

SDR ÉTHIQUE 27/03 (PR. BALINSKA-PEROUTKA)

QCM ou QRU ?

Ce sera des **QRU** mais SEULEMENT pour les cours de bioéthique (donc les cours de la Pr. Balinska-Peroutka)

Mais dans l'énoncé, il y aura écrit « indiquez la ou les réponse(s) exacte(s) » (c'est ce que la fac lui a imposé apparemment pour que les questions soient « standardisées » : la formulation pourra donc induire en erreur mais **ce sera bien des QRU ++++**

Répartition des QCM/QRU ?

Normalement, il devrait y avoir **19 questions sur les cours de bioéthique** (donc les cours de la Pr. Balinska-Peroutka), et **6 questions sur les autres cours** (ceux de la Pr. Bernardi, qui seront normalement des QCM).

Quel type de question à l'examen ?

La prof n'est **pas là pour vous piéger sur des détails inutiles** (notamment les dates qui ne sont **pas à apprendre par cœur**), elle veut vraiment voir si vous vous êtes approprié les bases, les piliers de la bioéthique et si vous avez acquis les outils pour réfléchir sûr et pour analyser une problématique éthique simple (elle ne vous donnera pas des exemples plus compliqués que ceux vus dans les cours, et elle ne vous demandera pas de restituer les exemples du cours car ils sont là pour illustrer).

Concernant Moodle : est-ce que les exercices d'entraînement faits par la prof sont représentatifs de l'examen, et est-ce que les ressources vidéo complémentaires sont à apprendre et font partie intégrante du cours ?

Les exercices d'entraînement ne sont **pas forcément représentatifs**. Les notions se recoupent un peu, mais elle ne reprendra pas exactement les mêmes choses.

Les ressources vidéo Moodle ne sont **PAS à apprendre**, elles sont là pour vous aider à mieux comprendre les concepts abordés dans les cours et entendre l'avis d'intervenants extérieurs, mais elle ne vous piègera pas sur le contenu des vidéos. Elle veut voir dans quelle mesure vous avez compris les cours, et comment vous vous êtes approprié les outils d'analyse en bioéthique.

Peut-on avoir un exemple de mise en situation en bioéthique pour voir un peu les attendus de l'examen ? Car c'est compliqué de savoir réellement quelle réponse est la bonne étant donné qu'il existe plusieurs cheminements de pensée.

Je vous donne un exemple personnel : le végétarisme. Donc, moi, c'est ma conviction morale, mais ça peut ne pas être la conviction morale d'une autre personne. La question éthique qui se pose, c'est, **qu'est-ce qui permet éthiquement de justifier que l'on mange de la viande ?** Si on part du principe que l'animal est un être vivant comme nous, dont nous ne pouvons pas mesurer l'infériorité, là oui. Donc, la question ne va pas vous demander s'il faut devenir vegan ou rester carnivore, la question qui va être posée sera de savoir **selon quel raisonnement éthique est-il permis de manger de la viande ou d'utiliser les animaux comme cobayes en laboratoire**, et la **valeur éthique**, parce qu'on en a vu, il y en a plusieurs, dont la **solidarité**. Et on peut dire que se servir des animaux de cette manière peut se justifier par la solidarité de l'espèce humaine par rapport à l'espèce animale. Donc, nous sommes solidaires avant tout entre nous, et donc, ça permettrait une utilisation d'une autre forme de vie. En gros, **vous ne serez jamais interrogés sur vos convictions personnelles**.

L'éthique, c'est de se poser la question, de se dire, il y a une problématique éthique parce qu'il y a **différentes valeurs morales qui sont engagées**. Et c'est cette analyse de la problématique éthique qui vous est demandé et **jamais qu'elle serait l'attitude morale juste, parce que par définition, ça n'existe pas, ça dépend de la personne, de sa culture, du contexte, de l'époque ++++**.

INTRODUCTION EN BIOÉTHIQUE

Est-il possible de donner un exemple pour chaque pilier de la bioéthique ?

L'autonomie correspond à son **droit de choisir, en quelque sorte, d'opter ou pas pour un soin qui lui est proposé**. Donc, imaginons le cas d'une dame de 75 ans qui a un mélanome : elle fait un premier protocole de chimiothérapie qu'elle supporte assez mal, et elle a le choix d'avoir droit à un deuxième protocole ou pas, selon les informations qu'on lui apportera. Soit elle décide de continuer le protocole qu'elle supportera sûrement mal, mais qui lui apportera plusieurs mois de vie en plus, soit elle décide de ne pas continuer car elle supporte trop mal les soins, et elle accepte les soins palliatifs qui lui empêcheront de souffrir.

Un autre exemple qui est compliqué et on l'a vu avec le COVID, c'est que quand on prend une mesure qui est collective et qui doit être collective pour qu'elle fonctionne vraiment et la vaccination en est le prime exemple : c'est **difficile de respecter l'autonomie** parce qu'on a vu avec le COVID avec des parents se disent « on va laisser aux autres parents vacciner leurs enfants, comme ça s'il y a des effets secondaires, l'enfant ne les aura pas, mais il sera protégé par les autres qui sont vaccinés ».

Comment on fait là ? C'est **leur autonomie de refuser la vaccination** sauf que là on a un **problème de justice**, qui est une **répartition juste des bénéfices comme des risques** et dans le cas de ces parents-là qui voudraient éviter le vaccin, en fait ils veulent les bénéfices parce qu'il y aura l'immunité importante des autres enfants et ne pas prendre de risques. Donc ça **pose un problème d'autonomie et de justice**

Ensuite, la **bienfaisance** et la **non-malfaisance** sont des concepts qui sont très liés. Revenons à l'exemple de la dame de 75 ans qui a un mélanome. La **bienfaisance**, c'est bien évidemment de **traiter son cancer, quel que soit le moyen de le faire**. Mais la **non-malfaisance**, peut-être dès lors que la patiente a exprimé à travers son autonomie sa volonté **d'arrêter les soins agressifs et qui la font souffrir** : là, au nom de la non-malfaisance et au nom de l'autonomie du patient, on va suivre le cours qui est de dire on n'intervient plus de manière agressive, on respecte le choix de la patiente, on va intervenir seulement pour gérer les symptômes de fin de vie. Malheureusement, une chimiothérapie, il y a des effets secondaires qui sont assez terribles, et le patient peut choisir par son autonomie de dire non, je ne veux pas ça, et c'est ça la non-malfaisance.

Je n'ai pas bien compris pourquoi s'engager dans un questionnement bioéthique présuppose qu'on identifiera la solution la plus appropriée ou la moins mauvaise est faux ?

En fait, quand on s'engage dans un questionnement bioéthique, **on ne peut pas dire qu'on va trouver forcément LA solution la plus appropriée**. On va essayer de raisonner, de réfléchir, pour trouver la solution que nous, on pense la plus appropriée, mais ce n'est **pas forcément LA solution parfaite**. C'est ce qu'on dit dans le cours. Il n'y a **jamais une solution parfaite**.

Est-ce que « primum non nocere » fait uniquement référence au principe de non-malfaisance ou également au principe de bienfaisance ?

Ça fait référence au principe de non-malfaisance. « Primum non nocere », ça veut dire « la première chose est de ne pas nuire », donc c'est vraiment la non-malfaisance : **on ne veut pas faire encourir des risques inutiles aux patients**.

La bioéthique est-elle considérée comme une discipline relativement récente ou, au contraire, plutôt ancienne ?

L'éthique médicale est née avec le serment d'Hippocrate, donc elle est très **ancienne**. Sauf qu'éthique médicale et bioéthique, ce n'est pas la même chose, parce que la **bioéthique**, recouvre non seulement l'éthique médicale, donc la pratique médicale, mais aussi la recherche, les articles scientifiques, la protection des animaux, de l'environnement, etc, et elle est **relativement récente**, puisqu'elle est apparue **après la 2^{nde} Guerre Mondiale** (cf. Origines de la bioéthique avec le Code de Nuremberg).

J'ai cru comprendre que vous disiez tout le long qu'il n'y avait pas de bonne réponse ni de mauvaise réponse, aucune situation préférable et lors de votre QCM de fin de cours, vous dites qu'il y a deux solutions : faire un tirage au sort ou ne rien faire. Quelle version retenir ?

On en revient à l'exercice du canot de sauvetage. La question n'est pas de dire quelles solutions tirer au sort ou privilégier les jeunes ou privilégier les instruits ou protéger les femmes ou les plus instruits. **La question n'est pas de savoir laquelle de ces réponses est moralement supérieure ou éthiquement plus acceptable qu'une autre.** La question est de savoir **à quelle valeur morale correspondent ces différentes options.** Si quelqu'un dit « on va sauver les plus jeunes », la valeur morale représentée, c'est de se dire « on sauve les plus jeunes parce qu'ils ont le moins vécu et ils ont le plus d'années devant eux » : donc ici, la valeur morale, c'est le nombre d'années vécues. Si on dit « on va sauver les instruits parce que c'est eux qui pourront former d'autres médecins à l'avenir... », on privilégie la valeur de se dire que la culture humaine, la transmission du savoir est très importante, donc on privilégie ça. Et l'option de tirer au sort ou de ne choisir personne, la valeur morale engagée, c'est de se dire « **on ne privilégie personne** », donc c'est **totallement égalitaire** et aucune notion d'âge, de procréation, d'instruction, rien de tout cela n'est pris en compte. Donc, encore une fois, les questions d'examen ne vont pas vous demander de prioriser les valeurs morales que par exemple tirer au sort, c'est moralement supérieur à sauver les femmes, les questions vont être en termes d'**analyse des principes éthiques, des piliers de l'éthique et de différencier entre les valeurs morales engagées.**

ORIGINES DE LA BIOÉTHIQUE

Y aura-t-il des pièges sur les dates du cours ?

Non, ça ne m'intéresse pas de vous piéger là-dessus (déjà dit auparavant). C'est comme pour les 10 postulats du Code de Nuremberg, il n'y aura **pas de piège dessus**. Il faut simplement vous souvenir que séisme après la seconde guerre, pas seulement à cause des atrocités de guerre, mais parce que **les médecins étaient impliqués dans ces atrocités de guerre**, c'est ça qui fait le truc.

Est-il possible de réexpliquer l'étude de Tuskegee ?

C'était après la 2^{nde} Guerre Mondiale, avant la découverte de la pénicilline. On avait une **étude de cohortes** qui suivait une cohorte de personnes pour regarder **l'évolution naturelle de la syphilis et soigner les patients** de cette cohorte avec les moyens donc on disposait à l'époque.

On a choisi une cohorte qui se trouvait dans **la population la plus affectée et aussi avec le moins de moyens**, c'est-à-dire au Sud des États-Unis, un groupe d'hommes ouvriers, souvent illettrés ou à peine scolarisés, noirs. Pour l'instant, c'est tout à fait dans l'ordre éthique des choses car les patients ont été bien informés.

Le problème qui est intervenu est le suivant : la **pénicilline** a été découverte un peu avant mais a été mise sur le marché et utilisée de façon thérapeutique vers la fin de la guerre et surtout dans l'après-guerre. Comme la syphilis répond à la pénicilline, ils **auraient dû bien évidemment tout de suite proposer la pénicilline à ces hommes**, quitte à ensuite les garder dans la cohorte et voir comment ils se remettent de l'infection. Or, **ça n'a pas été fait**. Comme il s'agissait d'ouvriers noirs très peu éduqués, ils se sont permis de faire des choses qu'ils n'auraient pas faits si c'était des hommes blancs, éduqués. Donc c'est un exemple aussi de **racisme**. Cet exemple était

là pour montrer que même après la Deuxième Guerre Mondiale, le Code de Nuremberg et ce qu'on avait essayé de promouvoir, il a **continué à y avoir des abus**.

Ça a été un **séisme pour les États-Unis** et c'est là qu'ils ont vraiment commencé à **réglementer la participation des sujets humains à la recherche biomédicale d'un point de vue éthique**.

Quelles informations retenir sur ce cours ? Sur quoi pourrions-nous être interrogés ?

Ce qu'il faut retenir des origines, c'est la **Deuxième Guerre Mondiale** et **l'implication des médecins dans les atrocités de guerre** +++ : ce sont les fondements. Je vous ai aussi donné l'exemple de Tuskegee pour vous montrer que **même après la guerre, il y a eu des abus**, certes moins atroces, mais atroces quand même. Et puis, de manière générale, ce qui continue avec chaque avancée technique ou scientifique, on doit **souvent re-réfléchir sur les applications éthiques**. Par exemple, l'exemple des bébés programmables : on a la capacité maintenant d'intervenir au niveau génétique, et c'est un problème éthique majeur.

La bioéthique évolue également avec des scandales, et c'est ce que nous avons vu dans ce cours. **Au fur et à mesure qu'on se confronte à des progrès dans les sciences, à un scandale qui émerge, on a une nouvelle problématique qui émerge** (en ce moment l'une des grandes problématiques est celle de l'intelligence artificielle, comme on le voit dans le dernier cours).

DIGNITÉ HUMAINE

Est-ce que par exemple, on peut justifier le fait de donner la mort (par une euthanasie) au nom du respect de la dignité du patient ?

Oui, si un patient qui souffre de manière absolument irrémédiable, atroce, certains vont estimer que le **comportement moral est effectivement de lui permettre de procéder à une euthanasie assistée**. D'autres, disons des personnes qui auraient des convictions religieuses qui vont à l'encontre, **peut-être vont argumenter en disant non**, ce n'est pas à l'homme de décider quand la mort intervient, mais c'est à Dieu. Mais là encore, ces deux personnes ont **différentes valeurs**, et encore une fois, je ne vais pas vous interroger sur les valeurs de chacun parce que, dans le cours, ce que j'ai essayé de faire passer, c'est que l'éthique, **ce n'est pas une question de dire qui a raison et qui a tort, qui fait le bien et qui fait le mal**.

Ce qui va valoir pour un patient et pour un médecin à qui on demanderait de donner la mort au patient ne va pas être la même chose pour un autre patient et un autre médecin. Dès lors, on a débat. Dès lors, on essaye, par des concertations telles que nous voyons maintenant avec la loi sur l'aide à mourir, pour trouver la moins mauvaise solution.

Est-ce que certains piliers de la bioéthique prévalent sur d'autres, comme par exemple lorsqu'un médecin décide de cacher un diagnostic aux patients dans son intérêt ? Si oui, quels sont ceux à prioriser ou à délaissier en priorité ?

Ils sont tous au même pied d'égalité, ce d'autant qu'ils s'adressent à différents concepts et c'est surtout ces piliers qui vous **permettent d'analyser toute situation qui pose une problématique éthique**.

Vous pouvez vous poser plusieurs questions dans chaque situation : qu'est-ce qu'il en est de l'autonomie du patient ? Est-ce qu'on est sûr que le patient a le choix ? Si c'est une situation où le patient peut faire un choix, est-ce qu'on lui permet de faire le choix ? Est-ce que ce qu'on propose un traitement au patient, est-ce que c'est dans son intérêt, c'est-à-dire la bienfaisance ? Est-ce qu'on évite tout non-malfaisance qui est évitable ? Parce que revenons à la chimio par exemple, c'est très lourd pour le patient, c'est très désagréable, mais dans la balance de guérir le patient versus subir ces effets difficiles pendant le traitement, le médecin et la plupart des patients vont choisir de souffrir pour essayer d'éliminer la maladie, mais **on va réduire cette non-malfaisance au maximum**. Et finalement, la **justice**, c'est dans des situations où plus d'une personne est concernée, on va vouloir **distribuer les bénéfices d'une intervention et les risques de manière juste**, ne pas exposer certaines personnes davantage aux risques et certaines personnes davantage aux bénéfices : dans une approche équitable, les risques et les bénéfices sont égaux, sont distribués de manière égale pour tous.

Pouvez vous réexpliquer cette phrase : « Respecter la dignité d'autrui, c'est avant tout faire preuve d'humilité en supposant que nous ne saurions pas, par définition, ce qui est bon pour le patient » ?

Ce que je veux dire par là, c'est qu'**il ne faut pas présumer de ce qui est bon pour le patient**. Revenons sur la chimio encore une fois : ne pas respecter la dignité du patient, ce serait d'insister sur le fait qu'il faut absolument faire cette chimio malgré ce que le patient nous dit. C'est un manque de respect pour la personne (on ne respecte pas son autonomie. Un autre exemple courant : lorsque vous allez voir un médecin, et qu'il est assez méprisant, qu'il pense que vous n'êtes pas capable de comprendre, et qu'il remet en cause vos symptômes...

Ainsi, il faut avoir de l'**humilité**, car à moins d'engager un dialogue avec le patient, **on ne peut pas présumer à sa place de ce qui est bon pour lui**. Donc bien sûr qu'on va lui proposer les traitements dont il a besoin, mais on ne va pas décider à sa place de ce qui est bon pour lui.

On a parlé de **l'empathie vs la compassion** : l'empathie c'est faire l'effort de se mettre à la place du patient, alors que la compassion, ça veut dire souffrir avec le patient. En tant que futurs soignants, il faudra vous protéger de cette souffrance, et cet équilibre est difficile à trouver.

La dignité du patient ne passe **pas seulement par respecter son intégrité physique et morale**, mais c'est aussi être **à l'écoute de ses valeurs et de sa volonté**.

Est-il possible de réexpliquer cette citation de Blaise Pascal : « Le respect de la dignité humaine se fonde sur son caractère irremplaçable » ?

Ce qu'il voulait dire, c'est que **chaque personne est un individu propre, unique**, donc chaque être humain est **irremplaçable**. Donc **le respect de l'homme passe par son individualité**.

PROTECTION DE L'ENVIRONNEMENT & DES GÉNÉRATIONS FUTURES

Est-ce que les 17 objectifs de l'ONU sont à connaître ?

Non, vous n'allez pas être interrogé là-dessus. C'était simplement pour vous familiariser à ces objectifs parce qu'ils vont dans le sens du fameux droit à la santé et on a vu ensemble ce qu'on appelle le droit à la santé et plus un droit aux soins et surtout un droit d'accès aux soins.

Parce que bien évidemment, on n'est pas tous égaux, génétiquement et autre, on ne vit pas dans les mêmes conditions, les mêmes contextes et c'est un non-sens de dire que tout le monde aurait le droit au même niveau de santé. Par contre, **tout le monde a le droit d'atteindre le meilleur niveau de santé possible pour lui-même** et ça, ça passe par l'accès aux soins, par le fait de vivre dans un environnement sain, et créer les conditions de cet environnement sain et les conditions pour que les gens puissent accéder aux soins s'ils en ont besoin, **va de paire avec les objectifs de développement durable de l'ONU**.

Il est indiqué dans ce cours que le don d'organes n'enfreint pas dans l'absolu la justice éthique. Cependant, nous sommes de nos jours confrontés à un manque d'organes ou de dons d'organes qui, par conséquent, engendre une sélection au niveau des patients. De ce fait, le don d'organes respecte-t-il toujours la justice éthique, même si l'autonomie, le respect et la bienfaisance ont été respectés vis-à-vis du donneur et du receveur ?

J'ai du mal à comprendre d'où pourrait venir ce malentendu parce que je n'ai certainement pas dit que le don d'organes n'était pas un problème.

Si la personne ou l'entourage de la personne a **donné son autorisation** pour qu'un organe soit révélé, par exemple, de personne qui a été tuée dans un accident de voiture, **ça ne pose pas de problématique éthique**.

La problématique éthique, c'est si vous avez 10 personnes dans un même service qui attendent ce don et arrive un don possible d'un accidenté de la route, si admettons les 10 receveurs potentiels étaient au même stade de la maladie, on va être devant la même problématique que celle du canot de sauvetage : « **qui a le droit à cet organe ?** ».

En fait, **il ne faut pas confondre juste le don d'organe qui, lui, si on le fait, ça respecte l'autonomie du patient et la bienfaisance**. Par contre, **ça pose forcément un problème de justice quand on n'a pas assez de greffons et qu'on doit les répartir**.