

Introduction à l'éthique bio-médicale

Pr J-F Guérin ,Mmes Elodie Camier-Lemoine et Fabienne Doiret

Comité d'éthique des HCL



QU'EST-CE QUE L'ÉTHIQUE (I) ?



- L'éthique, aussi appelée science de la morale et des mœurs, est une discipline qui réfléchit sur les comportements humainement acceptables par la société à un moment donné de son histoire, soit sur la finalité des valeurs de l'existence (bon/mauvais)
 - ≠ de la morale, qui réfère à un ensemble de valeurs et de principes qui permettent de différencier le bien du mal, le juste de l'injuste, l'acceptable de l'inacceptable et auxquels il faudrait se conformer (bien/mal)
 - ≠ du droit (légal/illégal)

Historique : Emergence des droits individuels après la 2eme guerre mondiale

- 1948: Déclaration Universelle des Droits de l'Homme: promouvoir l'individu face à l'autorité débordante des pouvoirs politiques (déclaration en relation avec le contexte historique du nazisme)
 - Questions éthiques liées aux expérimentations sur l'être humain:
 - sujets d'expérimentations provenant de groupes minoritaires : des minorités ethniques, des personnes pauvres, des personnes atteintes d'un retard mental et des personnes incarcérées
 - Domaine des soins: critique du « paternalisme » médical
 - *L'attitude du médecin qui prétend juger du bien du patient mieux que celui-ci ne peut le faire lui-même.* Hottois G.
 - droit le plus revendiqué : participer à la décision concernant la santé
- ➔ Proéminence du principe du respect de l'autonomie (développé plus loin)

-historique

- **Rapport Belmont - 1978**

- Commission Nationale Américaine pour la Protection des Sujets humains dans la Recherche Biomédicale et Comportementale

Objectif : identifier les principes éthiques fondamentaux qui doivent sous-tendre la conduite de la recherche bio-médicale sur des sujets humains

- **Les principes de l'éthique biomédicale -1979**

- Tom Beauchamp, James Childress
- **Ethique clinique :** *...touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet des patients, en opération, en cabinet de consultation ou en clinique ou même à domicile*
- **Définition des grands principes éthiques dans le domaine du soin :** Autonomie, Bienfaisance, Non-malfaisance, Justice
- **Intérêt :** avoir en commun une base solide de référence pour réfléchir sur une question et ensuite décider d'une position

-Généralités

- Le domaine de l'éthique se caractérise par son pluralisme
 - **Pluralisme moral** (diversité des valeurs : nous ne partageons pas tous les mêmes valeurs morales)
 - Aspect **multidisciplinaire** de la réflexion et de la pratique éthique, au croisement de plusieurs disciplines : médecine, sciences, droit, philosophie, anthropologie, etc

Valeurs de l'éthique

- **Principisme** : Des **principes** ayant pour objet le respect de la dignité humaine et la solidarité : intégrité, impartialité, compétence, loyauté
 - Spécification : relier les principes à une situation particulière (*« La confrontation des cas concrets permet de reformuler les principes et les théories »* : Cobbault, 2020)
 - Pondération : équilibrer les principes en les hiérarchisant selon les situations (*équilibre réfléchi entre principes et intuition*)
- **Néocasuistique** : relier des cas à d'autres cas

Une situation doit toujours être considérée comme une situation nouvelle

DE LA BIOÉTHIQUE À LA LÉGISLATION



- Le Droit représente un moyen sûr de garantir un certain nombre de valeurs fondamentales que l'Éthique met en avant
- Légal et Légitime : L'Éthique remplit par rapport au Droit une fonction visant à évaluer la justice et la justesse des règles de droit qu'il énonce → Insertion du Droit dans la réalité
- Approche réflexive et évolutive / Règles de droit figées et intangibles
→ **Légitatif temporaire** : Lois Bioéthiques « révisables »

POURQUOI LA BIOETHIQUE EMERGE-T-ELLE DANS LA SECONDE PARTIE DU XX ème siècle ?



Avancées impressionnantes des connaissances et des technologies dans le domaine du vivant
➔ de nouvelles questions éthiques apparaissent

Le développement techno-scientifique au cours des 50 dernières années a conduit à l'émergence de nombreuses questions éthiques

Quelques exemples :

- Ouverture du 1^{er} centre d'hémodialyse à Seattle : comment « sélectionner » les patients qui pourront en bénéficier, la demande étant supérieure à l'offre? (situation comparable : saturation des lits de réanimation au début de la pandémie « Covid »)
- Les techniques de réanimation sont de plus en plus performantes : quelles limites à ne pas franchir, pour ne pas tomber dans « l'obstination déraisonnable » (loi Clays-Leonetti, 2016)?
- Les techniques de procréation artificielle (« PMA ») permettent à des couples de devenir parents, mais jusqu'où aller dans les recherches sur l'embryon humain? Quid des « pseudo » embryons (modèles embryonnaires ou embryoïdes) conçus à partir de cellules somatiques?
- Avancées dans le domaine de la génétique : Le séquençage du génome humain s'est maintenant « banalisé »...avec quels risques de dérives?
- **Ce qui est techniquement possible est-il toujours éthiquement justifié?**

-Contexte institutionnel

- L'éthique, plus qu'une affaire personnelle, devient un sujet d'intérêt public, officiel et reconnu
- Naissance en France du **CCNE** en 1983, dont la mission est de « **donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé** »
- Quelques exemples des avis rendus
 - Avis n° 87: Refus de traitement et autonomie de la personne
 - Avis n° 121: Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir
 - Avis n° 113 : La demande d'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple
 - Avis n° 133 : Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance
 - Avis n° 138 : L'eugénisme : de quoi parle-t-on?
 - Avis n°139 : Questions éthiques relatives aux situations en fin de vie

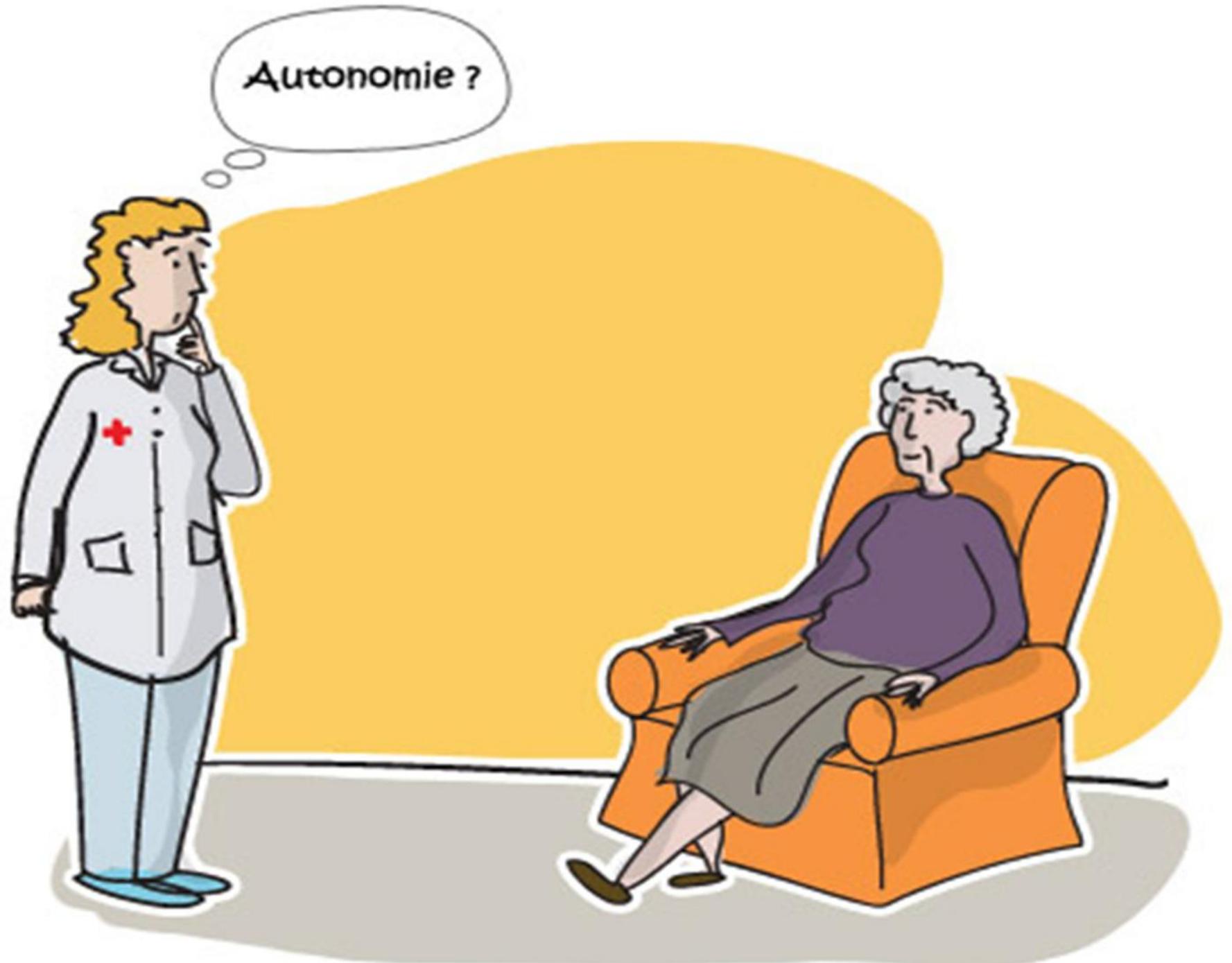
Principes sur lesquels s'appuie une réflexion éthique

- La réflexion éthique, dans le domaine du soin, se fonde sur un certain nombre de principes (*Beauchamp et Childress, 1979*)
- - **autonomie** : le patient, à condition qu'il soit dûment informé sur sa maladie et les soins envisagés, ainsi que sur ses droits en tant que malade, a la capacité de décider par lui-même de l'orientation des soins qu'on lui propose
- - **bienfaisance**, qui a toujours caractérisé la pratique médicale : le médecin agit en fonction de ce qu'il considère être « bien » pour le patient ;

Principes sur lesquels s'appuie une réflexion éthique (suite)

non malaisance : le traitement, les soins prodigués, ne doivent pas entraîner d'effets délétères plus importants que les bénéfices attendus.

- **justice** : la dispense des soins doit être équitable pour tous les patients ; en particulier, les soins prodigués à un patient ou un groupe de patients ne doivent pas entraîner des conséquences négatives pour les autres malades du service ou de l'institution.



Autonomie ?

Le principe d'autonomie

- *Une personne autonome est une personne capable de réfléchir sur ses objectifs personnels et de décider pour elle-même d'agir conformément à cette réflexion*
- Dans le cadre de la recherche: notion de consentement éclairé [Michela Marzano, Je consens donc je suis]
- Nature de l'Autonomie : *Auto-Nomos*: se donner à soi-même sa propre loi
- **L'autonomie s'oppose au paternalisme médical qui avait cours jusqu'à une période relativement récente**
- Deux conditions à l'Autonomie :
 - Liberté (Absence de contraintes extérieures): consentir **librement**
 - Action - Capacité à agir intentionnellement: consentir **de façon éclairée**

Le respect de l'autonomie

- Le respect de l'autonomie nécessite de :
 - Dire la vérité dans la mesure du possible
 - Respecter l'intimité
 - Protéger la confidentialité de l'information
 - Obtenir le consentement de la personne

Avis CCNE 2005 – n°87

« Refus de traitement et autonomie de la personne »

- Différenciation de trois aspects:
 - **Autonomie d'action** : capacité de mouvement
 - **Autonomie de pensée**: capacité à mener une argumentation réfléchie
 - **Autonomie de volonté**
 - *Souveraineté individuelle*: avoir des préférences et se déterminer en fonction de ces dernières [Donc en fonction d'une conception propre du BIEN]

RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE



Le principe de bienfaisance

Pour traiter les personnes d'une façon morale, il faut s'efforcer d'assurer leur bien-être

In : Les principes de l'éthique biomédicale

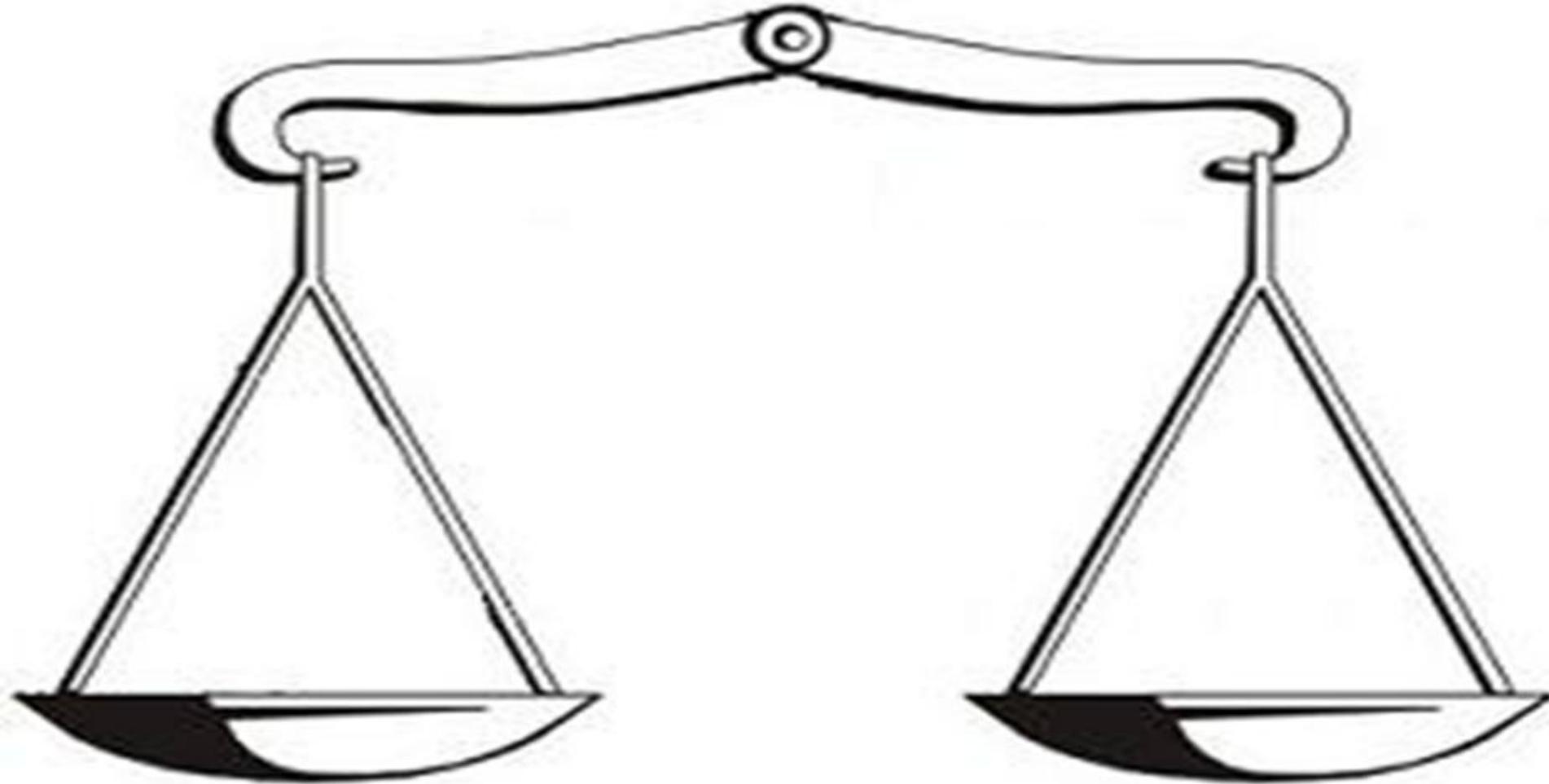
- Deux règles de base:
 - Ne pas faire mal (principe de non malfaissance)
 - Augmenter les avantages et réduire le plus possible les torts
=> Intérêt du patient (Hippocrate)
Ces impératifs posent le problème de décider quand il est raisonnable de chercher certains avantages malgré les risques encourus et quand il faut renoncer aux avantages à cause de ces risques ➔ balance « bénéfices-risques »
- Question: à partir de quand n'est-on plus dans la bienfaisance, mais dans « l'obstination déraisonnable »?
- Quelle(s) conception(s) du bien?

Le principe de non malfaisance

(souvent associé à celui de bienfaisance)

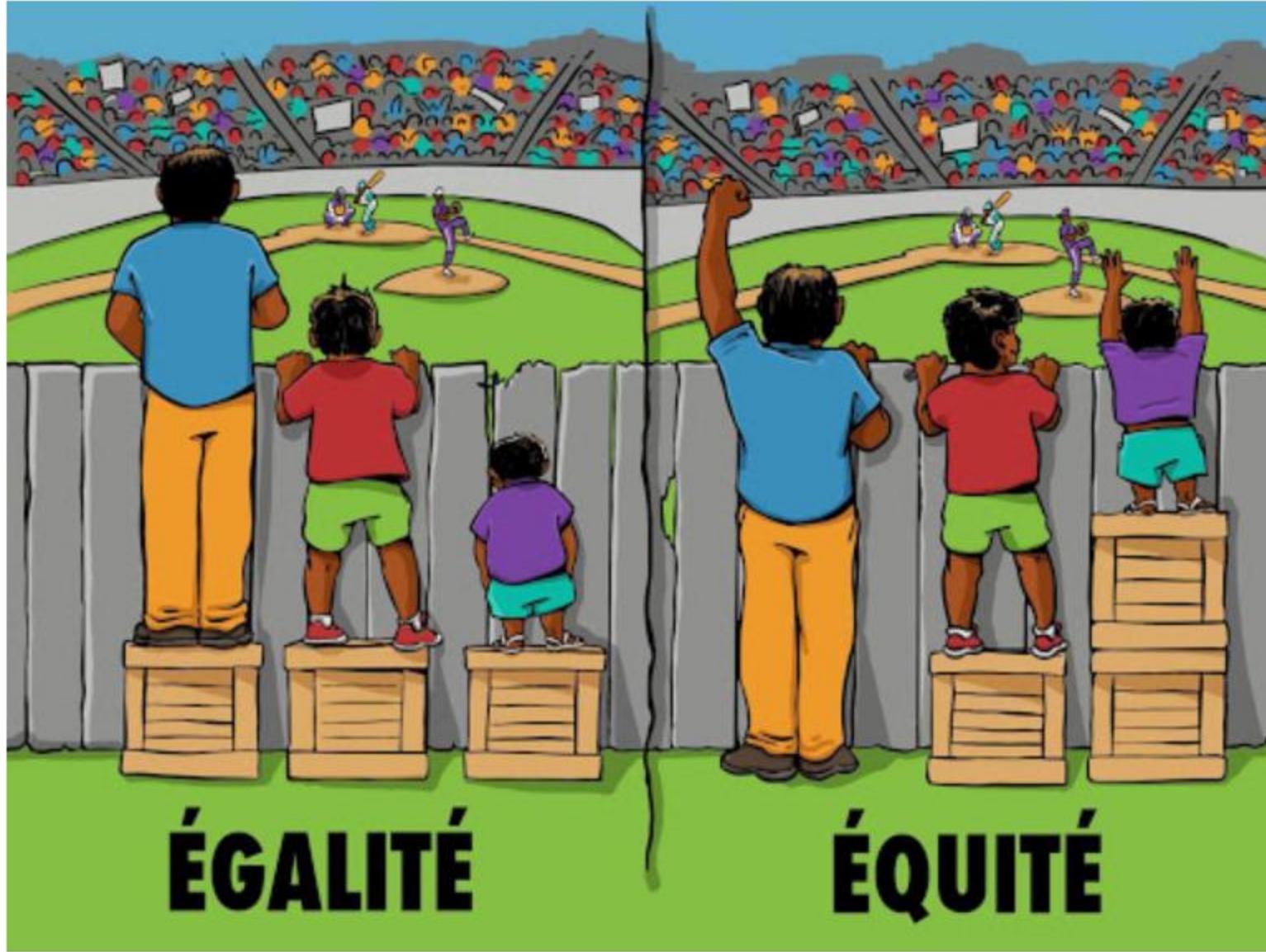
- Adage Hippocratique: ***Primum non nocere***
==> Le principe affirme l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui.
- Faire la balance entre les avantages et les inconvénients et s'assurer que les conséquences négatives ne surpassent pas les conséquences positives : → **exemple des traitements lourds**
- Quelle définition du bien et du bien-être? Et du mal?
- Quelle est la frontière entre bienfaisance et malfaisance? Est-elle identique chez tout un chacun?
- Problème de **l'obstination déraisonnable**, qui peut être considéré comme relevant de la malfaisance

Le principe de justice et d'équité



Le principe de justice et d'équité

- *Ce qui est équitable et juste dans le traitement d'une personne, à la lumière de ce qu'elle mérite et de ce qui lui est dû...*
- *Une injustice implique donc un acte injustifié ou une omission qui prive une personne d'un bénéfice auquel elle a droit ou lui porte un tort de façon injustifiée.*
- Exemples:
 - La répartition injuste des soins médicaux fondée sur le sexe, la race, l'âge
 - Le droit à un minimum décent de soins médicaux
 - L'allocation des ressources en santé
 - Quelles prestations de soin doivent exister dans une société?
 - Qui peut en bénéficier? En fonction de quoi? (notion de « justice distributive »)



ÉGALITÉ

ÉQUITÉ

La réflexion éthique : plusieurs étapes

- - instruction détaillée de la situation
- - débat collégial et/ou interdisciplinaire
- - rendu de l'avis, dont la responsabilité sera souvent portée par une personne qui en a l'autorité, mais qui sera partagée par l'ensemble.
- **Une éthique de responsabilité se substituera ainsi à une éthique de conviction**

Une réflexion nécessairement collégiale

- Ce débat collégial apparaît d'autant plus indispensable que le cas est difficile.
- Il permet une certaine distanciation, de dépasser les convictions et valeurs personnelles de chacun.
- Ce débat collégial qui peut commencer au sein du service, s'enrichira d'un apport extérieur de personnalités, apportant un regard plus neutre et plus détaché, et constituant un éventail de compétences diverses en dehors du champ strictement médical (philosophes, psychologues, juristes, paramédicaux, représentants des grands courants religieux, des usagers, etc.).

Difficulté de la décision éthique

- Les principes doivent être pondérés en fonction d'une situation particulière : **spécification**
- Il va parfois exister un conflit entre les principes énoncés plus haut (nécessité d'évaluer la portée respective de chacun des principes : **pondération**)
- **L'objectif du débat éthique** n'est pas d'aboutir à une solution qui serait considérée comme la seule bonne décision dans ce contexte précis – ce n'est en général jamais le cas- mais de **prendre une résolution qui respecte au mieux les principes éthiques, en s'autorisant une hiérarchisation de ces derniers**
- *Notion de « moins mauvaise décision »*

Quelques exemples de conflits entre 2 principes

- Cas d'une patiente atteinte d'un cancer à pronostic défavorable avec une évolution attendue très invalidante, qui souffre d'autisme et refuse tout traitement anti-cancéreux (*l'autonomie s'oppose au devoir de bienfaisance*)
- Situation où lors d'une échographie fœtale, le médecin décèle une anomalie mineure du fœtus, a priori sans conséquences: *le dire au risque d'angoisser inutilement les parents, ou ne pas en parler, s'opposant ainsi au devoir d'information*
- Maintien en réanimation d'un patient en état de mort « pré-clinique » en vue d'un prélèvement d'organes : *bénéfice pour autrui (les receveurs d'organes potentiels), mais pas pour le patient et sa famille*