

UE 7

SANTÉ, SOCIÉTÉ, HUMANITÉ

Fiche de cours 1 : Éthique

Qu'est-ce que l'éthique médicale ?

Qu'est-ce que...

- La morale ?
 - ❖ Définition du bien et du mal
 - ❖ Du permis et de l'interdit
 - ❖ Aspect normatif
- L'éthique ?
 - ❖ Réponse théorique et pratique en fonction de l'époque
 - ❖ Aspect procédural
 - ❖ Étude de cas
- La bioéthique ?
 - ❖ Prélèvement d'organes, assistance médicale à la procréation, recherche sur embryon humain, clonage
- Déontologie médicale ?
 - ❖ Ensemble des règles et des devoirs de la profession médicale : code édicté par le CNOM

Fallait-il...

Faire ou non cette greffe?

- pronostic « vital » non engagé par la maladie

- risque (vital) du traitement immunosuppresseur

Médiatiser l'événement?

- Nouvelles en direct
- Reportage photo
- Non-respect de l'anonymat de la donneuse?

Opérer les jumeaux si risque vital pour les deux?

Opérer les jumeaux en sachant que l'un mourra et l'autre survivra?

Refuser d'opérer et risquer la mort des deux?

Pénurie d'organes pour greffe : Faut-il...

- Favoriser les accidents de la route?
- Ne pas tenir compte de l'avis de la famille d'un donneur potentiel ?
- Favoriser le trafic d'organes?
- Encourager le don intra-familial?

Clonage thérapeutique...

- Faut-il l'autoriser?
- D'où proviendront les ovocytes?
- Risque de dérive vers le clonage reproductif?

Procréation médicalement assistée : Faut-il...

- Autoriser l'implantation d'un embryon après le décès du « père » ?
- Autoriser une fécondation in vitro chez un couple d'homosexuelles?

Diagnostic anténatal : Faut-il...

- Proposer l'interruption thérapeutique de grossesse en cas de trisomie 21?
- La proposer s'il manque deux bras?
- La proposer s'il manque un doigt?
- Faire des diagnostics génétiques extensifs?

Génétique : Faut-il...

- Rechercher les prédispositions à toutes les maladies?
- Y compris celles qui sont incurables?
- Y compris celles qui seront probables mais pas certaines?
- Breveter le génome humain?

Recherche médicale

- Faut-il demander le consentement?
- Faut-il demander l'avis d'un comité d'éthique?

- Peut-on faire une recherche dangereuse pour un individu si elle peut apporter de grands bénéfices à la société?

Fin de vie

- Un patient atteint d'un cancer en phase terminale vous demande de l'euthanasier:
 - ❖ Faut-il accepter?
 - ❖ Faut-il refuser?
- Un patient atteint d'un cancer en phase terminale vous demande de soulager ses douleurs, au risque d'abrégé sa vie :
 - ❖ Faut-il accepter?
 - ❖ Faut-il refuser?

Sida

- Un jeune homme séropositif pour le VIH refuse de prendre des précautions et d'informer sa compagne. Celle-ci désire un enfant.
 - ❖ Faut-il :
 - ❖ Ne rien dire?
 - ❖ Avertir sa compagne
 - ❖ Tenter de convaincre le jeune homme?

Un changement complet

- Pendant des siècles :
 - ❖ Médecine et chirurgie peu efficaces
 - ❖ Sociétés religieuses
- Révolution médicale récente :
 - ❖ Essor de la chirurgie
 - ❖ Antibiotiques
 - ❖ Traitements du cancer
- Laïcisation du rapport à la maladie
- Émergence des questionnements éthiques

Principes « classiques » de l'éthique médicale*

- Bienfaisance :
 - ❖ Faire le bien de son patient
- Non-malfaisance:
 - ❖ Minimiser inconvénients et risques du soin et de la recherche
 - ❖ Ne pas faire le mal même au prétexte d'un bien supérieur (social ou même pour le malade)

- Respect de l'autonomie des personnes :
 - ❖ Liberté de la décision individuelle
 - ❖ S'oppose au classique « paternalisme médical »
- Justice : – juste répartition des bénéfices et des charges
 - * Beauchamp et Childress, *Principles of Biomedical Ethics*

Historique de l'éthique médicale

- Serment d'Hippocrate (5ème siècle av JC)
 - ❖ Ne pas nuire « primum non nocere »
- Procès de Nuremberg
 - ❖ Atrocités commises par les nazis
 - ❖ Publication du Code de Nuremberg
- Déclaration d'Helsinki de l'AMM

- Conseil de l'Europe

La tentation a toujours existé

« Si j'étais roi ou empereur, ou même président de la République, voici comment j'exercerais le droit de grâce sur les **condamnés à mort**.

J'offrirais à l'avocat du condamné, la veille de l'exécution de ce dernier, de choisir entre **une mort imminente** et une **expérience** qui consisterait dans des inoculations préventives de la rage pour amener la constitution du sujet à être réfractaire à la rage... ». Louis Pasteur cité par A. Kahn dans *Humanisme et Médecine*

Serment d'Hippocrate: une évolution intéressante

- Version initiale (antiquité grecque):
 - ❖ ne pas nuire
 - ❖ ne pas corrompre
 - ❖ ne pas favoriser l'avortement
- Version moderne (1996):
 - ❖ respect des personnes de leur autonomie, de leur volonté
 - ❖ protection des personnes vulnérables

- ❖ pas d'acte contraire aux droits de l'homme
- ❖ respect de l'intimité et du secret

Procès de Nuremberg

- Révélation des atrocités pseudo-médicales nazies
- Rédaction d'un Code en 10 points sur la recherche:
 - ❖ consentement volontaire
 - ❖ validité scientifique
 - ❖ protection des sujets

Est-ce que cela a suffi ?

- Tuskegee Syphilis Study (USA; 1932-1972):
 - ❖ Conduite par le US Public Health Service
 - ❖ Étude de la syphilis non traitée chez les noirs
- Expériences à la prison de Holmesburg (USA) 1950- 1976:
 - ❖ essai de cosmétiques,

brûlures et irradiations cutanées, exposition à la dioxine, essai du LSD

- Inoculation de l'hépatite à des enfants handicapés mentaux (USA, années 60)
- Stérilisation forcée d'handicapées mentales en Europe (années 70-80)
- Scandale du sang contaminé en France (années 80)
- Complicité de médecins US dans les mauvais traitements aux prisonniers en Irak, Afghanistan et à Guantanamo

Déclaration d'Helsinki (Association Médicale Mondiale) (1964-2013)

*Dans la recherche médicale sur les sujets humains, les intérêts de la science et de la société ne doivent **jamais prévaloir sur le bien-être du sujet***

- 32 articles répartis en 3 sections
- « Dans la recherche médicale sur les sujets humains, les intérêts de la science et de la société ne doivent jamais prévaloir sur le bien-être du sujet »
- Validité scientifique

- Évaluation bénéfique/risque
- Nécessité d'un Comité d'Éthique
- Consentement éclairé

Conseil de l'Europe - Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (dite convention d'Oviedo, 1997)

- Art. 2: Primauté de l'être humain:
 - ❖ l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société et de la science
- Art. 3: Accès équitable aux soins de santé
- Art. 5: Consentement libre et éclairé aux soins
- Art. 16: Protection des personnes se prêtant à une recherche:
 - ❖ évaluation risque/bénéfice
 - ❖ comité d'éthique
 - ❖ consentement libre et éclairé

En France: de la loi sur l'IVG (1975) à la loi sur la fin de vie (2005)

- Respect accru de l'autonomie des personnes
- Protection renforcée et reconnaissance des droits des malades
- Organisation de la recherche et protection des personnes qui s'y prêtent
- Prise en compte des problèmes éthiques liés aux progrès de la biologie
- Prise en compte des problèmes liés à la fin de vie
- Loi sur l'IVG: 1975
 - ❖ dépénalisation (punie de prison auparavant)
 - ❖ puis légalisation
- Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002):
 - ❖ respect de la dignité du malade
 - ❖ pas de discrimination dans les soins

- ❖ droit du malade à l'information
- ❖ choix des modalités de traitement
- ❖ consentement libre et éclairé
- ❖ respect des droits des malades par les étudiants

Loi sur la Protection des Personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (1988 et 2004)

- protection des sujets
- évaluation du rapport bénéfice/risque, information claire et loyale
- consentement informé
- accord d'un Comité de Protection
 - ❖ médecins, philosophes, juristes, éthiciens – représentant d'associations de patients

Loi relative à la Bioéthique (2004) Révision de 2004 et 2011

- Greffes:
 - ❖ donneur vivant: famille, conjoint ou

vie commune > 2 ans

- ❖ donneur décédé:
 - refus antérieurement exprimé
 - en fait: accord des proches
- Assistance médicale à la procréation:
 - ❖ couple marié ou preuve d'une vie commune > 2ans
 - ❖ pas après le décès de l'un des 2 partenaires
- Recherche sur l'embryon humain:
 - ❖ pas de création d'embryon pour la recherche
 - ❖ utilisation d'embryons non utilisés pour AMP
- Clonage:
 - ❖ reproductif: crime contre l'espèce humaine (30 ans de réclusion)
 - ❖ thérapeutique: interdit (7 ans de prison)
- Gène non garanti par un brevet
- Agence de biomédecine

Projet de révision de la loi de bioéthique – 2019

- Greffes:
 - ❖ Donneur vivant : faciliter les dons croisés
- Assistance médicale à la procréation:
 - ❖ Élargissement aux couples de femmes et aux femmes célibataires
 - ❖ Droit d'accès aux origines des personnes nées d'un don de gamètes
- Génétique
 - ❖ Information du patient, et des proches, sur les découvertes génétiques incidentes
- Intelligence artificielle – Big data
 - ❖ Transmission de l'information
 - ❖ Thérapeutique : interdit (7 ans de prison)

Les instances déontologiques et éthiques

- Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), Comité Consultatif National d'Éthique

(CCNE), Agence de Biomédecine, Comités d'Éthique des organismes scientifiques

CNOM

- Fondé sous le régime de Vichy
- Longtemps opposé à l'IVG
- Code de déontologie:
 - ❖ Devoirs généraux des médecins
 - ❖ Devoirs envers les patients
 - ❖ Rapports des médecins entre eux

Code de déontologie figure dans le Code de la santé Publique

- Devoirs généraux des médecins:
 - ❖ respect de la vie et de la dignité de la personne
 - ❖ secret professionnel
 - ❖ non-discrimination
- Devoirs envers les patients:
 - ❖ qualité des soins
 - ❖ information et consentement du malade

- ❖ soulagement des souffrances
- ❖ soins aux mourants

Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé

- Créé en 1983 par décret du Président de la République
- Composition:
 - ❖ président nommé par le Président de la République
 - ❖ 5 représentants des familles philosophiques et spirituelles
 - ❖ personnes compétentes en éthique
 - ❖ personnalités du secteur de la recherche
- Mission: 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.

Avis du CCNE

- Assistance médicale à la procréation, SIDA, Clonage, Vieillesse, Euthanasie, Recherche, Consentement aux soins, Prélèvement pour ADN candidats au regroupement familial, etc...

Comités d'éthique des grands instituts publics de recherche scientifiques et des institutions de soin

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)
- Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS)
- Institut National de la Recherche Agronomique (INRA)
- Espace Éthique de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Charte de la Laïcité Concernant les agents du service public

- Devoir de stricte neutralité vis-à-vis des croyances des usagers
- Interdiction de manifester leurs convictions religieuses dans l'exercice de leurs fonctions
- Doivent faire respecter l'application du principe de laïcité dans le service
- Leur liberté de conscience est garantie (autorisations d'absence pour fête religieuse, si cela ne gêne pas le fonctionnement du service)

Pour conclure

- La réflexion éthique peut – doit – concerner tous les pans de la pratique médicale
- De la conception à la fin de la vie
- Elle s'appuie sur
 - Des réflexions personnelles
 - Des avis d'experts
 - Des lois nationales
 - Des textes internationaux