

Éthique normative et appliquée : qu'est-ce que l'éthique ?

Plan

- I. Définitions
- II. Les principes
- III. Réflexions éthiques, la pratique

I. Définitions

A. Éthique médicale

C'est une éthique appliquée à :

- La médecine clinique et au soin
- La santé dans son organisation et son économie
- La bioéthique : champ biomédical, biotechnologies

⇒ La réflexion éthique vise à prendre la **meilleure décision** dans un **contexte** particulier ; complexe et dont les **conséquences** peuvent être graves.

⇒ L'éthique médicale est centrée sur le **patient** et les valeurs humaines (la vie, la personne, la liberté, le secret...).

Elle **évolue** avec la société mais repose sur des **valeurs morales** stables.

B. La bioéthique

C'est l'éthique des **sciences et des technologies du vivant**.

- ⇒ Elle repose sur :
 - Une **réflexion individuelle et collective**
 - Des **règles et des lois** de bioéthique répondant à des équilibres en constante évolution.

Elle **ne bride pas systématiquement** les évolutions technologiques et les demandes sociétales.

- ⇒ Elle considère :
 - **Les valeurs** que se donne une société. "Tout ce qui est techniquement possible est-il humainement souhaitable ?"
 - **L'évolution** des biotechnologies
- **Les attentes individuelles** issues parfois de situations douloureuses

C. Déontologie (vient du grec = règle) médicale

C'est l'ensemble des règles qui régissent la **conduite des médecins** dans leur **activité professionnelle** aussi bien avec les patients, les confrères que la société.

- ⇒ Ceci suppose :
 - Une **institution** (Conseil de l'Ordre des Médecins)
 - Un énoncé des **règles écrit et public** (*Code de Déontologie, adossé sur le Code de Santé Publique, lui-même adossé sur les lois de bioéthique*)
 - Des règles **reconnues par l'État** (le *Code de Déontologie* est reconnu par un décret du Conseil d'État)
 - Une **adhésion des médecins** par un acte volontaire (*Serment d'Hippocrate*)
 - Une application des règles garanties par l'existence de **sanctions** et de procédures d'arbitrage (*c'est une des missions du Conseil de l'Ordre des Médecins*).

D. Morale et valeurs morales de l'éthique médicale

1. Morale

C'est l'ensemble des **règles**, préceptes, obligations ou interdictions relatif à la **conformation de l'action humaine**, vis-à-vis d'elle-même, d'autrui ou d'idéaux. (*Elle est plus large que la déontologie et le droit*). Les **sources** de la morale peuvent être la Nature, la tradition, la Raison Universelle, des commandements divins...

- Elle s'intéresse à la question du **bien et du mal** (=normative) et **impose de faire le bien** (=impérative)
- La valeur morale d'une action peut s'évaluer par :
 - Sa **conformité à des normes** et des valeurs partagées (=raisonnement déontologiste) : issu de la philosophie de Platon
 - Ses **conséquences** (=raisonnement conséquentialiste, pragmatique) : issu de la philosophie d'Aristote

2. Valeurs morales de l'éthique médicale

- Le respect de la **dignité** inhérente à la communauté humaine, (*c'est parce qu'on est humain qu'on est dignes*)
- ⇒ Cela impose le respect de l'intégrité physique et psychique, l'égalité des droits, la confidentialité, la décence...
- Le Respect de la **vie** (*jusqu'à la mort et même au-delà, par le respect du cadavre*)
- Le respect de l'**altérité**
 - Le respect de l'existence de l'autre (sensibilité, peurs, convictions, droit)
 - Le respect de sa différence
 - L'asymétrie de savoir médecin / malade
- **La fraternité et la solidarité**
- Le service au **bénéfice du malade**

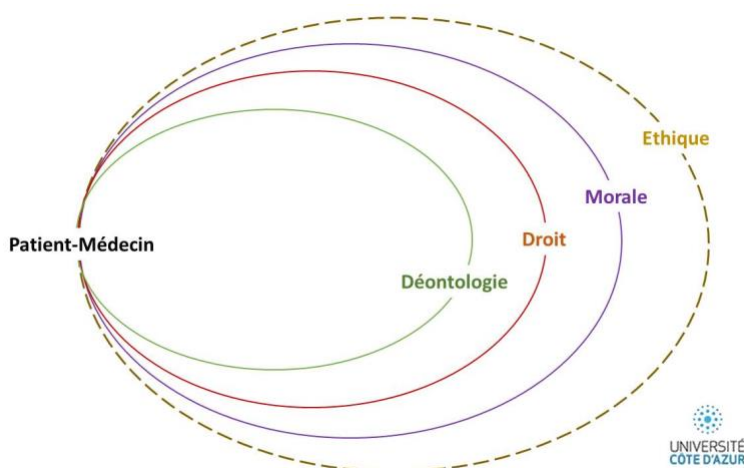
Tableaux comparatifs de ces différentes notions :

Éthique médicale VS Morale	Étymologie	Repères	Situations	Fondements
Éthique médicale	Ethos (grec)	- Bien pour le malade - Prohibition d'un mal possible	- Spécificité des situations individuelles - Évolutives	Valeurs morales partagées
Morale	Mores (latin)	- Bien récompensé - Mal puni	- comportement humain - immuable	- Commandements - Interdits

Déontologie médicale VS Morale	Source d'inspiration	Caractéristiques morales	Repères
Déontologie	Qualités professionnelles du médecin	- Morale instrumentale (<i>c'est-à-dire une morale professionnelle, un ensemble de règle qui permet d'exercer au mieux la médecine</i>) - Évolutive	- Recommander ce qu'il faut faire - Prohiber ce qu'il ne faut pas faire, avec un risque de condamnation
Morale	Origine supérieure, en relation avec les idéaux	Édicte des règles intangibles, quel que soit le lieu ou le temps	- Le bien est récompensé - Le mal est puni

Déontologie médicale VS Éthique médicale	Sujet principal concerné	Connaissances mobilisées	Situations envisagées	Justifications des actions
Déontologie	Médecin	Juridiques : - Lois de bioéthique - Code de déontologie	Générales mais appliquées à l'exercice médicale	Conformité : - À la Loi - Aux codes - Aux normes
Éthique	Patient	- Scientifiques (ex : état d'évolution de la maladie, ressources thérapeutiques...) - Sciences humaines	Spécifiques : - du contexte dans lequel le patient se trouve - des relations qu'il entretient avec son environnement	Réflexion individuelle et surtout collective sur : - Les conséquences - Les principes - Les valeurs engagées - Le respect de la Dignité

Schéma récap :



⇒ La déontologie, le droit, la morale et l'éthique ne sont pas découplées puisqu'ils ont un point de contact : le couple patient / médecin.

- Déontologie : relativement rigide puisque dictée par le droit
- Droit : source de la déontologie, inspiré par la morale et les valeurs morales
- L'éthique est plus souple, elle englobe les autres notions.

II. Les principes

Depuis les procès de Nuremberg impliquant des médecins à la fin de la Seconde Guerre Mondiale, la communauté scientifique poursuit régulièrement le projet de préserver les droits et les intérêts des sujets qui se prêtent à la recherche médicale ; ainsi que ceux des patients.

A. Généralités

- En 1979 T.L Beauchamps et J. Childress ont défini des principes utilisables en recherche et en clinique.
- 4 principes : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.
- Ils permettent de guider la réflexion sur ce qu'il convient de faire, en tenant compte à la fois des règles et des conséquences prévisibles.
- Ils aident à justifier notre décision : au nom de quoi c'est la bonne, la meilleure ou la moins mauvaise décision ?

Autonomie : Être capable de penser et de juger par soi-même.

- S'engager à faire participer le patient au processus décisionnel à toutes les étapes de sa maladie.

Bienfaisance : Accomplir un bien au profit d'autrui.

- Accomplir au profit du patient un bien qu'il puisse reconnaître en tant que tel.

Non-malfaisance : Ne pas nuire à autrui

- Épargner au patient des préjudices ou des souffrances qui ne feraient pas de sens pour lui

Justice : Agir avec équité

- Donner à chacun selon ses besoins sans gaspiller les ressources disponibles

L'accès aux principes éthique se fait grâce aux **émotions** suscitées par des situations particulières.

Principe éthique	Émotion qui sensibilise / éveille / donne accès à ce principe éthique :
Autonomie	Le respect de la dignité d'un sujet , d'un être humain malade
Bienfaisance	La compassion : la souffrance partagée ; et le désir d'y mettre fin
Non-malfaisance	La crainte de nuire à autrui , à ses intérêts et à sa santé
Justice	La perception d'un risque d'iniquité

B. L'autonomie

→ L'autonomie est **solidaire** d'autres notions : l'exercice des **droits humains** universels (*inspirés de la déclaration universelle des droits de l'homme, intégrés dans le préambule de la constitution française*), la **liberté**, la **dignité**.

→ Dignité : "Quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain." P. Ricoeur

⇒ C'est un respect total à l'humanité de l'homme.

→ L'autonomie repose sur **l'exercice de la raison**, ce qui constitue à la fois une force et une faiblesse.

→ On distingue :

- **L'autonomie** qui appartient à chaque être humain idéalement (*cf définition de Ricoeur*)
- **La capacité concrète** à exercer son autonomie qui peut être affectée par la santé et la maladie

1. Les corollaires du principe d'autonomie :

- Le **consentement** (*l'absence de consentement a été reproché aux médecins qui s'étaient livrés à des expériences sur des prisonniers, lors des procès de Nuremberg*) et le refus libre (= autonomie) et éclairé (= informé par le médecin des conséquences éventuelles à la fois du traitement et de son refus) d'un traitement ;
- La **vérité** délivrée avec tact et mesure ;
- Le **respect** de la sphère privée ;
- Le **libre choix** de son médecin ;
- Les **directives anticipées** et la **personne de confiance**
- **L'assistance** à la prise de décision par le patient (responsabilité pour autrui) : il n'est pas question de laisser le patient seul face à des décisions graves.

⇒ L'opinion du patient à un statut spécial et cela non pas parce qu'elle serait la meilleure dans l'absolu, mais parce que c'est **celle de la personne concernée**.

2. Le droit à l'autonomie du patient peut être limitée

Par :

- L'autonomie des soignants qui ne sont pas des prestataires de services
- Les intérêts de la collectivité. Le droit précise les circonstances (*hospitalisations sous contrainte, errance d'un patient dément dans un service...*)
- ⇒ Ces limites peuvent créer des tensions entre "éthique individuelle", dans laquelle le rapport patient / médecin consiste à attribuer au patient tout le bien possible, et "éthique collective" qui peut suspendre temporairement cette démarche.

3. Réflexion sur le principe d'autonomie

- Le devoir de **rationalité** du choix moral s'efface souvent devant les émotions et les désirs subjectifs des malades. *Le médecin doit essayer d'aider le patient à rester rationnel.*
- L'autonomie considère le patient comme un **homme isolé**, en réalité pris dans un réseau relationnel.
- Ses **excès** risquent de laisser les patients devant des choix thérapeutiques inassumables, voire une indifférence thérapeutique, voire un abandon.

4. Autonomie et vulnérabilité

- La **capacité d'exercer son autonomie** elle-même est **vulnérable**.
- ⇒ Elle peut
 - **Régresser** avec l'âge, la maladie
 - **Disparaître**
 - Être **absente** et doit être soutenue voire substituée
- La **vulnérabilité des soignants**, c'est-à-dire la capacité "d'être affectés" par autrui ouvre à la **sollicitude** envers autrui et valorise la relation intersubjective (*soignante*).
- "L'éthique de la vulnérabilité" balance les excès de "l'éthique de l'autonomie".

C. La bienfaisance

- Principe directeur de l'action médicale et de la relation soignant-patient (*issu de la médecine grecque ancienne : Hippocratique*) qui crée une sorte de **partialité en faveur du patient**.
- Elle prend en considération l'**asymétrie de savoir** dans la relation de soin.
- La bienfaisance sensibilise à la **vulnérabilité** et à l'**intersubjectivité** inhérentes à l'exercice de la médecine.
- C'est un **objectif multidimensionnel**, son contenu et ses limites peuvent être des domaines **controversés** :
 - Sauver la vie, guérir
 - Ralentir le cours de la maladie
 - Soulager la douleur et la souffrance
 - Améliorer le confort
 - Limiter le handicap, rééduquer
 - Conseiller le patient sur sa santé
 - Écouter, être présent
- Il doit exister un **contrat moral** et d'objectif explicite entre le médecin et le patient.

D. La non-malfaisance

1. Définition

- ⇒ "primum non nocere" d'Hippocrate
- La médecine présente des **risques** acceptables à proportion du **bien** qu'ils permettent d'atteindre.
- La non-malfaisance est en lien avec la **prudence** mais ne doit conduire ni au nihilisme thérapeutique (= *abstention thérapeutique*) ni à la peur du soignant d'engager sa responsabilité (*morale et juridique*).

2. Réflexion sur les principes de bienfaisance, non malfaisance

- La bienfaisance peut conduire à une **position paternaliste** où la volonté du médecin se substitue à celle du patient : les choix moraux du patient ne sont plus respectés
- La non-malfaisance balance les risques des excès de la bienfaisance (*par ex lors de situation d'obstination déraisonnable, avec l'utilisation de thérapeutiques en réanimation qui n'ont plus comme seul objectif de maintenir une vie biologique*)

E. La Justice

- Alors que l'autonomie, la bienfaisance et la non-malfaisance concernent le niveau de la **relation du soignant avec le patient** ; le principe de Justice prend en considération **l'action collective et les intérêts de la société**.
- Dans le Code de déontologie, le médecin a deux actions :
 - Agir au mieux pour les intérêts du patient
 - Avoir une responsabilité dans la Santé Publique
- On distingue 3 notions concernant le Justice :

Justice égalitaire : Je - Tu ; Relation directe médecin / patient	Justice distributive : Je - Nous	Justice contextuelle ou équité
<ul style="list-style-type: none"> – Égale dignité des êtres humains (<i>on soigne de la même façon tous les êtres quels que soient leur statut, position sociale, âge...</i>) – Donner à chacun selon ses besoins (proportionnalité des soins) – Égalité d'accès aux soins (<i>ex : même en prison on a le droit au même accès aux soins</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> – Attribution de ressources sanitaires rares – Critères de priorisation (<i>âge, comorbidité, antécédents du patient...</i>) – Pertinence des soins (<i>ex : tous les patients ne peuvent pas survivre à une réanimation lourde</i>) – Protections des plus fragiles (<i>âge, comorbidité, niveau social...</i>) 	Pondération du respect de la dignité par l'optimisation de la distribution des ressources rares ⇒ Pondération des 2 autres justices

E. Évaluation de l'approche éthique par les principes

Les principes éthiques visent à répondre aux besoins d'autrui sans lui nuire, en respectant son humanité, sa liberté mais aussi les intérêts de la société ++

Avantages

- Référentiel clair
- « Universalité » des principes
- Partage plus facile que celui des valeurs, parce qu'il est plus en proximité avec l'action pratique que les valeurs
- Centrage sur les malades et leur entourage
- Possibilité de hiérarchie des principes en cas de conflit entre 2 principes

Inconvénients

- La rationalité privilégiée sur la sensibilité
- Outils qui ne dispensent pas d'une réflexion éthique en situation
- Risque d'instaurer des « experts » en éthique alors qu'il s'agit d'un exercice inhérent à la médecine

III. Réflexions éthiques, la pratique

A. La casuistique : résolution de dilemmes éthiques au cas par cas

- La réflexion éthique ne se base pas sur des principes et des valeurs à priori,
- Se base uniquement sur les **situations singulières**.

- Elle compare chaque cas à des cas précédents ou à des cas typiques.
- Risque : introduire une forme de **relativisme éthique** c'est à dire ne plus considérer les principes comme importants pour résoudre des dilemmes moraux.

B. Éthique des émotions et de la sensibilité

Éthique de la sollicitude	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'autonomie morale elle-même est vulnérable ⇒ Elle peut régresser avec l'âge, la maladie et doit être soutenue ▪ Vulnérabilité des soignants, c'est-à-dire la capacité "d'être affecté" par autrui. ▪ La sollicitude envers autrui valorise la relation intersubjective (soignante) ▪ "L'éthique de la vulnérabilité" ou de la "sollicitude" balance les excès de "l'éthique de l'autonomie"
La "responsabilité pour autrui"	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'autonomie morale peut disparaître au cours de la maladie ▪ Chacun est responsable d'autrui ▪ L'autonomie doit alors être substituée (responsabilité pour autrui) <i>la personne ne pouvant plus exercer son autonomie, il est de la responsabilité du médecin de l'exercer</i> ▪ Prises de décision en réunion collégiale
Éthique du Care	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cure / Care : guérir / prendre soin ▪ Le Care prête attention à la vie humaine et à ses besoins fondamentaux. → Il répond au besoin de chaque personne d'être reconnu dans sa vulnérabilité et son inquiétude. → Il prend en considération la nature fondamentalement vulnérable de tout être humain et sa dépendance à autrui. → Préfère une approche concrète (ce qui peut se faire au plus proche) à une conception normative (ce qui doit être fait selon la règle ou le contrat).
Éthique des capacités	<ul style="list-style-type: none"> ▪ "L'homme capable" est la personne responsable : <ul style="list-style-type: none"> ➤ De ses paroles ➤ De ses choix ➤ De ses actes ➤ Il peut dire "je peux" ▪ Le malade est celui qui ne peut plus dire "Je peux" ou plutôt qui dit "Je ne peux plus". ▪ Cette éthique invite à développer l'attention aux "capacités" des malades. ▪ Elle vise à favoriser l'articulation du désir du malade à ses capacités en tenant compte de la réalité. ▪ Elle aide à rétablir une forme d'autonomie morale, un projet de soin et de vie.
Éthique narrative	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Elle se fonde sur la relation concrète à autrui. ▪ La souffrance altère profondément l'estime de soi et l'identité : sentiments de dérégulation, solitude, déliaison. ▪ La narration permet de rétablir un sens à une vie fragilisée et de rétablir une estime de soi.

C. L'Éthique des droits individuels (libertarianisme)

- Elle repose sur les **droits individuels** à poursuivre ses projets personnels.
- Elle revendique une **acceptation inconditionnelle** de ses opinions, ses aspirations et son style de vie.
- **L'autonomie et la liberté** sont valorisés ainsi que le droit à disposer de son corps.
- Le paternalisme sous toutes ses formes et rejeté.
- Elle vise à établir un **contrat moral et matériel** avec le médecin.
- Elle valorise les **Lois liberté** (ex : liberté de consentir) et les **Lois créance** (obligation du médecin ex : l'obligation de donner accès aux soins palliatifs en fin de vie).
- Risque : considérer le **soignant** comme un **prestataire de service...**

D. Éthique de la discussion

Postule qu'une **délibération** peut faire émerger un **discernement collectif** supérieur à celui des individus pris isolément en les obligeant à clarifier les **raisons de leurs positions**.

E. Procédure collégiale de résolution de dilemme éthique

Dans des situations de dilemmes, on va mettre en oeuvre une procédure de prise de décision collégiale.

1. Dilemmes éthiques

- **Sédation profonde et continue en soins palliatifs**
 - Les soins palliatifs visent à faire cesser les souffrances, ce qui est parfois difficile : on doit donc parfois mettre en place une sédation profonde jusqu'au décès du patient : "*mourir tout en dormant*"
- La décision de limitation, d'arrêt de traitements en oncologie, en gériatrie, en néonatalogie, en réanimation, en hémodialyse...
- En urgence : Il est préférable que la réflexion éthique soit anticipée.

2. Principes généraux

- La décision d'une procédure collégiale peut se faire à la demande de l'équipe, du patient, de la famille, de la personne de confiance.
- Elle consiste à
 - Réunir tous les agents impliqués
 - Déterminer
 - Un animateur (qui n'est pas forcément le médecin responsable)
 - Un secrétaire de séance (qui va s'assurer que tous les principes généraux soient réunis, et qui va prendre note de tout le déroulement de la réflexion éthique)
 - Un intervenant extérieur (médecin traitant, un spécialiste qui s'est occupé tout particulièrement du patient, un philosophe spécialiste, un référent des cultes etc..)
- Il est nécessaire d'assurer la confidentialité de la discussion et une distribution équitable de la parole (*il n'est pas question qu'une personne s'approprie la totalité de la discussion*)
- Importance du **contexte et des émotions** des intervenants.
- Pas d'argument d'évidence, d'autorité
- **Décision consensuelle**, sinon il sera nécessaire de faire nouvelle réunion, avec une nouvelle argumentation
- L'argumentation éthique conduisant à la décision est **notée dans le dossier**
- Préciser les **modalités d'application** de la décision
- **Informé** patient, famille, personne de confiance

3. Qualités requises pour les personnes qui participent à cette procédure collégiale :

- **Respecter la parole** des autres
- Accepter la **pluralité** des angles de vue (tout le monde n'a pas eu la même expérience auprès du patient)
- Être disposé à **évoluer** sur son point de vue (devant une argumentation qui semble plus pertinente que la sienne)
- Connaître les **actes prohibés**
- Évaluer les **conséquences** de la décision et hiérarchiser les **principes** que l'on va utiliser
- Être prêt à **assumer moralement** la décision : collégialité
- Être prêt à **assumer juridiquement** la décision : médecin responsable du patient

4. Déroulement

- Identification d'un doute, d'une **incertitude morale**
- Recueil des **faits et des demandes** : auprès de l'équipe, patients, famille, proches, directives anticipées, personne de confiance
- **Exposition** du cas et du contexte par un médecin du service
- Identification du **dilemme éthique principal**
- Identification des **principes** en jeu et des **conséquences** prévisibles
- Tour de table
- **Narration** : faits, émotions
- Avis **argumenté**
- **Discussion**
- Recherche d'un **consensus**
- Prise de **décision formalisé**

Conclusion

L'éthique :

- Consiste à résoudre des **dilemmes moraux** en situation.
→ **Les patients** et leurs proches sont au centre de la réflexion.
- Est Individuelle et **collective**.
- Tient compte des émotions, du **contexte**.
- Nécessite une argumentation collective **raisonnée**.
- Aboutit à des décisions **pratiques**.