

Cours introductif à l'éthique clinique *n°1*

Introduction

- Études et recherches en philosophie (histoire de la philosophie, philosophie politique, morale, et bioéthique)
- Master en cours en histoire des sciences et techniques
- Membre de la Consultation d'Éthique Clinique (CEC) du CHU de Nantes

Que sont les comités d'éthique ?

- Apparus dans les années 60 – 70, puis de façon officielle, c-à-d de façon *législative* dans les années 80

En France, le CCNE (= Comité Consultatif National d'Éthique) est reconnu par l'article 23 de la Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994.

Caractéristiques :

- Pluridisciplinaires : médecins, juristes, philosophes, politiques etc.
- Donnent des **avis** : il n'y a pas de valeur normative ! (même si...)
- Réunions en assemblée, présence des membres, débats etc.

La CEC du CHU de Nantes

- La CEC est une « **application concrète** » des comités d'éthique, c-à-d qu'elle est saisie pour des cas individuels (un patient qui demande à mourir, demandes d'IMG etc.)
- **Saisine**
- **Rencontre(s)** entre les différents protagonistes (patients, familles, soignants)
- Réunion du staff pluridisciplinaire = **avis**
- **Restitution écrite + suivi**

Quelles questions ?

- Respect de l'**autonomie** des personnes : est-ce toujours le cas ? Surtout : faut-il toujours respecter cette autonomie ?
- Ne pas être **malveillant**
- Être **juste**
- Etc.

= utilisation de PRINCIPES

Un exemple

- M. & Mme X veulent un enfant
- Lui, est atteint de schizophrénie
- Elle, de troubles mentaux
- Ils sont tous les deux accompagnés, et ne sont pas franchement autonomes dans leurs tâches quotidiennes
- Surtout : s'ils désirent un enfant, il y a impossibilité pour eux d'avoir des rapports sexuels

Un exemple

- Ils ont une vie intime, sexuelle – mais, pour des raisons assez obscures, un rapport sexuel ne leur est pas envisageable
- Toutefois, leur désir d'enfant est bien présent : ils se posent tous les deux les mêmes questions que n'importe quel couple

Un exemple : souhait du couple

- Le souhait du couple :

Ils demandent tous les deux une aide à la procréation

Un exemple : où est le problème ?

- Un couple, même avec des pathologies – comme pour M. & Mme X – peut **légitimement et juridiquement avoir un enfant**
- La difficulté ici, vous le comprenez, c'est l'impossibilité pour eux d'avoir un enfant sans **une aide à la procréation**
- La CEC a été saisie avec cette question : *doit-on accorder à ce couple une aide à la procréation ?*

Un exemple : précision

- Comprenez bien :

Le problème ne se pose que parce qu'ils ne peuvent pas avoir de rapport sexuel

Sans cela, ce couple aurait certainement eu un enfant

Un exemple : réflexions lors de la CEC

- Faut-il respecter l'**autonomie** de ce couple et donc son désir d'enfant ?
- Cela va avec l'idée de **justice** : ce couple a les mêmes droits que les autres
- Est-il **malveillant** de leur ôter la possibilité d'avoir un enfant via l'aide à la procréation ?
- Allons plus loin : si on leur refuse, n'y a-t-il pas là une *tentation eugénique* ?

Un exemple : réflexions lors de la CEC

- **MAIS :**
- Ce couple, s'il est autonome dans son désir d'enfant, n'est pas autonome dans les tâches quotidiennes = peuvent-ils s'occuper d'un enfant ?
- Ils seront d'ailleurs toujours suivis ; l'enfant sera sous la surveillance constante des assistantes sociales.
- Ne sera-t-il pas **malveillant pour l'enfant** (cette fois-ci) de lui faire subir une telle situation ?

Un exemple : conclusion

- Bref, les principes mentionnés peuvent aller dans un sens ou un autre...
- Ils peuvent « rentrer » en conflit : doit-on **respecter le principe de justice** vis-à-vis du choix du couple ou au contraire doit-on prendre en considération une **possible malveillance** vis-à-vis du futur enfant ?

Comment réagir dans de telles situations ?

Plan du cours :

- 1) L'éthique / des éthiques
- 2) Le « Principisme »

1) L'éthique... Définitions

- La **morale** : c'est l'ensemble des règles, mœurs, conduites propres à un individu ou à un groupe d'individus
- L'**éthique** : c'est une branche de la philosophie, un domaine, qui s'intéresse à la morale (ou les morales)

Il y a donc une *réflexion éthique* sur nos conduites, à nous, qui interroge la valeur ou les valeurs de nos actions (est-ce bien ? etc.)

L'éthique se divise en plusieurs branches :

- L'éthique proprement dite, qui est **normative**, c-à-d qu'elle a pour but d'évaluer et de dicter ce qui est bien ou pas (comme les livres de grammaire nous indiquant le bon usage des règles !)
- L'éthique **descriptive** : qui décrit les règles qui existent pour un individu ou une société

- Et l'éthique **concrète** (ou appliquée ou clinique) qui consiste en une confrontation entre la réflexion éthique et des cas concrets (c'est le travail de la CEC par exemple)

Ces trois « branches » de l'éthique correspondent à des réalités historiques et donc à des façons de penser ;

La plus récente, et celle que nous allons étudier, est la dernière, l'**éthique concrète**.

Pour résumer, l'éthique se veut donc aujourd'hui appliquée, concrète.

Ce qui ne veut pas dire qu'elle a laissé tomber l'aspect normatif et descriptif : bien plus, elle essaye de **lier** ces perspectives pour les rendre concrètes.

L'éthique aujourd'hui

Ainsi, la façon de concevoir l'éthique pour les philosophes, mais pas qu'eux, consiste en une **application et discussion appuyées par des concepts (ou principes)** : autonomie, justice...

Ce que l'on appelle « **bioéthique** » (terme inventé par un oncologue américain – Potter) est une façon d'ancrer l'éthique à travers les problèmes liés aux nouvelles technologies et progrès scientifiques (clonage etc., et même de façon plus large ce qui touche à l'environnement).

Autres occurrences du terme éthique

- On parle quelques fois d'éthique dans un milieu particulier (l'éthique d'entreprise, au travail)
- En particulier, l'**éthique médicale**
- En fait, il s'agit de cette même réflexion éthique que nous avons vu plus haut mais appliquée à un **domaine restreint** (comme le milieu médical) ; cette réflexion éthique sur le médical est ancienne (Grèce ancienne avec Hippocrate)

Évidemment, l'éthique clinique/concrète et l'éthique médicale aujourd'hui se rejoignent

Pourquoi alors une éthique clinique/concrète ?

Et pas seulement l'éthique médicale, qui est, nous l'avons vu, ancienne ?

Parce que les perspectives ont changées...

Le paternalisme

Idée selon laquelle il y a « un père » et les « enfants » dans les divers conceptions de la vie en société :

- Le père de famille
- Le patron, chef (d'entreprise)
- L'homme providentiel, le chef de l'État
- Etc.

Le paternalisme

De façon globale, c'est l'idée qu'il existe une « personne qui sait pour les autres », comme le père pour ses enfants...

- En particulier, dans le milieu médical, c'est le **médecin** qui longtemps a eu ce rôle de père, c'est

Le paternalisme médical

Le paternalisme

Et donc, vous voyez où je souhaite en venir, l'éthique médicale, héritière de l'Antiquité, reposait sur cette conception **paternaliste du médical**.

D'où, en enrichissant l'éthique médicale par cet aspect **concret**, c'est aussi une nouvelle perspective qui apparaît.

Quelle est-elle ?

L'autonomie

Si le paternalisme est sans doute un héritage de la religion chrétienne (entre autres) – cf. le « Père » (et le « Fils »)

On peut comprendre que la **perspective de l'autonomie** provienne des Lumières (XVIII^e siècle), siècle qui revendiquait une certaine autonomie vis-à-vis de la religion notamment...

L'autonomie

C'est un philosophe allemand, Emmanuel **Kant**, qui place l'autonomie au centre de la réflexion

C'est aussi à cette époque, que la réflexion éthique prend toute sa mesure – Kant aura d'ailleurs une conception normative de l'éthique

= Modèle de l'autonomie

Qui remplace le paternalisme.

L'autonomie dans le médical

- Place du patient forte : les **impressions**, les **questions**, les **convictions** du patient, bref sa vie, deviennent essentielles
- De façon contraire, le médecin n'a plus le monopôle de la décision
= respect de l'autonomie du patient

L'autonomie dans le médical

- Avant, seul le médecin savait
- Aujourd'hui, le patient sait aussi des choses
= Il ne s'agit plus de savoir, mais de **reconnaître** (reconnaître une conviction pour un patient par exemple, même si celle-ci peut aller dans le sens contraire de l'avis médical)

Pour résumer

- Le paternalisme : impose des conduites à ceux qui « ne savent pas »
- L'autonomie : respect des décisions et convictions d'un ou des individus

L'éthique médicale s'est donc enrichie par cet **aspect concret = respect de l'autonomie**

Pour résumer

C'est ce qui explique les difficultés actuelles

Lorsqu'on impose, c'est plus simple !

Mais avec l'autonomie, c'est la **pluralité** qui prédomine...

Exemple en France

- Loi du 4 mars 2002 :

« 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 »

Ce qui pose la question du consentement (l'exemple du cannibale allemand)...

Les théories éthiques normatives

En gros, on en résume deux :

- **L'éthique conséquentialiste** : seules comptent les conséquences +/- (philosophe : John Stuart Mill)
- **L'éthique déontologique** : respect de droits ou principes (Kant)

Exemple du droit de tuer (à la guerre ou en dehors)

Avec le passage de l'éthique normative à celle clinique/concrète, ces deux théories éthiques vont se trouver bousculées et **synthétisées**

- Ce que l'on appelle le « **Principisme** » réalise cette synthèse aujourd'hui sur fond d'autonomie.

2) Le Principisme

- Théorie apparue en 1979
- Deux philosophes : Tom L. Beauchamp & James F. Childress
- Utilisation de **4 principes** :
**Autonomie, bienfaisance, non-malfaisance
et justice**

- Pas de hiérarchie entre ces principes
- Pas de principe nécessaire
- Possibilité de combiner ces principes, de les modérer les uns aux autres

Cette éthique = méthode pour aider à la prise de décision

C'est l'éthique clinique, appliquée, concrète...

L'exemple de Mme D

- Âgée de 77 ans en EHPAD depuis 2011
- Plusieurs maux :
- Bipolaire
 - Souffre d'angoisses
 - Atteinte de démence
 - Et enfin, troubles neurologiques : écholalie (forme d'aphasie)

Mme D

Depuis quelques temps, l'état de santé de madame D se détériore : elle ne se nourrit plus par elle même et l'équipe soignante a le plus grand mal à la faire manger, étant donné qu'elle ne cesse pas de parler dès qu'un membre de l'équipe tente de porter une bouchée à sa bouche – son écholalie est un grand problème puisqu'elle n'arrête pas de parler et de répéter les mots ou les phrases prononcés, le risque étant donc qu'elle avale de travers et s'étouffe.

Mme D

Sous l'aspect comique de la situation – car il n'y a pas un risque de mort immédiat, elle ne dépérit pas –, l'équipe, qui a été prise de vitesse, éprouve de plus en plus de difficultés pour la nourrir. Plus globalement, elle refuse quelques fois d'être touchée pour les soins sans toutefois que cela soit automatique, mais a fait plusieurs fois des crises d'angoisses. Surtout : Madame D ne s'exprime pas et ne semble pas se rendre compte de son état – il n'y a pas de réflexions ou de gestes cohérents. En conséquence il n'y a absolument aucun souhait de sa part sur sa volonté, par exemple, de mourir ou de continuer en cet état. Elle semblait encore il y a peu avoir des « envies » comme pour certains aliments (ce qui était intéressant car elle se nourrissait encore par elle-même), mais cela a disparu.

Question posée à la CEC

Étant donné la difficulté à nourrir madame D et la possible détérioration de sa santé (pouvant mettre sa vie en péril) par une malnutrition qui en serait la cause, et tout en considérant ces angoisses et ses réactions pouvant être brutales, **peut-on envisager la pose d'une sonde gastrique ?**

Réflexions

- Est-il malfaisant de poser une telle sonde sachant les possibles réactions de Mme D ?
- Mme D est-elle autonome ? Si oui, en quel sens ?
- Y a-t-il conflit(s) entre des principes, des points de vue ? Lesquels ?
- Etc.