

Introduction aux principes de Bioéthique. Qui est légitime pour décider ?

Table des matières

1 Cas clinique introductif.....	1
2 Qu'est-ce que l'éthique clinique ?	2
3 Les principes de bioéthique.....	3
3 . 1 Principes d'autonomie et du respect de l'autonomie.....	1
3 . 2 Le principe de bienfaisance.....	1
3 . 3 Le principe de non malfaisance	1
3 . 4 Le principe de justice.....	1
4 Outils méthodologiques.....	4
* Conclusion	5

I CAS CLINIQUE INTRODUCTIF

- Homme 29 ans, découverte d'un syndrome d'Ehler-Danlos de type IV, sur hémopéritoine et accidents vasculaires cérébraux
- Femme 25 ans, aucun antécédent
- Un enfant de 2 ans, en bonne santé
- Une grossesse en cours, demande de Diagnostic anténatal

- Rappel sur le syndrome d'Ehler-Danlos (SED)

- Maladie génétique rare liée à une anomalie du tissu conjonctif. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes, quelle que soit la race ou l'ethnie.
- Incidence précise inconnue. La littérature retient une fréquence approximative de 1/5 000 à 1/10 000 naissances.
- Anomalies du métabolisme des fibrilles de collagène avec différentes mutations génétiques concernant le collagène de type I, III et V. Ils aboutissent à la formation de fibrilles de collagène anormales expliquant les anomalies cliniques sévères et précoces. La mutation la plus fréquente est COL3A1 qui concerne la forme létale vasculaire du syndrome d'Ehler-Danlos. Cette mutation provoque un bouleversement de la triple hélice de collagène. Le collagène III est un composant important des parois artérielles et intestinales.

- Classification du SED

Tableau 1 : Classification du SED

Type	Clinique	Transmission	Gène défectueux
Type I/II classique	Hyperlaxité peau et articulations	Autosomique dominant	COL5A1 COL5A2
Type III hyperlaxité	Laxité articulaire, douleurs, luxations		inconnue
Type IV vasculaire	Rupture artérielle et organes internes	Autosomique dominant	COL3A1 sur chr3
Type VI cyphoscoliose	Hypotonie, scoliose congénitale, fragilité oculaire	Autosomique récessif	Lysyl-hydroxylase

Type VIIa et b arthrochalasie	Luxation congénitale de hanche	Autosomique dominant	COL1A1 COL1A2
Type VIIc dermatosparaxis	Fragilité sévère de la peau, cutis laxa, ecchymoses	Autosomique récessif	Procollagène N-peptidase

- Demande de DAN : motivations des parents

- Annonce de la maladie mal vécue par le couple
- Conséquences personnelles lourdes
- Ne veulent pas établir de diagnostic chez leur premier enfant
- Ne veulent pas prendre le risque d'un enfant malade, préfèrent mettre fin à leur projet parental.

- Demande de DAN : que dit la loi?

- Article L2131-1 du Code de la Santé Publique: Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité. Il doit être précédé d'une consultation médicale adaptée à l'affection recherchée. (*En savoir plus : Article L2131-1 du CSP*)
- Article L2213-1 du CSP: L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. (*En savoir plus : Article L2213-1 du CSP*)
- Cas particulier des maladies à révélation tardive

- Demande de DAN : point de vue médical

- Le diagnostic prénatal est réalisable dans tous les cas où l'anomalie moléculaire a été détectée.
- Refus premier de l'équipe obstétricale: naissance possible d'un enfant normal, ignorance du degré d'atteinte de l'enfant à naître.

=> Les parents sollicitent l'avis d'une consultation d'éthique clinique.

II QU'EST-CE QUE L'ÉTHIQUE CLINIQUE ?

« L'éthique clinique touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet du patient, en salle d'opération, en cabinet de consultation ou en clinique et même au domicile »

(*(Bibliographie : La bioéthique : ses fondements et ses controverses, Ville Saint-Laurent (Québec), Éditions du Renouveau pédagogique. 1995.)* David J. Roy et coll.,1995).

- L'Éthique clinique est centrée d'abord sur le patient; elle tient compte de sa situation médicale, de ses souffrances, de son histoire personnelle et familiale et de ses volontés.
- L'ÉC s'occupe aussi des souffrances des soignants et des malaises institutionnels.
- L'ÉC tient également compte des principes et des valeurs sociales en cause afin d'éclairer la situation. (*(Bibliographie : Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils. FIDES. 1999.)* Guy Durand, 1999).

(En savoir plus : Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (1))

III LES PRINCIPES DE BIOÉTHIQUE

- Principe d'autonomie
- Principe de bienfaisance
- Principe de non-malfaisance
- Principe de justice

(Bibliographie : *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford : Oxford University Press, op. cit., 4e éd., 1994, X-546 p.) T. Beauchamp et J. Childress, 1994; (Bibliographie : *The foundation of bioethics [texte imprimé]*. New York, Oxford : Oxford University Press, 1996, 1 vol., XVIII-446 p.) H.T. Englehardt, 1996

III.1 PRINCIPES D'AUTONOMIE ET DU RESPECT DE L'AUTONOMIE

Une personne est dite autonome si elle est libre et capable :

- Libre des interférences que pourrait avoir autrui sur elle même : Elle n'est pas sous influence ou il a été vérifié qu'elle avait les moyens de s'y soustraire ;
- Capable= « compétente » : non entravée par des circonstances physiques, psychologiques ou mentales, susceptibles d'invalider son jugement.

Respecter l'autonomie d'autrui suppose quelques conditions :

- Que l'on donne toute l'information nécessaire à une prise de décision éclairée ;
- Que l'on ait vérifié que cette information a été comprise ;
- Que l'on s'assure de la capacité de la personne malade à vouloir décider ;
- Que la décision prise soit cohérente avec ces trois préalables.

Critique de l'autonomie vertueuse :

Aucune théorie de l'autonomie n'est acceptable si elle propose comme définition d'une conduite autonome, celle conduisant à des décisions idéales ou vertueuses, supérieures à ce que sont capables de choisir communément des gens normaux.

L'autonomie qui nous intéresse en éthique clinique est celle qui mène à la prise de décision médicale, sans jugement moral quant à la «qualité» de cette autonomie.

En fait quelle que soit la définition de l'autonomie retenue, ce qui nous importe c'est de vérifier que l'autonomie de la personne malade concernée soit respectée.

Du principe d'autonomie au principe du respect de l'autonomie.

Le principe du respect de l'autonomie :

Respecter quelqu'un en tant qu'agent autonome, c'est le mettre en situation d'agir de façon autonome.

Ne pas le respecter en tant qu'agent autonome, c'est ignorer les souhaits qu'il exprime, ne pas les considérer ou les comprendre, se comporter comme s'il y avait des personnes méritant plus que d'autres que l'on accorde du poids à leur parole.

Selon Kant : violer, c'est à dire ne pas respecter l'autonomie d'une personne, c'est la traiter comme un moyen et non comme une fin.

Selon Mill : respecter l'autonomie d'autrui, c'est ne pas interférer avec ses choix et agir pour renforcer l'expression de son autonomie.

Les questions relatives au principe du respect de l'autonomie et qui restent à approfondir :

- Compétence
- Consentement
- L'information
- Vérifier la compréhension
- Volonté
- Quel mandataire et quels standards pour guider la décision du mandataire?

III.2 LE PRINCIPE DE BIENFAISANCE

Définition :

Contribuer au bien être d'autrui.

Contient deux principes :

- L'action entreprise doit être bénéfique.
- Elle doit être utile, c'est à dire avoir un rapport coût-bénéfique positif :

Les risques :

Le facteur « justice » : répartition des bénéfices dans la population.

Les coûts directs :

Pour autrui.

Pour la médecine.

Pour la société.

Paternalisme = Le conflit entre bienfaisance et autonomie

Dans 95% des cas : pas de conflit : les préférences du patient sont conformes à son meilleur intérêt médical.

Dans 5% des cas, possibilité de conflit.

- Autrefois : bienfaisance > autonomie
- Aujourd'hui : autonomie > bienfaisance

Certains dénoncent un changement de paradigme : Société paternaliste. Société démocratique.

III.3 LE PRINCIPE DE NON MALFAISANCE

Définition :

Ne pas infliger un préjudice intentionnellement = « primum non Nocere »

Quelle différence avec le principe de bienfaisance ?

- « Faire du bien » n'est pas équivalent à « ne pas faire de mal ».
- Ne pas faire de mal est généralement plus contraignant moralement.
- Sauf exceptions : le préjudice individuel engendré par une campagne de vaccination s'efface devant le bénéfice collectif de la dite campagne.

Les deux principes entrent parfois en conflit : a-t-on le droit de programmer la mort d'un jumeau pour sauver le deuxième ?

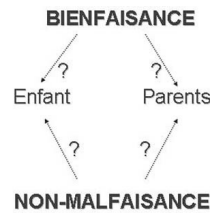
Responsabilité médicale et préjudice :

Il y a une différence morale entre causer un préjudice de façon ou non intentionnelle:cf différence entre faute médicale et aléa thérapeutique.

Des distinctions morales subtiles :

- Y-a-t-il une différence morale entre le fait d'interrompre un traitement vital et ne pas le démarrer?
- Entre le fait d'accepter de prescrire un traitement ordinaire, mais pas un traitement extraordinaire.
- Le concept du double effet
- La futilité des traitements:qu'est-ce qu'un traitement »futile »?
- Le jugement porté sur la qualité de la vie.
- Y-a-t-il une différence morale entre provoquer la mort et laisser mourir?

Figure 1 : Bienfaisance et non-malfaisance



III.4 LE PRINCIPE DE JUSTICE

Questions :

- L'inégalité d'accès aux soins pose-t-elle problème sur le plan social ou moral ?
- Avantages et limites de laisser faire la loi du marché dans le domaine de la santé.
- Comment répartir les ressources équitablement ?

Justice et équité :

Définition: la justice désigne les justes règles d'attribution des ressources en santé dans une perspective d'ensemble, alors que l'équité concerne le souci de l'individu concret (en rapport aux autres).

Certains repères/règles: (1) le plus grand bien pour le plus grand nombre; (2) règle des chances égales; (3) refus de la discrimination; (4) règle de la mutualité; (5) refus des conflits d'intérêt au chevet du malade; (6) transparence des processus de choix.

Cas: quel impact pour la société du « handicap »? Quelles répercussions pour les parents? Quelles valeurs avons-nous en commun?

(En savoir plus : MEMETEAU Gérard, Quelle Bioéthique, Médecine & droit. [en ligne]. Mars-Avril 2001, Issue 47, p.15-19) (En savoir plus : Bioéthique) (Recommandation : Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne].) (Recommandation : JO N°95 du 23 avril 2005. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) [en ligne].)

IV OUTILS MÉTHODOLOGIQUES

1) *Les éléments médicaux*

- Objectifs, techniques utilisées.
- Qualité de vie.

2) *Préférences du patient*

- Degré d'autonomie.
- D'où vient sa position.
- Environnement.

3) *Préférences des soignants*

Fondées sur des objectifs, sur d'autres possibilités :

- Personnelles.
- Conviction.
- Professionnelles.

4) *Eléments de contexte*

- Légal.
- Économique et financier.
- Sociologique.
- Culturel.
- Dimension collective, sociale (handicap).

Les forces et limites du « principlisme »

FORCES

- Aide à la réflexion.
- Permet un dialogue.
- Facilite la mise à distance des émotions.
- Autorise une démarche « opérationnelle ».
- Un bon support pour la restitution.

FAIBLESSES

- Complexité des concepts et difficulté à ne pas les hiérarchiser subjectivement.
- Ne permet pas toujours de répondre à des questions éthiques, confrontation au réel.
- Contextualisation en terme de temporalité et de perception de la réalité.

=> Intérêt des consultations d'éthique clinique :

- Casuistique
- Pragmatique
- Contextualisée
- Consultation préalable à la discussion (soignant – non-soignant)
- Discussion multidisciplinaire (soignants, philosophes, psychologues, sociologues, juristes, économistes, usagers...)

La demande de consultation d'éthique clinique est faite par les parents; ils sont vus séparément et en couple afin de juger du = caractère « libre » de la demande; ils sont considérés « capables ». Au niveau de l'autonomie, la demande concerne toutefois une tierce partie...

CONCLUSION

Cette démarche conduit inexorablement « avec courage et prudence » :

- À travailler dans un « va et vient » incessant entre principes et expériences, ' une opposition et une co-implication de l'éthique et de la morale'.

- À entendre le questionnement des personnes malades, des proches, des soignants en situation :

- de souffrance ;
- de tension ;
- de désespérance.

L'éthique c'est la « vie revisitée »

- À cheminer avec difficulté non pas entre « le bien et le mal » mais entre « le mal et le pire ».

- Une confiance en l'être humain, en l'avenir.
- Jugement prudentiel en situation.

- Une méthode plurale, fondée sur l'analyse réflexive.

- Pari du sens: « non d'un sens déjà là... mais d'un sens à avérer, toujours au devant de soi » (Paul Ricoeur, 1990).

- Réflexion comme une forme d'engagement dans la cité.

- « Soi-même comme un autre » (autre que moi et non autre moi).

- « Estime de soi, estime de l'autre, estime de l'Institution ». (*Bibliographie : Soi-même comme un autre. Paris, Edition du Seuil, 1990, 1 vol., 424 p.*) Paul Ricoeur, 1990).

V ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

- BEAUCHAMP T.L., CHILDRESS J.F : Principles of Biomedical Ethics. New York, Oxford : Oxford University Press, op. cit., 4e éd., 1994, X-546 p.
- DURAND G. : Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils. FIDES. 1999.
- ENGLEHARDT HT : The foundation of bioethics [texte imprimé]. New York, Oxford : Oxford University Press, 1996, 1 vol., XVIII-446 p.
- RICOEUR P. : Soi-même comme un autre. Paris, Edition du Seuil, 1990, 1 vol., 424 p.
- ROY David J. et al. : La bioéthique : ses fondements et ses controverses, Ville Saint-Laurent (Québec), Éditions du Renouveau pédagogique. 1995.

EN SAVOIR PLUS

- Article L2131-1 du CSP : <http://www.sante-sports.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-01/a0010015.htm>
- Article L2213-1 du CSP : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687546&dateTexte=20090428>
- Bioéthique : <http://www.demlib.com/sante/ethique/ethique.html>
- Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (1) : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000441469&dateTexte=>
- MEMETEAU Gérard, Quelle Bioéthique, Médecine & droit. [en ligne]. Mars-Avril 2001, Issue 47, p.15-19 : http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&udi=B6VMM-43MTNVS-4&user=592857&rdoc=1&fmt=&orig=search&sort=d&view=c&acct=C000030418&version=1&urlVersion=0&userid=592857&md5=e38c33719ac98e5524b24422cbf9a832

RECOMMANDATION

- JO N°95 du 23 avril 2005. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) [en ligne]. : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&dateTexte>
- Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne]. : <http://www.sfar.org/t/spip.php?article277>

ABRÉVIATIONS

- CSP : Code de la Santé Publique
- DAN : Diagnostic anténatal
- ÉC : Ethique clinique