposer et viser un consensus idéal
 - Capacité à se situer au point de vue de tout autre
 - Viser un universel capable de tenir compte de chaque individu
- Le « tribunal d'une communauté de communication illimitée »
 - Discussion rationnelle

Éthique de la discussion - Habermas 1992



« Chaque norme valide doit satisfaire à la condition selon laquelle les conséquences et les effets secondaires qui, de manière prévisible, résultent de son observation universelle dans l'intention de satisfaire les intérêts de tout un chacun, peuvent être acceptés sans contrainte par toutes les personnes concernées. » Habermas, 1992



« La politique délibérative acquiert sa force de légitimation grâce à la structure, fondée sur la discussion, d'une formation de l'opinion et de la volonté qui ne peut remplir sa fonction d'intégration sociale que grâce à l'attente, dont elle fait l'objet, d'une qualité *raisonnable* de ses résultats » J. Habermas, *Droit et démocratie*, p. 329



= éthique minimaliste



Applications

Réunions de concertation
Pluridisciplinaire
Procédure collégiale
Comité d'éthique
Conseil Consultatif National
d'Éthique
Comité de protection de la
personne

Éthique de la discussion

Réunion de concertation pluridisciplinaire

- **La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) est une méthode d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles.**
- Les réunions de concertation pluridisciplinaire regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science.
- Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient.
- **Document support**
 - Charte ou procédure ou règlement intérieur de la RCP qui en précise l'organisation et le fonctionnement.
- **Documents de traçabilité**
 - Compte rendu de chaque réunion avec liste de présence des participants.
- HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2806878/fr/reunion-de-concertation-pluridisciplinaire

Éthique de la
discussion

Dialoguer,
discuter,
débattre

Des règles de délibération

- Procédure – Processus

- ✓ Participer: être actif, apporter quelque chose au débat;
- ✓ Participer pendant le temps du débat, pas avant ni après
- ✓ Savoir écouter autrui qui pense différemment;
- ✓ Respecter une opinion différente de la sienne;
- ✓ Ne pas confondre ses convictions avec des certitudes;
- ✓ Être prêt à changer d'avis.

=> Nécessité d'une animation

Éthique de la discussion

Dialoguer,
discuter,
débattre

Des règles de délibération: ANIMATION

- Lancer la délibération
 - Expliquer « la règle du jeu »: notion de processus de délibération collective destiné à faire émerger une réflexion argumentée.
 - Expliquer qu'en matière de réflexion éthique, il n'y a pas de hiérarchie.
 - Expliquer le modus operandi de l'animateur.
 - Délimiter le champ du questionnement : énoncer ou mieux faire énoncer la problématique.
- Distribuer la parole
 - Donner la parole d'abord à ceux qui ne la prendraient pas si on ne leur donnait pas; donner la parole en dernier à ceux qui la prendrait volontiers d'emblée (les médecins);
 - Éviter la monopolisation de la parole;
 - Favoriser l'échange d'opinions argumentées;
 - Aider à l'écoute et à la prise en compte des opinions;
 - Inciter à l'argumentation dans la prise de parole;
 - Être le médiateur lors de tensions.

Éthique de la discussion

Dialoguer,
discuter,
débattre

Des règles de délibération: ANIMATION

- Animer est donner du sens au double sens (signification et direction)
 - Contexte: problématique de nature complexe, éthique, marquée par l'incertitude suscitant un débat
- Résultat d'un débat sans animateur :
 - Risque de tensions autour des différences d'opinion et des difficultés d'expression et d'argumentation;
 - Frustrations dues au manque de circulation de la parole.
- Rôle de l'animateur :
 - Animation du débat;
 - Médiation : intervenir pour faciliter la circulation d'information, clarifier ou rétablir des relations;
 - Garant d'une indépendance et d'une impartialité;
 - Résolution de conflits et arbitrage;
 - Vigilance temps.

Éthique du Care
– Carol Gilligan
(2008 [1982]) et
Joan Tronto
(2009 [1993]),
Noddings (2013)

- **Cure et care**
- « Le *care* est une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde », en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ». (Fisher, Tronto, 1990).
- « Le terme de *care* oscille entre la disposition – une attention à l'autre qui se développe dans la conscience d'une responsabilité à son égard, d'un souci de bien-être – et l'activité – l'ensemble des tâches individuelles et collectives visant à favoriser ce bien-être. » (Garrau, Le Goff, 2010)
- une disposition ou une intention (*to care for*) et des pratiques « agentives » quotidiennes et ordinaires (*to take care of*).

Care – Carol
Gilligan
(2008
[1982])

- Carol Gilligan, *Une voix différente* 1982
 - une morale différenciée selon le genre
- Heinz vit dans un pays lointain avec sa femme malade. Le pharmacien de la ville détient le médicament qui peut guérir sa femme ; sans ce médicament, elle est condamnée à mourir. Heinz n'a pas les moyens d'acheter ce médicament et le pharmacien ne veut pas le lui donner. Heinz doit-il voler ce médicament ?

Care – Carol
Gilligan
(2008
[1982])

- Quel type de raisonnement moral ?
 - (L. Kohlberg) – *psychologie expérimentale*
- La morale hétéronome
 - éviter la punition (analyse préconventionnelle)
- La morale individualiste instrumentale
 - agir dans l'attente d'une réponse semblable (analyse préconventionnelle)
- Morale interpersonnelle normative
 - nos jugements moraux sont orientés en fonction de leur approbation par nos proches (analyse conventionnelle)
- La morale du système social
 - le souci de respecter les règles et les jugements des autres s'étend à toute la communauté (analyse conventionnelle)
- Morale des droits de l'homme et du bien social
 - les sujets considèrent devoir obéir aux règles car ils ont consenti à leur création (analyse postconventionnelle)
- La morale des pp éthiques généraux, universalisables
 - le sujet atteint l'impartialité (analyse postconventionnelle)
 - = stade le plus élevé où le sujet comprend qu'il crée les valeurs de la vie.
 - Selon Kohlberg seulement 5% parviennent à ce stade dans une culture comme celle des US = théorie d'une élite morale
 - = capacité à considérer l'autre comme soi-même en assumant la position d'un autre généralisé

Care – Carol Gilligan (2008 [1982])

- **Jake : Heinz doit voler le médicament**

- Pourquoi?

- Jake : Une première chose c'est que la vie vaut plus que l'argent, et si le pharmacien ne gagne que 1 000 dollars, il continuera à vivre, alors que si Heinz ne vole pas le médicament, sa femme va mourir.
- Interrogateur : Pourquoi vaut-elle plus que 1 000 dollars ?
- Jake : Parce que le pharmacien pourra avoir les 1 000 dollars plus tard avec des gens riches qui ont le cancer, mais Heinz ne pourra plus avoir sa femme.
Interrogateur : Pourquoi pas ?
Jake : Parce que les gens sont tous différents et donc vous ne pourrez pas faire revenir la femme de Heinz. [...]

- On demande ensuite à Jake ce que Heinz devrait faire s'il n'aime pas sa femme

- Jake : Il doit tout de même voler le médicament car « il y a une différence entre haïr et tuer », et il ajoute que s'il est attrapé « le juge pensera sûrement que c'était la bonne chose à faire »

- On lui fait remarquer que le vol est contre la loi

- Jake : « les lois ont parfois des erreurs et on ne peut pas faire des lois pour tout ce qui est imaginable ».

- **Amy**

- Interrogateur : Heinz doit-il voler ?

- Amy : Je ne pense pas. Je pense qu'il devrait y avoir d'autres manières de faire plutôt que de voler, comme emprunter de l'argent ou quelque chose, mais vraiment il ne devrait pas voler le médicament mais sa femme ne doit pas mourir non plus.

- Interrogateur : Pourquoi il ne devrait pas voler ?

- Amy : S'il vole le médicament, il aura peut-être sauvé sa femme mais ensuite il devra peut-être aller en prison et après sa femme sera encore plus malade et il ne pourra plus lui trouver de médicament et ce ne sera pas bien. Donc, ils devraient vraiment en parler et trouver d'autre manière d'avoir de l'argent.

Care – Carol
Gilligan
(2008
[1982])

- *Amy*: Sa vision du monde est constituée de relations humaines qui se tissent et dont la trame forme un tout cohérent, et non pas d'individus isolés et indépendants dont les rapports sont régis par des systèmes de règles. Gilligan 2008 [1982]

Care – Carol
Gilligan
(2008
[1982])

- **Critique des droits de l'homme**
 - une morale occidental-centrée sous couvert d'être universelle
 - une morale inefficace pour résoudre les pb parce qu'elle se situe seulement au niveau des pp
- **Critique de l'autonomie comme valeur fondamentale**
 - L'inter-dépendance
 - Annemarie Mol, *Logique du choix, logique du soin*, 2009
- **Critique de la distinction privé – public**
 - La justice sans idée du *care* est incomplète
 - critique de l'idée rawlsienne de la position originelle + critique de l'approche habermasienne

Care et
altérité.
Une si
grande
différence
Gilligan

- *Se mettre à l'écoute de la voix différente des femmes*
- **Découvrir la réalité d'une éthique de sollicitude**
- L'éthique du *care* ne dépend pas nécessairement du **succès ou de l'échec** du *care*
- **Caring about** = L'attention
- **Taking care of**
 - Une éthique concrète
- **Care giving**
 - Inclure **la compétence** comme faisant partie des qualités morales du *care*
- **Care receiving**
 - Évaluer la réception du *care*
 - Comment puis-je m'acquitter de mes responsabilités envers les autres ?
et non que dois-je faire ?

Care – Carol
Gilligan (2008
[1982]) et
Joan Tronto
(2009 [1993]),
Noddings
(2013)

- **Vulnérabilité:** le fait de toute vie, l'incomplétude anthropologique par laquelle, au cours de nos vies, nous passons, à des degrés variables par des phases de dépendance et d'indépendance, d'autonomie et de vulnérabilité (Tronto, 2009, *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, p. 181-182)
- 5e phase
 - *Caring with* = caring democracy.
 - Tronto, *Caring Democracy. Markets, Equality and Justice*, 2013

Care – Carol
Gilligan (2008
[1982]) et
Joan Tronto
(2009 [1993]),
Noddings
(2013)

- Reconnaître la valeur du *care* remet en question la structure des valeurs de notre société. Le *care* ne constitue pas une préoccupation localisée des femmes, un type de question morale secondaire ou le travail des membres les moins favorisés de la société. Le *care* est un élément essentiel de la vie humaine. Il est temps pour nous de commencer à transformer nos institutions politiques et sociales pour qu'elles reflètent cette réalité. (1993, derniers mots, p. 232)
- = éthique maximaliste

Le *care*: Une éthique des Relations et des émotions

- Émotions
- L'éthique du *care* tient compte des émotions (sympathie, chagrin, colère, joie, angoisse ...)
 - ≠ Plaisir, Peine
- De la singularité et complexité des relations
 - La relation: ce qui donne de la valeur
 - Interdépendance vs. individu
 - Avec les proches / La famille
 - Avec l'équipe médicale

3. Comment co-construire une décision éthique? Appliquer le cadre d'analyse au cas



Identifier ce qui détermine ma réflexion et ma conclusion



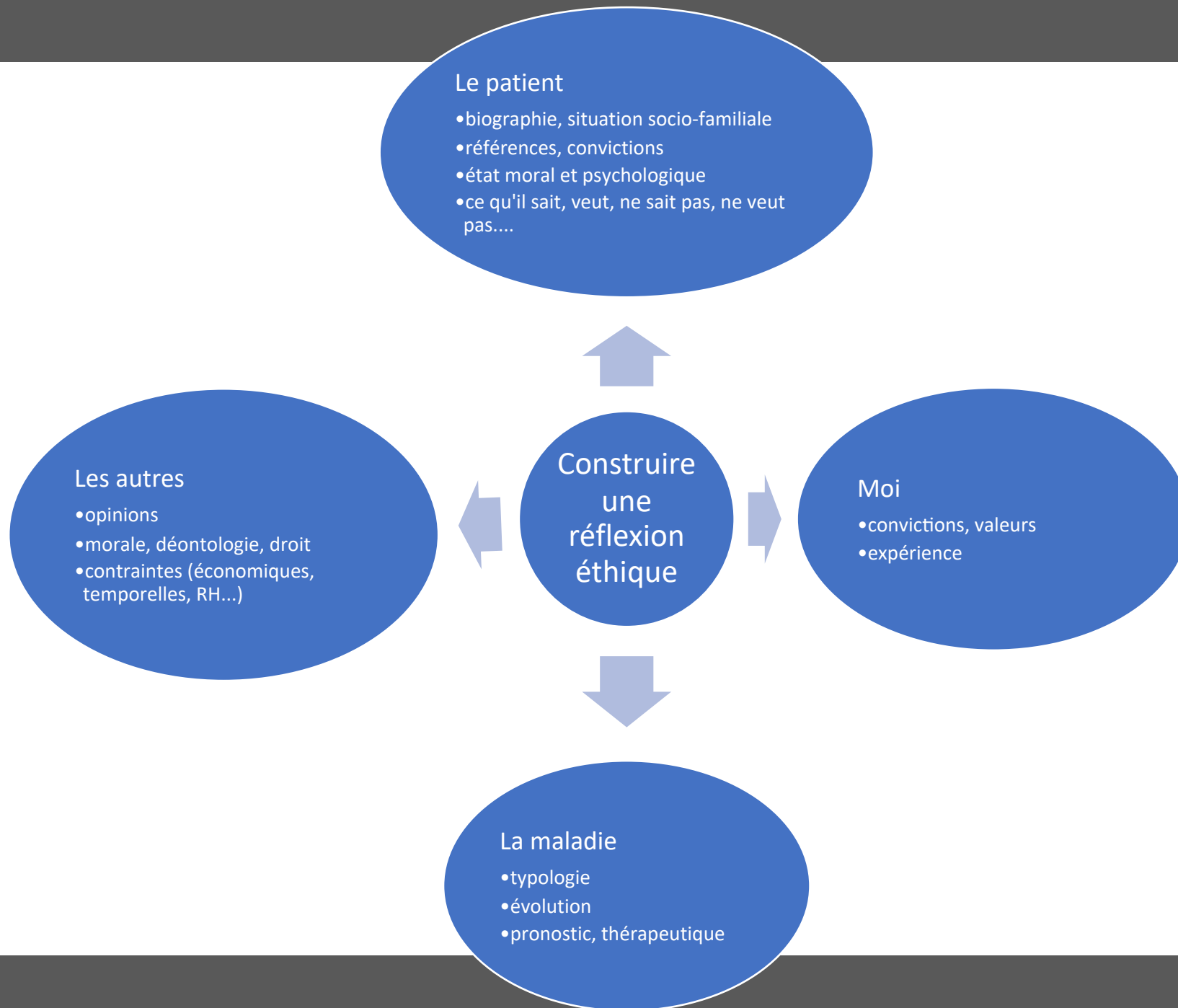
“Le patient” : son avis, ses valeurs, son histoire, son état de santé, sa maladie.....



“Moi” : Mes valeurs, mon histoire, mes représentations, mon identification au patient, à sa famille, mon attachement, mes difficultés à prendre du recul...



“Les autres” : la loi, la morale, la déontologie, les contraintes de l'économie



3. Comment co-construire une décision éthique?



Au terme de cette étape chacun doit pouvoir fonder ses convictions sur des arguments...



... Mais chacun doit être convaincu que ses convictions ne sont pas des certitudes

3. Comment co-construire une décision éthique?

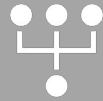
- **3.1. Discuter des limites / Esprit critique**

- **Autonomie et vulnérabilité**
 - le concept d'autonomie relative
- **Conflits entre les principes – Hiérarchie?**
 - Le principe de bienfaisance peut se heurter à la réalisation du principe d'autonomie ou de justice.
 - Ex. patient qui refuse la réalisation de sa toilette
 - Les intentions, la mauvaise foi, l'erreur
 - Ne pas confondre bienfaisance, empathie, bonne conscience
- **Conflits avec le droit ou la morale**
 - Concernant le principe de justice: Au plan individuel, le respect du droit à la différence est essentiel dans l'exercice du soin. Est-ce à dire qu'un soin juste – au sens adapté à la personne – est transgressif de toute norme, y compris juridique?
 - Des sphères de justice – Michael Walzer

3. Comment co-construire une décision éthique?



Confronter son argumentation à celle d'autrui



L'éthique est un processus de délibération qui nécessite une modalité de travail interdisciplinaire. (écoute, réponse, décision)



Ce processus s'inscrit dans une temporalité



Il permet d'aboutir à une décision jugée la plus adaptée et la plus juste.

3. Comment co-construire une décision éthique?

- **3.2. L'interdisciplinarité**

- Échanger des connaissances, des analyses issues de disciplines différentes
- Constituer une équipe interdisciplinaire avec des personnes de compétences différentes, complémentaires, poursuivant un objectif commun, capable de s'adapter à une situation singulière complexe
- Confronter les analyses et avis argumentés, respecter les autres points de vue, faire évoluer les points de vue (le sien compris)
- Déboucher sur une décision

3. Comment co-construire une décision éthique?

✓ 3.3. Un processus de délibération collective

- ✓ Par respect et protection des personnes vulnérables
- ✓ Parce qu'il n'y a pas de réponse unique aux questions complexes
- ✓ Parce que croiser les opinions argumentées renforce la possibilité de trouver la réponse la moins inadaptée à la situation.
- ✓ Pour investir et éclairer la complexité, la variété et les subtilités des questions éthiques
- ✓ Pour faire émerger d'autres questions et avis issus d'expériences vécues et partagées ; trouver un autre abord de la question posée
- ✓ Pour trouver un accord au terme des échanges
- ✓ Pour éviter toute approche solitaire et éliminer les raisons d'agir qui seraient non pertinentes
- ✓ Pour ne pas faire au seul motif que l'on sait ou peut faire

3. Comment co-construire une décision éthique?

- « Tout le monde est concerné »
 - souvent, par-delà le champ de la santé, ce sont des questions politiques et sociales,
 - mais ne peuvent en débattre que les personnes ayant des arguments à opposer
 - l'exposé d'une situation relative à une personne malade impose le respect et le partage du « secret médical »
- Trois types de « participants » potentiels:
 - Les principaux intéressés
 - la personne malade et/ou, à défaut, les « directives anticipées, la personne de confiance, les proches
 - Les personnes qui ont une connaissance et expérience clinique, professionnelle avec ce qui fait question
 - Les personnes « extérieures », qui ont conduit préalablement une réflexion ou des travaux concernant la problématique.

3. Comment co-construire une décision éthique?

- Des règles
- Processus / Procédure
 - **III.-** Si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1111-11. Pour ce faire, le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Code de déontologie. II Devoirs entre les patients **ARTICLE R.4127-37-1**
- Délibération collective entre personnes ayant des avis argumentés différents qui permet d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons d'agir singulières qui seraient non pertinentes (fatigue, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens).
- Ce processus de délibération collective s'impose lorsqu'une situation est complexe marquée par une forte incertitude du bien-fondé de l'action.

Bibliographie

- Beauchamp T.L, Childress J. (1979, 2001). *Principles of Biomedical Ethics (5e édition)*, Oxford University Press.
- The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Preliminary papers, Appendix, vol.1, Washington DC, DEHW Publications, N8 (OS)78-0013, 1.1-1.44.
- Fainzang S., 2006, *La relation médecins-malades : Information et mensonge*, Paris, PUF.
- Fox R.C., 1988, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan, Louvain-laNeuve, CIACO.
- Gilligan C., 2008 [1982], *Une voix différente : pour une éthique du care*, Paris, Flammarion, Champ-Essais.
- Habermas J. [1991] (1992). *De l'éthique de la discussion*, trad. M. Hunyadi, Paris : Cerf.
- Hottois G. (2004). *Qu'est-ce que la bioéthique ?* Paris :Vrin.
- Joffe S., Miller F.G., 2008, Bench to bedside: Mapping the moral terrain of clinical research, *Hastings Center Report*, 38, 2, 30–42.
- Keating P., Cambrosio A., 2012a, *Cancer on Trials. Oncology as a New Style of Practice*, Chicago and London, University of Chicago Press
- Mol A., 2009, *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*, Paris, Presses des Mines.
- Ogien R. (2004). *La panique morale*, Paris : Grasset.
- Tronto J., 2009 [1993], *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte.