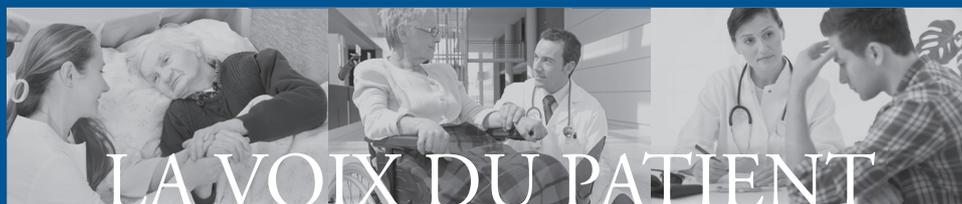




Sous le haut patronage de
la Ministre des Affaires Sociales et de la
Santé et de la Ministre de l'Enseignement
Supérieur et de la Recherche



LA VOIX DU PATIENT



ASSISTANCE
PUBLIQUE



**ICCEC
2014**

10^{ème} CONFÉRENCE INTERNATIONALE D'ÉTHIQUE CLINIQUE

PROGRAMME & ABSTRACTS

24, 25 et 26 avril 2014
Université Paris Descartes - Paris

Sommaire

L'EDITORIAL	P.3
LE MOT DE LA PRÉSIDENTE	P.4
LES PARTENAIRES ET ORGANISATEURS	P.5-8
LE PROGRAMME EN UN COUP D'ŒIL	P.9-11
LE PROGRAMME DÉTAILLÉ ET LES ABSTRACTS	P.12-68
Jeudi 24 avril matin	p. 12
Jeudi 24 avril après-midi	p. 15
Vendredi 25 avril matin	p. 38
Vendredi 25 avril après-midi	p. 53
Samedi 26 avril matin	p. 66
LES POSTERS	P.69-89
Session posters (1)	p. 69
Session posters (2)	p. 80
L'INDEX DES AUTEURS	P.90-93

L'éditorial

Le cycle de Conférences internationales d'éthique clinique (ICCEC) a été créé pour répondre au besoin croissant d'échanger de façon collégiale sur les questions spécifiques que posent l'éthique clinique et les consultations d'éthique clinique.

Peu après qu'ils se soient développés aux Etats-Unis et au Canada, les comités d'éthique dans le domaine de la santé et les consultations d'éthique clinique ont commencé à se multiplier dans le monde entier. Ce phénomène, selon les co-fondateurs de l'ICCEC, méritait une attention particulière, au-delà de ce qui existait au sein des organisations professionnelles ou des conférences d'éthique, organisées au plan local ou régional.

Différemment de la bioéthique qui s'intéresse surtout à des grands sujets éthiques, susceptibles d'avoir un certain impact en matière de politique publique, et de mobiliser des questions importantes au plan conceptuel et théorique, l'éthique clinique et les consultations d'éthique clinique s'intéressent aux enjeux concrets liés aux multiples incertitudes, confusions et conflits de valeurs qui surviennent dans la prise en charge ordinaire, quotidienne des patients.

Les comités d'éthiques comme les consultations d'éthique sont maintenant quotidiennement sollicités pour obtenir de l'aide soit pour élaborer un protocole ou une procédure, soit pour une formation à l'éthique, soit pour mieux comprendre une nouvelle politique publique, un concept éthique ou les enjeux éthiques mobilisés dans une situation clinique particulière.

Ces demandes concrètes émergent aussi bien dans les hôpitaux d'aigu que dans les longs séjours, les unités de réadaptation, ou mêmes les services de médecine ambulatoire ; mais pas dans les centres de bioéthique, ni dans les laboratoires universitaires. La variété des sollicitations fait que le métier est complexe et perpétuellement renouvelé. Les expériences et l'expertise que cela suppose en réponse doivent être partagées, réfléchies et évaluées de façon critique dans le but de toujours améliorer le service rendu. Notre idée était qu'une occasion internationale de rencontre était nécessaire, non seulement pour partager l'expérience, mais aussi pour inciter à la recherche dans ce secteur.

Depuis son origine, l'ICCEC a fonctionné sur son dynamisme et ses ressources internes, sans aucun encombrant support organisationnel formel extérieur, type sociétés savantes. Année après année, son succès est principalement dû à l'investissement et au travail remarquables des organisateurs locaux – **comme c'est encore le cas cette année 2014 à Paris** – souvent aidés par des partenaires mécènes, qui les uns avec les autres permettent à l'aventure de se poursuivre et de se bien porter comme on peut le voir sur le site : <http://clinical-ethics.org/publications.html>. Nombreux sont les collègues internationaux qui aident gracieusement en révisant les communications soumises, en acceptant d'être modérateurs de séances ou encore en organisant une session; leur aide permet que ces conférences soient d'un bon niveau au plan professionnel et scientifique. Nous espérons qu'elles continueront d'être un outil international utile dans le domaine de l'éthique clinique et des consultations d'éthique clinique.

La Conférence internationale d'éthique clinique est aussi l'occasion de décerner le prix annuel **Hans Joachim Schwager Award pour l'éthique clinique**. Ce prix a été décerné pour la première fois en 2013 : http://clinical-ethics.org/hans_joachim_schwager_award_ceremony.html

Les Co-fondateurs de l'ICCEC,



George J. AGICH



Stella REITER-THEIL

L'ICCEC 2014

La Conférence internationale d'éthique clinique 2014 est la 10^e édition du cycle fondé par Stella Reiter-Theil et Georges Agich à Bâle en 2004.

Le thème en est: « La voix du patient ». Ce thème a été choisi en concertation avec les deux co-fondateurs et proposé notamment du fait de la spécificité du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, Assistance-Publique (AP-HP) Paris, France, ouvert dès l'origine aux patients et à leurs proches, à égalité avec les soignants.

En effet, créé dans la foulée de la loi Kouchner de 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le Centre a un fonctionnement assez original, comparativement à beaucoup de structures internationales homologues, faisant une place importante au patient et à ses proches ainsi qu'à la société civile, dans sa diversité. Il a ainsi constitué ce que d'aucuns ont appelé une réelle innovation méthodologique dans le champ de la démocratie sanitaire.

Si nos collègues étrangers autant que français, sont intéressés à mieux connaître et comprendre les avantages ainsi que les éventuelles limites de cette spécificité, la question de « la voix du patient » est par ailleurs une question classique en éthique clinique dont les enjeux sont bien connus, même s'ils continuent d'animer fortement la controverse.

Au nombre de ces enjeux sont par exemple les suivants :

- Comment considérer au plan normatif ce qu'exprime le patient : sont-ce des préférences, des valeurs, des désirs, une volonté ? Cela change-t-il l'importance à accorder à ce qu'il exprime ?
- Comment apprécier la « compétence » d'un patient ? Quelles difficultés dans cette évaluation de la compétence d'un patient ?
- Autonomie versus compétence : deux notions superposables ?
- Comment faire place au patient lorsqu'il est « inaudible » : nouveaux-nés, patients atteints de maladies neuro-dégénératives, patient en état neuro-végétatif ou en coma, etc.
- La voix du proche peut-elle se substituer à la voix du patient ? A quelles conditions ?
- Quelle place/sens pour les directives anticipées ?
- Quelle place en éthique clinique pour (1) les associations de patients, (2) le citoyen ou la société ?

Ce sont autour de ces thèmes qu'a été lancé l'appel à communications de cette conférence et élaboré son programme. Les propositions de participation qui nous sont parvenues ont été nombreuses. Beaucoup ont été retenues et seront présentées et discutées au cours des trois jours que durera l'évènement. Elles sont rassemblées dans ce document avec le nom et les coordonnées de ceux dont elles émanent. Merci à eux tous et aussi aux invités prestigieux, à qui nous avons demandé de préparer une intervention pour cette conférence et qui ont accepté de le faire.

Nous espérons que ces trois jours de travail seront une belle occasion pour tous de rencontre et de travail en commun. Nous vous souhaitons à tous une excellente ICCEC 2014.

Au nom du Comité Scientifique et du Comité de programme



Véronique FOURNIER,
Présidente du Comité scientifique

Remerciements à nos partenaires

Groupement d'hôpitaux Paris Centre



Chaire Santé



fonds de dotation

agnès b.



Le Comité d'honneur

Jean-Claude AMEISEN, Président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), Paris, France

Daniel ANDLER, Professeur de philosophie des sciences, Université Paris Sorbonne, Paris, France

Georges ANNAS, Professeur de droit, Université de Boston, Boston, USA

Patrick BERCHE, Doyen de la Faculté de Médecine Paris Descartes, Paris, France

Vincent BERGER, Président de l'Université Paris Diderot, Paris, France

Etienne CANIARD, Président de la Mutualité Française, Paris, France

Frédéric DARDEL, Président de l'Université Paris Descartes, Paris, France

Hubert DOUCET, Professeur associé, Université de Montréal, Montréal, Canada

Jean-Luc DUMAS, Doyen de la Faculté de Médecine Paris-Nord, Paris, France

Anne FAGOT-LARGEAULT, Professeur honoraire de philosophie, Collège de France, Paris, France

Henk TEN HAVE, Directeur du Center for Healthcare Ethics, Pittsburg, USA

Christian HERVÉ, Directeur, Laboratoire d'éthique médicale, Faculté de médecine Paris Descartes, Paris, France

MARTIN HIRSCH, Directeur Général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Paris, France

Axel KAHN, Président d'honneur de l'Université Paris Descartes

Jacqueline LAGREE, Philosophe, Université de Rennes, France

Olivier LYON-CAEN, Professeur de médecine, Conseiller du Président de la République, Paris, France

Anne-Marie MOULIN, Médecin et philosophe, CNRS et INSERM, Paris, France

Bertrand PULMAN, Professeur de sociologie, Université Paris Nord, Paris, France

Renzo PEGORARO, Président de l'European Association for Centers of Medical Ethics, Padoue, Italie

Jean-Loup SALZMANN, Président de la Conférence des Présidents d'Universités, Président de l'Université Paris Nord, France

Benoît SCHLEMMER, Doyen de la Faculté de Médecine Paris Diderot, Paris, France

Didier SICARD, Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Paris, France

Mark SIEGLER, Directeur du MacLean Center for clinical medical ethics, Université de Chicago, Illinois, USA

Didier TABUTEAU, Directeur de la Chaire Santé, Fondation des Sciences Politiques, Paris, France

Aissatou TOURÉ, Immunologiste, membre du comité d'éthique national, Dakar, Sénégal

Le Comité scientifique

Georges AGICH, Philosophe, co-fondateur et co-directeur de la Conférence Internationale d'éthique clinique, Texas, USA

Philippe BATAILLE, Professeur de sociologie, CADIS, EHES, Paris, France

Pierre BOITTE, Professeur d'éthique médicale, Université catholique, Lille, France

Sadek BELOUCIF, Professeur d'anesthésie-réanimation, Université Paris-Nord, Paris, France

Franco CARNEVALE, Directeur adjoint, Ingram School of Nursing, Clinical Ethicist, McGill University, Canada

Geneviève DELAISI DE PARSEVAL, Psychanalyste et anthropologue, Paris, France

Frédérique DREIFUSS-NETTER, Professeure de droit, membre du Comité Consultatif National d'Ethique, Paris, France

Dafna FEINHOLZ, Chef du bureau de la bioéthique, UNESCO, Paris, France

Reidun FORDE, Professeure d'éthique médicale, Centre d'éthique médicale, Université d'Oslo, Norvège

Véronique FOURNIER, Médecin, Directeur du Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Paris, France

Samia HURST, Professeur d'éthique biomédicale, Université de Genève, Genève, Suisse

John D. LANTOS, Médecin, Directeur du Centre de bioéthique, Children's Mercy Hospital, Kansas City, USA

Yann LE CAM, Chef exécutif d'EURORDIS, Vice-Président du Comité européen pour les maladies rares, Paris, France

Bert MOLEWIJK, Directeur du programme pour la délibération morale, Université VU MC, Amsterdam, Pays-Bas

Jacques QUINTIN, Philosophe, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Canada

Claude RAMBAUD, Présidente du Collectif interassociatif pour la santé, Paris, France

Stella REITER-THEIL, Professeure d'éthique médicale, co-fondatrice ICCEC, Hôpital Universitaire, Bâle, Suisse

François DE SINGLY, Professeur de sociologie, Université Paris Descartes, Paris, France

Anne-Marie SLOWTHER, Professeure associée d'éthique clinique, Université de Warwick, Royaume-Uni

Martin WINCKLER, Médecin et écrivain, Montréal, Canada

Frédéric WORMS, Professeur de philosophie, Ecole normale supérieure, Paris, France

Le Comité de programme

Présidente Scientifique



Véronique FOURNIER

Médecin, Directrice, Centre d'éthique clinique Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

Secrétaires scientifiques



Marie GAILLE

Philosophe, SPHERE (Sciences, Philosophie, Histoire), Laboratoire de recherche, Université Paris-Diderot



Marta SPRANZI

Philosophe, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin / Université Saint Quentin en Yvelines

Membres du comité organisateur



Sadek BELOUCIF

Professeur de médecine, Hôpital Avicenne, AP-HP, Université Paris-Nord, Paris, France



Denis BERTHIAU

Docteur en Droit, Université Paris Descartes



Gérard DABOUIS

Professeur de médecine, Centre hospitalo-universitaire, Nantes, France



Sylvie EPELBOIN

Médecin, Hôpital Bichat, AP-HP, France



Céline LEFÈVE

Philosophe, SPHERE (Sciences, Philosophie, Histoire), Centre Canguilhem, Université Paris-Diderot, Paris, France



Bertrand PULMAN

Docteur en Sociologie, Université Paris-Nord et Directeur associé de l'IRIS, CNRS, Paris, France



Brigitte RUL

Infirmière, PhD, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP, France



Thomas SANNIÉ

Président de l'Association française des hémophiles, CISS, Paris, France

Bureau



Cynthia LE BON, Stéphanie PIERRE - Organisation scientifique
Centre d'Éthique Clinique, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France
email : ethique.clinique@cch.aphp.fr



Sarah LE JOLY - Organisation Logistique
Espace événementiel
email : sarah@espace-evenementiel.com

Jeudi 24 avril 2014

9h00	Accueil Véronique FOURNIER, présidente, Comité scientifique ICCEC 2014 Martin HIRSCH, directeur général, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, France Frédéric DARDEL, président, Université Paris Descartes, Paris, France Stella REITER-THEIL, cofondatrice ICCEC, Bâle, Suisse → Amphi Farabœuf
9h30	Séance plénière L'éthique de la relation médecin-malade et les droits des malades Modérateur : Bernard KOUCHNER, ancien ministre de la Santé, Paris, France Orateurs : Etienne CANIARD, président, Mutualité française, Paris, France Martin WINCKLER, médecin, écrivain, Montréal, Canada → Amphi Farabœuf
10h30	Pause
11h00	Séance plénière La voix du patient dans la consultation d'éthique clinique Modérateur : Anne SLOWTHER, médecin, bioéthicienne, Université de Warwick, Royaume-Uni Orateurs : Mark AULISIO, médecin, bioéthicien, Ohio, USA George AGICH, philosophe, bioéthicien, Texas, USA Véronique FOURNIER, médecin, Centre d'éthique clinique, Paris, France → Amphi Farabœuf
12h30	Pause déjeuner Séance de posters (1) → Grand Hall
14h00	Session parallèle (1) → Faculté de Médecine Paris Descartes Atelier 1 Le patient sans voix Modérateur : Martin WINCKLER → Amphi Frezal Atelier 2 La loi et les droits des patients Modérateur : Frédérique DREIFUSS-NETTER → Amphi Farabœuf Atelier 3 Demandes des patients aux « limites » de la médecine Modérateur : Laurence BRUNET → Amphi Portier Atelier 4 Directives anticipées, parler de sa mort ? Modérateur : Renzo PEGORARO → Pavillon 1 Atelier 5 Comprendre le patient : herméneutique ou psychanalyse ? Modérateur : Danièle BRUN → Pavillon 3 Atelier 6 La voix de l'enfant en éthique clinique Modérateur : Franco CARNEVALE → Pavillon 4 Atelier 7 Questions d'éthique, un documentaire d'Anne GEORGET Modérateurs : Gérard LEVY et Séverine MATHIEU → Salle 128
15h30	Pause
15h45	Session parallèle (2) → Faculté de Médecine Paris Descartes Atelier 1 L'éthique narrative Modérateur : Céline LEFÈVE → Amphi Frezal Atelier 2 Quel rôle pour les patients dans la formation des soignants ? Modérateur : Thomas SANNIÉ → Amphi Portier Atelier 3 La place du patient dans la consultation d'éthique clinique Modérateur : Sylvie EPELBOIN → Pavillon 1 Atelier 4 Les patients en psychiatrie : des droits et des besoins différents ? Modérateur : Nicolas FOUREUR → Pavillon 3 Atelier 5 L'aide active à mourir : perspectives internationales Modérateur : Véronique FOURNIER → Amphi Farabœuf Atelier 6 L'autonomie en éthique clinique : un débat sans fin Modérateur : Robert BAKER → Pavillon 4
17h45	Pause
18h45	Conférence magistrale La voix des patients inaudibles, les mots de quelqu'un d'autre par : Hilde LINDEMANN, Philosophe, Michigan, USA Modérateur : Anne FAGOT-LARGEAULT, professeur honoraire de philosophie, Paris, France → Amphi Farabœuf
19h00	Soirée d'honneur Remise du prix Schwager pour l'éthique clinique → Réfectoire des Cordeliers

vendredi 25 avril 2014

9h00	<p>Séance plénière <i>Modérateur : Mike PARKER, Philosophe, Oxford, Royaume-Uni</i> <i>Orateurs : Franco CARNEYALE, Directeur adjoint, Ingram School of Nursing, Clinical Ethicist, McGill University, Canada</i> <i>Daniel DEFERT, sociologue, Paris</i> <i>John D. LANTOS, pédiatre, ancien président de l'ASBH, Kansas City, USA</i> <i>Marta SPRANZI, Philosophe, Centre d'éthique clinique, Université de Versailles</i> → Amphi Farabœuf</p>																					
10h30	<p>Pause</p>																					
11h00	<p>Séance parallèle (3) → Faculté de Médecine Paris Descartes</p> <table border="1"> <tr> <td>Atelier 1</td> <td>Atelier 2</td> <td>Atelier 3</td> <td>Atelier 4</td> <td>Atelier 5</td> <td>Atelier 6</td> </tr> <tr> <td> <p>La place du patient dans le système de santé en France <i>Modérateur : Claire COMPAGNON</i> → Amphi Farabœuf</p> </td> <td> <p>Ethique clinique et psychiatrie <i>Modérateur : Stella REITER-THEIL</i> → Amphi Frezal</p> </td> <td> <p>Contextes politiques difficiles et voix des patients <i>Modérateur : Marie GAILLE</i> → Amphi Portier</p> </td> <td> <p>Les fondements philosophiques de la consultation d'éthique clinique <i>Modérateur : Georges AGICH</i> → Pavillon 1</p> </td> <td> <p>Recherche qualitative : la voix du patient comme outil méthodologique <i>Modérateur : François DE SINGLY</i> → Pavillon 3</p> </td> <td> <p>Qui est le mieux placé pour défendre l'intérêt du (futur) enfant ? <i>Modérateur : John D. LANTOS</i> → Pavillon 4</p> </td> </tr> </table>					Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6	<p>La place du patient dans le système de santé en France <i>Modérateur : Claire COMPAGNON</i> → Amphi Farabœuf</p>	<p>Ethique clinique et psychiatrie <i>Modérateur : Stella REITER-THEIL</i> → Amphi Frezal</p>	<p>Contextes politiques difficiles et voix des patients <i>Modérateur : Marie GAILLE</i> → Amphi Portier</p>	<p>Les fondements philosophiques de la consultation d'éthique clinique <i>Modérateur : Georges AGICH</i> → Pavillon 1</p>	<p>Recherche qualitative : la voix du patient comme outil méthodologique <i>Modérateur : François DE SINGLY</i> → Pavillon 3</p>	<p>Qui est le mieux placé pour défendre l'intérêt du (futur) enfant ? <i>Modérateur : John D. LANTOS</i> → Pavillon 4</p>					
Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6																	
<p>La place du patient dans le système de santé en France <i>Modérateur : Claire COMPAGNON</i> → Amphi Farabœuf</p>	<p>Ethique clinique et psychiatrie <i>Modérateur : Stella REITER-THEIL</i> → Amphi Frezal</p>	<p>Contextes politiques difficiles et voix des patients <i>Modérateur : Marie GAILLE</i> → Amphi Portier</p>	<p>Les fondements philosophiques de la consultation d'éthique clinique <i>Modérateur : Georges AGICH</i> → Pavillon 1</p>	<p>Recherche qualitative : la voix du patient comme outil méthodologique <i>Modérateur : François DE SINGLY</i> → Pavillon 3</p>	<p>Qui est le mieux placé pour défendre l'intérêt du (futur) enfant ? <i>Modérateur : John D. LANTOS</i> → Pavillon 4</p>																	
13h00	<p>Pause déjeuner</p>																					
14h00	<p>Séance de posters (2) → Grand Hall</p>																					
14h00	<p>Séance parallèle (4) → Faculté de Médecine Paris Descartes</p> <table border="1"> <tr> <td>Atelier 1</td> <td>Atelier 2</td> <td>Atelier 3</td> <td>Atelier 4</td> <td>Atelier 5</td> <td>Atelier 6</td> </tr> <tr> <td> <p>Valeurs des patients, culture et religion <i>Modérateur : Jacques QUINTIN</i> → Amphi Portier</p> </td> <td> <p>Des usages possibles du don de gamète <i>Modérateur : Bertrand PULMAN</i> → Amphi Frezal</p> </td> <td> <p>La voix de la personne âgée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes <i>Modérateur : Reidun FORDE</i> → Amphi Farabœuf</p> </td> <td> <p>La place des proches en éthique clinique <i>Modérateur : Siviya ALEKSANDROVA-YANKULOVSKA</i> → Pavillon 1</p> </td> <td> <p>Les soins face aux interrogations éthiques de leur pratique <i>Modérateur : Pierre BOITTE</i> → Pavillon 3</p> </td> <td> <p>Prendre en charge l'adolescent : enfant ou adulte ? <i>Modérateur : Florence VEBER</i> → Pavillon 4</p> </td> </tr> <tr> <td>Atelier 7</td> <td colspan="4"> <p>Questions d'éthique, un documentaire d'Anne GEORGET <i>Modérateurs : Denis BERTHAU, François-Xavier GOUDOT</i> → Salle 128</p> </td> </tr> </table>					Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6	<p>Valeurs des patients, culture et religion <i>Modérateur : Jacques QUINTIN</i> → Amphi Portier</p>	<p>Des usages possibles du don de gamète <i>Modérateur : Bertrand PULMAN</i> → Amphi Frezal</p>	<p>La voix de la personne âgée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes <i>Modérateur : Reidun FORDE</i> → Amphi Farabœuf</p>	<p>La place des proches en éthique clinique <i>Modérateur : Siviya ALEKSANDROVA-YANKULOVSKA</i> → Pavillon 1</p>	<p>Les soins face aux interrogations éthiques de leur pratique <i>Modérateur : Pierre BOITTE</i> → Pavillon 3</p>	<p>Prendre en charge l'adolescent : enfant ou adulte ? <i>Modérateur : Florence VEBER</i> → Pavillon 4</p>	Atelier 7	<p>Questions d'éthique, un documentaire d'Anne GEORGET <i>Modérateurs : Denis BERTHAU, François-Xavier GOUDOT</i> → Salle 128</p>			
Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4	Atelier 5	Atelier 6																	
<p>Valeurs des patients, culture et religion <i>Modérateur : Jacques QUINTIN</i> → Amphi Portier</p>	<p>Des usages possibles du don de gamète <i>Modérateur : Bertrand PULMAN</i> → Amphi Frezal</p>	<p>La voix de la personne âgée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes <i>Modérateur : Reidun FORDE</i> → Amphi Farabœuf</p>	<p>La place des proches en éthique clinique <i>Modérateur : Siviya ALEKSANDROVA-YANKULOVSKA</i> → Pavillon 1</p>	<p>Les soins face aux interrogations éthiques de leur pratique <i>Modérateur : Pierre BOITTE</i> → Pavillon 3</p>	<p>Prendre en charge l'adolescent : enfant ou adulte ? <i>Modérateur : Florence VEBER</i> → Pavillon 4</p>																	
Atelier 7	<p>Questions d'éthique, un documentaire d'Anne GEORGET <i>Modérateurs : Denis BERTHAU, François-Xavier GOUDOT</i> → Salle 128</p>																					
15h30	<p>Pause</p>																					
15h45	<p>Séance plénière <i>Modérateur : Didier TABUTEAU, Directeur, Chaire Santé, Fondation Sciences Politiques, Paris, France</i> <i>Orateurs : Marie GAILLE, philosophe, SPHERE, Université Paris Diderot, Paris, France</i> <i>Aissatou TOURE, médecin, présidente, Comité national d'éthique, Dakar, Sénégal</i> <i>Stella REITER-THEIL, Professeure d'éthique médicale, co-fondatrice ICCEC, Bâle, Suisse</i> <i>Yann LE CAM, chef exécutif d'EURORDIS, Vice-Président EUCERD, Paris, France</i> → Amphi Farabœuf</p>																					
17h30	<p>Conférence magistrale</p>																					
18h30	<p>Quelle place pour la voix du patient dans la réflexion d'un comité national d'éthique ? <i>par Jean-Claude AMEISEN, président, Comité Consultatif National d'Éthique, Paris, France</i> <i>avec la participation de : Claude RAMBAUD, présidente du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), Paris, France</i> <i>Modérateur : Eric FAVEREAU, journaliste, Paris, France</i> → Amphi Farabœuf</p>																					

Samedi 26 avril 2014

9h00	Séance plénière	<p>Des voix ayant du mal à se faire entendre face à l'institution soignante...</p> <p><i>Modérateur :</i> Dafna FEINHOLZ, Chef du bureau de la bioéthique, UNESCO, Paris, France</p> <p><i>Orateurs :</i> Nadimpally SAROJINI, chercheur en sciences sociales, New Delhi, Inde Féliçien MUNDAY, médecin, président, Comité national d'éthique, Congo Debajani MUKHERJEE, psychologue, bioéthicienne, Chicago, USA Ryutaro TAKAHASHI, gériatre, Tokyo, Japon Tim GREACEN, représentant des usagers, Hôpital européen Georges Pompidou, directeur, Unité de recherche de Maison Blanche, Paris, France</p> <p style="text-align: right;">→ Amphi Farabœuf</p>
11h00	Pause	
11h30	Présentation du projet qui a reçu le prix Schwager	<p><i>Modérateur :</i> Stella REITER-THEIL, cofondatrice, ICCEC, Bâle, Suisse</p> <p style="text-align: right;">→ Amphi Farabœuf</p>
12h00	Séance plénière	<p>Morceaux choisis, ICCEC 2014 :</p> <p><i>Modérateur :</i> Céline Lefève, Philosophe, Centre Georges Canguilhem, SPHERE, Université Paris Diderot, Paris, France</p> <p><i>Orateurs :</i> Samia Hurst, professeure d'éthique biomédicale, Genève, Suisse Sadek Beloucif, médecin, Hôpital Avicenne, AP-HP, Paris, France Bert Molewick, RN, bioéthicien, Amsterdam, Hollande Anne-Marie Moulin, médecin, philosophe, CNRS-INSERM, Paris, France</p> <p style="text-align: right;">→ Amphi Farabœuf</p>
13h00	Clôture	<p>Véronique FOURNIER, présidente, Comité scientifique ICCEC 2014 Georges AGICH, Co-fondateur ICCEC, Texas, USA Rosamond RHODES et ROBERT BAKER, ICCEC 2015, New-York, USA Jean-Loup SALZMANN, Président de la Conférence des Présidents d'Universités, Président de l'Université Paris Nord, Paris, France Marisol TOURAINE, ministre des affaires sociales et de la santé, Paris, France (sous réserves)</p> <p style="text-align: right;">→ Amphi Farabœuf</p>

Jeudi 24 avril 2014 matin

9h00-9h30

Accueil : Véronique FOURNIER, Présidente, Comité scientifique ICCEC 2014

Ouverture : Martin HIRSCH, Directeur général, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Paris, France
Frédéric DARDEL, Président, Université Paris Descartes, Paris, France
Stella REITER-THEIL, cofondatrice, ICCEC, Bâle, Suisse

9h30-10h30 SÉANCE PLÉNIÈRE :

L'éthique de la relation médecin-malade et les droits des malades

Modérateur : Bernard KOUCHNER, ancien ministre de la Santé, Paris, France

La voix collective des patients: une nécessité éthique et politique

Etienne CANIARD, président, Mutualité française, Paris, France

Le mouvement qui a porté la voix du patient en France est un mouvement collectif et politique. C'est lui qui a conduit à l'adoption de la loi du 4 mars 2002 dont la mesure emblématique a été l'ouverture d'un droit d'accès direct par le patient à son dossier médical. Ainsi le mouvement collectif a-t-il servi l'ouverture d'un droit individuel. Mais cette même loi a aussi été l'occasion de consacrer un certain nombre de droits collectifs des usagers du système de santé et elle a permis d'ouvrir par là un chemin de dialogue et de décloisonnement qui a été grandement profitable à tous. Les associations se sont mises au travail. Elles se sont rassemblées en un collectif inter associatif, le CISS. Des représentants des patients ont été progressivement intégrés dans les principales instances du système, à tous les échelons. Des programmes de formation de ces représentants de patients se sont mis en place. Puis, ces représentants ont participé à l'élaboration de nouvelles recommandations aussi bien lorsqu'il s'est agi de réfléchir au dispositif d'annonce de la maladie cancéreuse que lorsque la Haute Autorité de Santé a décidé de lancer une réflexion sur comment lutter contre la maltraitance ordinaire lors de l'arrivée aux urgences hospitalières. Mais progressivement l'enthousiasme des premières années s'est tari et, un peu plus de dix ans plus tard, force est de constater que la place de la voix collective des patients a eu tendance à nettement s'amenuiser au cours des dernières années. Je détaillerai quels en sont les signes les plus manifestes et j'envisagerai les différentes hypothèses qui à mon sens peuvent expliquer cela, dont celles que l'on évoque le plus facilement et qui sont d'ordre politique ou économique. Au-delà, l'évolution la plus préoccupante est la fragilisation de la voix collective des patients et son éloignement de l'inspiration éthique initiale. En effet, ce qui avait porté la loi à l'époque était moins la nécessité d'un rééquilibrage des droits que celle d'une plus grande reconnaissance du respect dû au malade en tant que personne à part entière, la première concernée par la maladie qu'elle doit affronter. Or, depuis, la revendication s'est progressivement focalisée sur les nouveaux droits, opposant trop facilement les droits des uns aux devoirs des autres et réciproquement. Ainsi le débat se réduit-il trop souvent à un rapport de force dommageable pour tous. Loin d'opposer la dimension individuelle et la dimension collective de la voix du patient, il faut probablement reconnaître dans la dimension individuelle la principale source d'inspiration éthique permettant de fonder et de donner sens à la revendication collective, et savoir constamment y revenir, ce que précisément nous invite à faire la démarche d'éthique clinique.

La voix du patient dans l'éthique du soignant

Martin WINCKLER, médecin, écrivain, Montréal, Canada

La relation de soin est une relation de partage, de collaboration (travailler ensemble) de coopération (agir ensemble). Ce n'est pas une relation de pouvoir, pour une raison simple : le soignant n'est ni le supérieur hiérarchique du soigné, ni son parent, ni son directeur de conscience. C'est un(e) professionnel(le) auquel on fait appel librement, et qui met son savoir et son savoir-faire au service d'un objectif précis : aider le patient à surmonter – ou à vivre avec – un problème de santé. Les règles éthiques qui encadrent le soin sont nombreuses, complexes, souvent conflictuelles. Les soignants sont souvent tentés de les enfreindre « pour le bien du patient » - autrement dit : de prendre le pouvoir. Le seul moyen d'éviter ces transgressions réside dans l'écoute constante de la voix du patient ; car lui et lui seul peut dire ce qu'il désire faire de sa vie. ».

10h30-11h00 PAUSE

11h00-12h30 SÉANCE PLÉNIÈRE :**La voix du patient dans la consultation d'éthique clinique**

Modérateur : Anne SLOWTHER, médecin, professeur d'éthique médicale, Université de Warwick, Royaume-Uni

La voix du patient dans l'approche de « facilitation éthique » de l'American Society of Bioethics and Humanities (ASBH)

Mark AULISIO, médecin, bioéthicien, Ohio, USA

Cette présentation montrera dans quelle mesure l'approche de « facilitation éthique » de l'American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) pour la consultation d'éthique, réussit à impliquer le patient dans la consultation d'éthique et à garantir que sa voix soit entendue. À cette fin, nous expliquerons d'abord les passages pertinents du livret Core Competencies for Health Care Ethics Consultation (1998, 2011) puis nous examinerons le sens des préoccupations normatives centrales de l'approche de la facilitation d'éthique en ce qui concerne l'« écoute de la voix du patient » dans des cas cliniques concrets. Ces derniers seront illustrés en appliquant l'approche de la facilitation éthique à une série de cas tirés de l'expérience de l'auteur dans la consultation d'éthique clinique. Les cas qui seront discutés pourront inclure : (i) la demande de la famille de ne pas divulguer un diagnostic de cancer en phase terminale à un patient adulte, doué de sa capacité de décision ; (ii) la décision d'un médecin d'arrêter le traitement antibiotique potentiellement salvateur d'un patient adulte, doué de sa capacité de décision, à cause de son comportement « mauvais » (non obéissant) en tant que patient ; (iii) la demande d'une épouse d'arrêter l'aide ventilatoire de son mari en état d'incapacité temporaire, alors qu'on avait pronostiqué sa guérison complète ; (iv) l'incapacité d'un fils adulte à « prendre cette décision », qui aboutit à traiter un patient en fin de vie avec un cancer en phase terminale, devenu incompetent avec des soins agressifs, et contrairement aux souhaits du patient. Nous soutiendrons que chacun des cas abordés impliquait le risque que la voix du patient soit noyée sous d'autres voix rivales (plus fortes). Un risque évité, du moins en partie, par la facilitation d'éthique telle que l'interprète le présentateur.

La consultation d'éthique clinique : le modèle de « l'engagement »

George AGICH, philosophe, bioéthicien, cofondateur ICCEC, Texas, USA

Dans cette intervention, nous préconisons un modèle engagé de consultation d'éthique, où le consultant en éthique exerce une fonction très semblable à celle d'un consultant médical qui s'impliquerait, ou pourrait s'impliquer activement dans le soin des patients. Nous étudions ce que le concept d'engagement dans le soin aux patients implique pour une consultation d'éthique, et présentons deux caractéristiques qui sont les piliers d'une forme engagée de consultation d'éthique. D'abord, le consultant en éthique travaille comme un employé indépendant. Par indépendant, nous entendons que le consultant en éthique devrait s'appuyer, à chaque fois que cela est possible, sur des informations de première main et non sur des informations préétablies, prédéfinies ou pré-interprétées par d'autres. Cette exigence implique que le consultant en éthique procède à une évaluation de première main de la situation, incluant un examen indépendant du dossier du patient, un entretien direct avec les parties concernées, surtout les professionnels de santé référents, et demande les informations manquantes. Le consultant en éthique travaille ainsi d'une manière qui lui permette d'évaluer la situation et/ou le(s) problème(s) tels qu'ils se présentent initialement, puis de les recadrer ou les redéfinir en s'appuyant autant que faire se peut sur les meilleures données possibles et pas seulement sur les données les plus faciles à obtenir. S'il existe plusieurs problèmes, c'est le consultant en éthique qui devrait se charger de les classer par ordre de priorité. Bien que les autres membres de l'équipe soignante se chargeront des actes principaux, le consultant en éthique devrait assumer la responsabilité de s'assurer que les services fournis et les actes recommandés soient rigoureusement effectués. Ensuite, le consultant en éthique engagé joue un rôle actif dans le soin du patient et il est perçu comme un membre, même temporaire, de l'équipe des soins. Bien que de nombreux commentateurs voient le consultant en éthique comme un conseiller externe aux processus des soins au patient, nous soutenons que dans de nombreux cas, les consultants en éthique sont engagés, de manière justifiée, dans des services qui nécessitent leur implication active dans les soins des patients. Leurs activités incluent la communication directe, verbale et écrite, principalement sous forme de notes dans le dossier médical, et avec l'équipe médicale ainsi qu'avec le patient et/ou sa famille. Lorsque des réunions avec la famille ou l'équipe sont nécessaires, le consultant en éthique est, et devrait en être, un participant actif, bien qu'il ne doive pas jouer nécessairement le rôle d'organisateur. Conceptualiser la nature engagée des activités du consultant en éthique en tant que composante du soin aux patients aide grandement à clarifier les responsabilités associées aux divers stades de la réalisation d'une consultation d'éthique. C'est lorsque l'on fixe les attentes sur la manière dont le consultant en éthique doit évaluer le problème ou la question d'éthique pour laquelle on a fait appel à lui, la manière dont il doit communiquer avec le patient, sa famille et les professionnels de santé impliqués dans le cas, ainsi que la façon dont il doit s'y prendre pour résoudre le problème ou des questions qui ont été identifiées, que les implications de ce modèle ressortent avec le plus d'évidence. Selon l'opinion que nous allons défendre, la consultation d'éthique implique un ensemble précis d'activités et de responsabilités qui définissent idéalement l'étendue de la pratique des services de consultation d'éthique. Comme nous le soutiendrons, la consultation d'éthique s'envisage au mieux en tant qu'élément du soin au patient ; elle est donc engagée. La consultation d'éthique n'est pas un ensemble d'activités pouvant s'effectuer principalement à la marge, par des discussions éducatives ou des dialogues formateurs avec des professionnels de santé ou par une analyse académique des questions ou problèmes d'éthique préétablis. Ces observations ont comme conséquence importante que les activités qui définissent une consultation d'éthique engagée indiquent ce que l'on peut raisonnablement attendre – les compétences, donc – des prestataires de services de consultation d'éthique.

La consultation d'éthique clinique : le modèle du « commitment »

Véronique FOURNIER, médecin, Centre d'éthique clinique, Paris, France

En France, tout est politique. Et l'une des caractéristiques de la société française est l'importance accordée à la dimension « collective » ou « sociétale » d'un sujet, quel qu'il soit, par opposition à sa dimension strictement « individuelle ». Cela pourrait être la raison du fonctionnement assez particulier de la consultation d'éthique clinique de l'hôpital Cochin : à toutes les étapes du processus de consultation, nous agissons en tant qu'équipe et non en tant que consultant unique, contrairement à ce qui se pratique dans la majeure partie des autres consultations d'éthique

clinique (Cecs). Dans cette présentation, je montrerai comment nous agissons en consultation, et je soutiendrai que cette manière collective de pratiquer l'éthique clinique donne à la voix du patient de plus grandes chances de se faire entendre. Puis, j'argumenterai pourquoi nous proposons d'appeler ce modèle de Cecs le modèle du « commitment », notamment en relation avec cette orientation collective et multidisciplinaire de l'exercice. En effet, le terme de « commitment » caractérise selon nous plusieurs aspects de notre modèle. Mais je m'attacherai ici à décrire plus spécifiquement en quoi notre modèle est caractéristique d'au moins un sens du mot « commitment » : la poursuite et la mise en œuvre, de manière cohérente et continue, d'un même objectif partagé. Ici, l'objectif partagé qui est le nôtre est le suivant : il s'agit de tout faire pour améliorer les chances que la voix du patient ait la place de premier plan qui lui revient dans la décision qui le concerne et qui fait l'objet de la consultation d'éthique clinique. Notre « commitment » vis-à-vis de cet objectif se joue à trois niveaux différents. D'abord, au niveau de la consultation proprement dite : le fait de rencontrer toutes les parties à la décision en équipe plutôt qu'en tant que consultant seul, offre une pluralité d'écoute qui augmente les chances pour le patient de se faire comprendre et de faire valoir ses arguments. Comme le dit Aulisio, le risque dans les cas d'éthique clinique est que la voix du patient soit noyée sous d'autres voix ayant tendance à avoir plus d'écho, comme par exemple les voix des soignants. Une approche collégiale et multidisciplinaire aide à prévenir ce risque. Ensuite, au cours du staff d'éthique clinique organisé pour débattre du cas : la diversité du groupe favorise là encore une prise en compte plus rigoureuse de tous les arguments, pas seulement médicaux, mais aussi émanant du patient, qui sous-tendent la décision à prendre. Le raisonnement s'enrichit progressivement des différentes contributions apportées au débat par les uns et les autres. Chacun réagit en fonction de son parcours, tant professionnel que personnel. La tâche est non seulement d'épauler l'équipe de consultants en éthique clinique dans sa propre réflexion à propos du cas. Il s'agit aussi de mener une délibération ouverte et démocratique à propos d'un cas singulier, potentiellement utile à tous les acteurs concernés. Je montrerai ce fonctionnement à l'aide d'exemples spécifiques. Cela me permettra de mieux mettre en lumière certaines similarités et différences de fonctionnement, comparativement à d'autres modèles de Cecs. Enfin, je montrerai comment notre entreprise d'éthique clinique contribue à rendre la voix du patient plus audible à un troisième niveau, public celui-là. En effet, nous considérons que nous avons une certaine obligation à faire savoir ce qui se vit sur le terrain à propos des grandes questions sur lesquelles nous sommes régulièrement sollicités, comme la fin de vie, l'accès aux technologies de la reproduction ou encore les questions d'éthique médicale soulevées par le vieillissement. C'est pourquoi nous tâchons de contribuer activement aux débats publics organisés sur ces questions, voire nous les suscitons. Ce faisant, nous ne portons pas simplement au débat la voix d'un patient unique, mais les voix de tous ceux que nous rencontrons à l'occasion de nos consultations ou de nos projets de recherche en éthique clinique. Ainsi, nous espérons être utiles à une meilleure appréhension par la société dans son ensemble, de ce qui change sur le terrain clinique en matière de « valeurs », ainsi qu'en ce qui concerne les nouvelles attentes des patients.

12h30-14h00

PAUSE DÉJEUNER - SÉANCE DE POSTERS (I)

Jeudi 24 avril 2014 après-midi

14h00-15h30 SESSION PARALLÈLE (I)

ATELIER I : Le patient sans voix

Modérateur : Martin WINCKLER, médecin, écrivain, Montréal, Canada

Que signifie être le porte-parole d'un patient vulnérable dans une consultation d'éthique ? Qui doit le faire ?

Tracy BRAZG, doctorante, Bioéthique clinique, Université de Washington, Seattle Children's hospital, Seattle, USA

Parler au nom des patients est un engagement partagé par un certain nombre de professions médicales ou para-médicales, pour aborder et contrer les déséquilibres de pouvoirs inhérents au système de santé. S'assurer que les histoires sont racontées et comprises est fondamental pour pouvoir plaider la cause des patients, et particulièrement pour les patients vulnérables. Au cours des dernières années, le sujet de la défense des patients a reçu une attention croissante dans la littérature bioéthique, ou les débats ont porté surtout sur le rôle et les limites des consultants d'éthique clinique (CECs) en tant que porte-parole (advocate) des patients (par exemple, les CECs doivent-ils jouer le rôle de porte-parole des patients?) (Rasmussen, 2012; Schwartz, 2002; Stell, 2009). S'il est important pour la profession d'articuler les responsabilités et les limites des CECs en matière de représentation des patients, l'objectif premier de cette présentation n'est pas de se demander si les CECs doivent ou non jouer le rôle de porte-parole des patients. Savoir qui est la personne la mieux placée pour jouer le rôle de porte-parole d'un patient dépend probablement du contexte de chaque cas particulier. Nous pensons plutôt qu'il est nécessaire de prendre du recul pour mieux cerner ce que signifie l'idée de représentation des patients dans le contexte des consultations d'éthique clinique, et de s'intéresser aux circonstances particulières quand c'est le plus nécessaire. Nous soutenons que la représentation (advocacy) des patients n'a pas été clairement définie dans la littérature bioéthique, que la notion centrale de vulnérabilité a été largement négligée au profit des développements théoriques. Ce thème mérite une attention spéciale dans la mesure où il concerne une intervention dans des circonstances où les patients sont vulnérables ou privés de droits. La mobilisation de la délibération éthique à travers les CEC est un processus de construction et d'analyse critique portant sur des récits différents et souvent divergents. Parmi les autres tâches, les CECs et les membres des comités d'éthique ont pour responsabilité de tisser entre elles plusieurs histoires et d'envisager la meilleure façon d'aboutir à une résolution (Rubin, 2002). La place centrale du récit dans la délibération éthique a été nourrie par la méthode de l'éthique narrative. L'approche narrative demande de reconnaître qu'il n'y a pas une unique histoire 'correcte', et que toutes les parties concernées doivent pouvoir partager leurs perspectives sur un pied d'égalité (Rubin, 2002). Alors que la pratique de la CEC s'appuie de plus en plus sur la narration, il est important d'examiner comment sont construites les histoires des personnes concernées (Rubin, 2002). Cela signifie prêter attention à ceux dont les voix sont systématiquement incluses dans les processus de CEC, ainsi qu'à la façon dont les histoires sont reçues par les consultants d'éthique et les autres professionnels de santé. Un présupposé implicite de l'éthique narrative est que, lorsque l'opportunité leur en est donnée, toutes les parties concernées ont une chance égale de partager leur 'version' de l'histoire. En réalité, les plus vulnérables ou ceux qui sont privés de droits dans le système de santé peuvent ne pas être en mesure de et/ou ne pas être autorisés à partager leurs histoires de façon à être compris par ceux qui ont le plus besoin de les entendre. Cette présentation fournira une conceptualisation de la représentation (advocacy) des patients en relation avec les CEC. En appliquant notre concept à deux cas, nous clarifierons ce que signifie le fait de représenter les patients vulnérables dans les CEC, comment reconnaître quand la représentation des patients est un élément nécessaire de la CEC, et comment déterminer quels membres des équipes est le plus à même de jouer le rôle de porte-parole des patients dans la résolution de dilemmes éthiques.

Encourager les professionnels de soin à écouter la personne atteinte de démence plutôt que celle des aidants qui parlent à sa place

Ito MIO, chercheur, Soins gériatriques, Tokyo Metropolitan Institute of Gerontology, Tokyo, Japan

Contexte : le Japon est actuellement le pays le plus âgé du monde. Avec le vieillissement, le nombre des personnes atteintes de démence augmente. La disponibilité moindre d'enfants d'âge adulte et l'augmentation de la population vieillissante a rendu essentiel le rôle des conjoints soignants. Le soin d'un conjoint atteint de démence dans un espace limité peut être source de stress et augmenter le sentiment d'avoir une charge. Au Japon, l'assurance pour les soins à long terme a commencé en 2000; des professionnels des soins à domicile aident à soutenir un projet de vie pour les personnes âgées. Pourtant, il est fréquent que les professionnels de soins s'entretiennent principalement avec les soignants de la famille afin de collecter des informations. Lorsque c'est le cas, la personne atteinte de démence a moins d'opportunité de s'intégrer à une conversation, même si elle a recours à des services de soins à domicile. Dans notre recherche « Approche de l'histoire de la vie du couple » nous avons eu des discussions avec un responsable de soins à propos de cette approche, et compris que certains professionnels de soins à domicile avaient des difficultés à communiquer avec des personnes atteintes de démence. Les opportunités sont minces d'apprendre des autres professionnels des soins dans un cadre domestique. Dans ce rapport, le responsable des soins participait à l'entretien sur l'histoire de la vie du couple, et nous avons abordé la possibilité d'utiliser cette approche dyadique dans le contexte des personnes résidant dans un foyer. Objectifs : l'approche de l'histoire de la vie du couple consiste à interroger des couples dont l'un des membres est atteint de démence, avec une approche d'histoire de vie, afin de les aider à reconstruire ensemble l'histoire de leur mariage. Au cours des entretiens communs, leurs photos servent à stimuler la conversation et les souvenirs entre les membres du couple. Les couples ont été recrutés à partir des services de soins à domicile. Nous avons utilisé un tableau d'histoire de vie afin de mener des entretiens avec les couples sur 4 séances. Les couples sélectionnaient un maximum de dix photos avant chaque séance. La responsable des soins a participé à 2-4 séances. La responsable des soins et le chercheur se sont rencontrés après chaque séance pour passer en revue le processus. Découvertes : dans un cas, le mari était atteint d'Alzheimer, et son score MMSE était de 11. Le mari et la femme avaient tous deux plus de 80 ans. Ils vivaient avec la famille de leur fils. Au cours de 3 séances dans lesquelles on a utilisé l'approche de l'histoire de vie du couple, la responsable des soins s'asseyait toujours à côté de la soignante. Au cours de la deuxième séance, à l'occasion de la première

participation du responsable des soins, ce dernier a principalement parlé à la soignante, et le chercheur a principalement parlé au destinataire des soins. Après la deuxième séance, la responsable des soins a déclaré « Je ne savais pas qu'il pouvait parler autant. Je ne me suis jamais attendu à ce qu'il parle. Je le regrette vraiment. » Au cours de la deuxième séance, la responsable des soins s'est assise à nouveau à côté de la soignante, mais ne lui a pas autant parlé. Elle a tenté d'écouter le destinataire des soins, mais répétait parfois la question à la soignante afin de clarifier ce qu'il avait dit. Lorsque la responsable des soins posait des questions à l'épouse juste après lui avoir parlé, le mari semblait troublé. Après cette séance, les responsables des soins ont discuté de l'interaction, et la responsable des soins s'est rendue compte qu'elle avait l'habitude d'essayer d'obtenir la véritable histoire. Au cours de la dernière séance, la responsable des soins s'est contentée d'écouter et a parfois répété les paroles du mari en hochant la tête. Le mari a alors commencé à s'adresser également à la responsable des soins. Discussion : l'approche de l'histoire de vie du couple promeut la compréhension de leur vie conjugale avant et après l'arrivée de la démence. Mais si les professionnels de santé se concentrent sur l'obtention des faits, ils parleront surtout aux soignants, et la personne atteinte de démence se sentira isolée, bien que le responsable des soins est un hôte de leur maison. Les professionnels de santé doivent comprendre que les patients perçoivent la situation non seulement verbalement, mais également visuellement. Si la personne atteinte de démence peut avoir des déclencheurs de mémoire, il sera plus facile de se rappeler du passé. Si la personne atteinte de démence peut parler de la situation telle qu'elle la voit, l'évaluation des professionnels de santé peut changer. L'objectif de ce projet est de comprendre l'importance d'écouter les voix des personnes atteintes de démence ainsi que celle des soignants.

Donner une voix au patient en incapacité de s'exprimer : « la personne » en soins intensifs

Gitte Hansses KOKSVIK, Candidat doctorant, anthropologie sociale, philosophie, Université Norvégienne des sciences et technologies (NTNU), Trondheim, Norvège

Dans cet article, nous réfléchissons aux patients qui n'ont pas de voix, notre exemple étant celui des patients inconscients ou faiblement conscients dans les soins intensifs. Dans l'unité de soins intensifs, une grande partie des patients correspondent à cette catégorie. Une multitude de tubes et d'appareils entrent et sortent du corps du patient, administrant des médicaments, palliant les fonctions organiques et éliminant les déchets du corps, créant une nouvelle forme de vie hybride entre l'organique et l'inorganique. L'état même de soin intensif est en rupture avec toute compréhension conventionnelle de l'idéal moderne d'autonomie du patient. Ici, l'expressivité humaine est supprimée, à la fois par la maladie et par son traitement. En effet, l'expression du patient se résume parfois aux graphiques et aux lignes apparaissant sur le moniteur, et à des valeurs sur un papier qui nous disent comment la personne « va ». Les infirmiers accomplissent un éventail de gestes pour entrer en relation avec les patients en tant que personnes : ils leur parlent, utilisent leur nom et expliquent chaque procédure avant de l'effectuer, que le patient puisse les entendre ou pas. Ils font tout cela car ils pensent que la personne est « là, quelque part ». Une initiative de journal pour les patients a également été lancée. Les soignants y consignent le traitement et l'état du patient ainsi que des affaires courantes et les nouvelles importantes de la société. Les patients sortant de l'unité de soins intensifs sont souvent incapables de se souvenir de leur séjour dans l'unité ; il leur manque des journées, parfois des semaines de leur vie. Ces journaux ont pour objectif de combler en partie ce vide, en les informant après coup sur qui était avec eux et sur ce qui s'est passé. Néanmoins, connaître le patient en soins intensifs signifie souvent connaître ses symptômes et sa condition physiologique. La possibilité d'objectivation est immanente. Cependant, il existe un autre aspect, que les professionnels de santé expriment parfois : le soin du corps inexpressif en tant que réaction à une demande d'aide humaine et « pure ». La vulnérabilité humaine au grand jour. Dans une société obsédée par l'autonomie, on fait souvent l'amalgame entre l'existence en tant que personne digne avec l'action, et la notion d'une vie riche de sens est reliée à l'expressivité de soi. Donner une voix à des patients inexpressifs comme il y en a beaucoup en soins intensifs exigerait peut-être un état d'esprit différent. La notion de dignité devient importante. En vertu de quoi les patients inconscients en soins intensifs ont-ils de la dignité ? En acceptant une condition humaine faite de résilience et de vulnérabilité, nous pouvons surmonter la relation dichotomique entre le corps passif que l'on connaît et le sujet qui connaît de manière active. Selon un point de vue emprunté à Annemarie Mol, nous considérons l'ontologie non comme un fait acquis, mais comme quelque chose de construit et émergeant dans des pratiques socio-matérielles au jour le jour. De quelles manières l'existence en tant que personne et la dignité de ceux qui ne s'expriment pas peuvent-elles se concrétiser dans le soin ? Dans cet article, nous réfléchissons aux patients qui n'ont pas de voix, notre exemple étant celui des patients inconscients ou faiblement conscients dans les soins intensifs. Dans l'unité de soins intensifs, une grande partie des patients correspondent à cette catégorie. Une multitude de tubes et d'appareils entrent et sortent du corps du patient, administrant des médicaments, palliant les fonctions organiques et éliminant les déchets du corps, créant une nouvelle forme de vie hybride entre l'organique et l'inorganique. L'état même de soin intensif est en rupture avec toute compréhension conventionnelle de l'idéal moderne d'autonomie du patient. Ici, l'expressivité humaine est supprimée, à la fois par la maladie et son traitement. En effet, l'expression du patient se résume parfois aux graphiques et aux lignes apparaissant sur le moniteur, et à des valeurs sur un papier qui nous disent comment la personne « va ». Les infirmiers accomplissent un éventail de pratiques à titre de mesure pour entrer en relation avec les patients en tant que personnes : ils leur parlent, utilisent leur nom et expliquent chaque procédure avant de l'effectuer, que le patient puisse les entendre ou pas. Ils font tout cela car ils pensent que la personne est « là, quelque part ». Une initiative de journal pour les patients a également été lancée. Les infirmiers y consignent le traitement et l'état du patient ainsi que des affaires courantes et les nouvelles de société pertinentes. Les patients sortant de l'unité de soins intensifs sont souvent incapables de se souvenir de leur séjour dans l'unité ; il leur manque des journées, parfois des semaines de leur vie. Ces journaux ont pour objectif de combler en partie ce vide, en les informant après coup qui était avec eux et ce qui s'est passé. Néanmoins, connaître le patient en soins intensifs signifie souvent connaître ses symptômes et ses faits physiologiques. La possibilité d'objectivation est imminente. Cependant, il existe un autre aspect, que les professionnels de santé expriment parfois : le soin du corps inexpressif en tant que réaction à une demande d'aide humaine et « pure ». La vulnérabilité humaine au grand jour. Dans une société obsédée par l'autonomie, on fait souvent l'amalgame entre l'existence en tant que personne et la dignité avec l'action, et la notion d'une vie riche de sens est reliée à l'expressivité de soi. Donner une voix à des patients inexpressifs comme il y en a beaucoup en soins intensifs exigerait peut-être un état d'esprit différent. Les notions de dignité deviennent importantes. En vertu de quoi les patients inconscients en soins intensifs ont-ils de la dignité ? En acceptant une condition humaine faite de résilience et de vulnérabilité, nous pouvons surmonter la relation dichotomique entre le corps passif que l'on connaît et le sujet qui connaît de manière active. Selon un point de vue emprunté à Annemarie Mol, nous considérons l'ontologie non comme un fait acquis, mais comme une chose façonnée et voyant le jour dans des pratiques socio-matérielles au jour le jour. De quelles manières l'existence en tant que personne et la dignité des inexpressifs peuvent-elles se concrétiser dans le soin ?

Représenter la voix des personnes sous-représentées

Leslie KUHNEL, Directrice du Centre d'éthique, Ethicienne, Alegent Creighton Health, Omaha, Nebraska, États-Unis

Entendre la voix des membres les plus vulnérables de notre communauté peut être l'une des questions les plus problématiques posées aux équipes de consultation d'éthique. Une forme importante de vulnérabilité est celle qui concerne les personnes qui n'ont pas la capacité de

prendre leurs propres décisions, et pour qui il n'existe pas de personne de confiance reconnue légalement. De telles personnes sont souvent désignées comme des « personnes non représentées ». Les raisons qui expliquent cette non représentation sont variables, et peuvent inclure un des facteurs suivants : • la faible disponibilité des proches qui s'en occupent, à mesure que les familles se dispersent à travers le pays. • un accès limité aux solutions de traitement à long terme et aux services de santé mentale quand le consentement au traitement ne peut pas être donné. • des exigences de qualification et de disponibilité toujours plus complexes pour ceux qui veulent servir le rôle de représentant légalement reconnu. • des infrastructures insuffisantes ou inexistantes pour procurer un représentant aux personnes adultes vulnérables. Etant donné ces facteurs complexes, les personnes non représentées et leurs soignants se trouvent souvent écrasés entre le désir d'emmener le patient vers un cadre de soins plus approprié et l'absence de personne de confiance reconnue pour faire progresser les choses. Souvent les personnes non représentées languissent pendant des jours, des semaines et des mois dans les hôpitaux sans pouvoir être transférées et accéder ainsi à un autre niveau de soins où elles pourraient progresser dans leur programme de soins. Cela piège fréquemment les équipes, les organisations et les personnes non représentées dans une sorte d'état liminal entre « ce qui se passe maintenant » et « ce qui arrive ensuite ». Pendant qu'elles restent dans cet état, les personnes non représentées courent un plus grand risque de contracter des maladies supplémentaires et de voir la mise en place du meilleur programme de traitement repoussé dans le temps; les soignants sont plus susceptibles d'éprouver une détresse morale; et l'organisation se bat avec les limites de ses ressources (salles d'urgence et lits de soins de santé mentale intensifs, par exemple) tandis que les personnes non représentées restent en soins intensifs pendant de longues périodes de temps. Pour ces raisons, on peut se demander si, en réponse au mouvement des droits des patients des années 70, le glissement radical du paternalisme médical et de sa confiance dans le « standard du meilleur intérêt », vers une confiance presque absolue dans l'autonomie du patient exercée selon les standards de la prise de décision à la première personne ou celui du jugement substitué, n'aurait pas débouché sur une réticence à accomplir cette obligation fondamentale de la médecine consistant à « d'abord, ne pas nuire ». En m'appuyant sur l'expérience de ma propre organisation, cette présentation va : • explorer les dilemmes éthiques liés au traitement des personnes non représentées. • identifier la détresse morale vécue par les soignants de l'équipe et par d'autres personnes impliquées dans les soins aux personnes non représentées. • décrire une approche de la prise de décision à la place des personnes non représentées. • introduire un outil de prise de décision centrée sur le patient qui peut être mis en place dans le contexte des personnes non représentées. • stimuler un dialogue créatif avec les participants à propos d'expériences similaires et d'autres approches possibles.

ATELIER 2 : La loi et les droits des patients

Modérateur : Frédérique DREIFUSS-NETTER, Professeure de droit, membre du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) Paris, France

Éthique clinique, voix du patient et obligations légales : l'obligation légale doit-elle soutenir la voix des patients ?

Denis BERTHIAU, Professeur de droit, Université Paris Descartes, Paris, France

La loi du 4 mars 2002 dite "droit des malades" a été conçue pour promouvoir la voix du patient et la prise en compte de sa décision. Elle s'inscrit dans un rééquilibrage du rapport entre le patient et le médecin considéré parfois par le patient comme trop "paternaliste". D'une façon générale, elle participe du mouvement général du droit à s'octroyer un rôle actif dans le rééquilibrage des rapports humains (dans un autre domaine par exemple : professionnel/consommateur). Le législateur français a alors choisi d'imposer des obligations légales dont le non-respect par le soignant peut entraîner la mise en jeu de sa responsabilité. Les plus célèbres sont l'obligation d'information et l'obligation de respecter le refus de traitement présente dès 2002 et renforcée dans la loi du 22 avril 2005 sur le fin de vie et le droit des patients. La méthode d'éthique clinique est un outil approprié pour apprécier si la volonté du législateur et les moyens employés par lui portent leurs fruits et donc si la multiplication des obligations contraignantes visant à assurer l'écoute de la voix du patient est la bonne méthode. C'est ce qu'il est proposé d'étudier au travers d'une part d'exemples liés à l'annonce de diagnostic et de refus de soins et d'autre part d'une étude sur les directives anticipées chez la personne âgée de plus de 75 ans menée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

Quand la voix du patient s'exprime via les moyens technologiques de communication : quels enjeux? quel encadrement ?

Marie-Eve BOUTHILLIER, Chef de l'unité d'éthique clinique, Centre de santé et de services sociaux, Laval, Canada

Depuis quelques mois, plusieurs demandes auprès de notre service de consultation en éthique clinique (SCEC) concernant l'utilisation de moyens technologiques ont fait surface. Par exemple, certains usagers ont demandé de pouvoir enregistrer les entrevues de suivi avec leurs intervenants en santé mentale de même qu'en oncologie. D'autres ont décidé d'installer une caméra, sans nécessairement avertir les responsables, afin de pouvoir surveiller leur proche inapte dans un centre d'hébergement de soins de longue durée. Un autre exemple est celui d'un patient qui prend avec son Ipad des photos et des vidéos d'autres patients inaptes, à leur insu, lors d'épisode de soins. Face à ces différentes situations, plusieurs enjeux et questions éthiques sont soulevés. Problèmes et questions • L'installation d'une caméra (cachée ou non) et l'utilisation de moyens technologiques sont-elles acceptables pour communiquer, enregistrer ou pour surveiller des soignants? Si oui, dans quels contextes? Doit-on faire une distinction entre communiquer et surveiller? L'utilisation des moyens technologiques est-elle dans le meilleur intérêt des personnes aptes et inaptes? • L'utilisation d'une caméra par la famille d'un inapte peut-elle se justifier sur le plan éthique? Permet-elle une meilleure assurance de la qualité des interventions cliniques (p.ex. moins d'incidents, meilleurs délais)? Risque-t-elle de nuire à la relation de confiance et à l'alliance thérapeutique? Change-t-elle la manière d'être et de faire des intervenants (p.ex. moins de chaleur humaine à l'égard de la personne de peur d'une mauvaise interprétation hors contexte, peur de se sentir épié, refus de soigner)? Les captations audio ou vidéo se retrouveront-elles sur Internet? • Le statut légal de l'utilisation d'une caméra et d'autres moyens technologiques comporte, au Québec et au Canada, de nombreuses zones de flou. Bien que l'interception d'une communication privée constitue une infraction au Code criminel, nous doutons de son application à l'utilisation de caméra dans un centre de soins. Cela étant, aucune loi ne l'interdit formellement. Il ne serait donc pas illégal d'installer une caméra, mais cela pourrait constituer une faute ouvrant la porte à une poursuite judiciaire et à une condamnation monétaire. Il semble donc que l'utilisation d'une caméra doit respecter certaines balises afin d'être conforme à la loi. Les questions pertinentes sont les suivantes : o Dans quel(s) contexte(s) peut-on utiliser une caméra ou d'autres moyens technologiques? Quels sont les balises encadrant leur utilisation? o Selon le droit du travail, peut-on permettre l'installation, par un tiers, de caméras surveillant les soignants? o Quels sont les droits de nos patients? Des soignants? Comment réconcilier les droits fondamentaux et

éviter de possibles atteintes à la dignité, à l'image, à la vie privée et à la sécurité? Objectifs et méthodologie L'objectif de notre communication est de présenter : 1. les enjeux éthiques en lien avec les nouveaux moyens technologiques de communication; 2. l'analyse éthique que nous en avons faite ; 3. l'encadrement proposé pour soutenir la prise de décision. Nous exposerons des vignettes de cas qui ont été soumis à notre SCEC. Nous expliquerons ensuite le processus parcouru pour l'analyse éthique et la mise en place de balises pour encadrer ces pratiques.

L'autonomie du patient dans la loi (pénale) et dans la pratique

Katrin FORSTNER, Candidat doctorant, Droit pénal, Université de Vienne, Vienne, Autriche

De nos jours l'équipe médicale est souvent confrontée à des patients qui n'acceptent pas le traitement médicalement indiqué en priorité ou qui refusent complètement le traitement. Dans la perspective de la loi pénale, seule la volonté du patient est au centre du processus de prise de décision, par exemple dans les pays germanophones. Par conséquent, l'équipe médicale doit en général agir selon la volonté du patient. Après avoir reçu des informations exhaustives sur le traitement recommandé par le médecin, le patient peut donner son consentement informé – ou le refuser. Les médecins et les autres membres du service de soins impliqués dans une action contre les volontés du patient peuvent être jugés coupables – les cas d'urgence pouvant constituer une exception. Ainsi les droits du patient sont complètement protégés par la loi pénale. En pratique, cependant, cette protection légale peut créer de la détresse pour l'équipe médicale. En premier lieu, l'équipe peut se trouver dans une zone de conflit éthique entre sa propre expertise médicale et le refus par le patient du traitement et des soins jugés médicalement appropriés. Les opinions divergentes entre l'équipe médicale et le patient peuvent en plus causer des problèmes et un manque de confiance dans la relation patient-médecin et ainsi créer de la tension dans la communication. Des problèmes internes à l'équipe d'experts peuvent également en résulter, par exemple si les membres de l'équipe ont aussi des opinions différentes. En plus de l'obligation d'informer, ces conflits peuvent conduire à des problèmes de gestion du temps. Ces tensions peuvent au final aboutir à des problèmes judiciaires. La décision légale peut ne pas être toujours en accord avec la décision éthique. Se pose alors la question de savoir comment peut être résolu le dilemme du personnel entre les deux obligations de fournir la meilleure assistance médicale possible et de respecter la volonté du patient, et dans quelle mesure les guides de bonne conduite éthique et les garanties légales peuvent constituer une aide.

Droits des patients versus droits des médecins : l'éthique des ordres unilatéraux de non réanimation

Nneka MOKWUNYE, Directeur du Centre d'éthique, MedStar Washington Hospital Center, Laurel, MD, Etats-Unis

Les droits des patients aux États-Unis ont été codifiés dans le Patient Self Determination Act (loi sur l'auto-détermination des patients) de 1991. Depuis lors, il existe un débat permanent sur l'intersection des droits des patients avec ceux des médecins. Lorsque ces deux acteurs semblent être en conflit direct, comment la compréhension de ces droits aide-t-elle à la médiation ? Le recours à un ordre de non-réanimation (do-not-ressuscitate, DNR) constitue l'un de ces cas conflictuels en médecine. Le centre d'éthique du centre hospitalier MedStar à Washington, un hôpital pour les traumatismes de niveau I 900+ dans un grand centre urbain, a défini ainsi le « DNR unilatéral » : « ordre de ne pas effectuer de ressuscitation cardio-pulmonaire (CPR), exprimé par écrit, d'après le jugement médical du médecin sans le consentement du patient ou de son représentant ». L'institution soutient les médecins qui prennent de « bonnes décisions médicales » pour leurs patients, une politique qui reflète celle de nombreuses sociétés médicales aux États-Unis. Si une intervention n'est pas considérée comme appropriée du point de vue médical, le médecin a le droit de refuser d'effectuer l'intervention, quelles que soient les demandes éventuellement formulées par le patient. La CPR est souvent une intervention permettant de sauver des vies ; cependant, dans certaines occasions, elle expose les professionnels de santé à des situations potentiellement dangereuses sans avantage pour le patient. Il convient d'étudier soigneusement ces circonstances, afin de se tenir à l'écart de tendances paternalistes déguisées sous le nom de « droits des médecins ». Il existe parfois des raisons claires et absolues pour une intervention qui est en contradiction avec le « standard des soins ». Un Comité d'éthique doit faire preuve d'une vigilance constante afin de s'assurer de l'existence d'un terrain commun stable, où les droits des deux parties peuvent coexister, surtout étant donné la nature contentieuse des soins de fin de vie aux États-Unis. Au cours de cette présentation, nous étudierons l'éthique de la pratique médicale des ordres unilatéraux de DNR face aux demandes des patients de « faire tout son possible » et nous proposerons un cadre qui facilite l'établissement de ce terrain commun.

ATELIER 3 : Demande des patients aux « limites » de la médecine

Modérateur : **Laurence BRUNET**, Juriste, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Paris, France

Pourquoi n'aurais-je pas un enfant à 62 ans ?

Silviya ALEKSANDROV-YANKULOVSKA, Professeure associée de bioéthique, Université Médicale de Pleven, Pleven, Bulgarie

En 2010, une femme de 62 ans, bulgare et célibataire, a donné naissance à des jumeaux par FIV. Les ovocytes d'une donneuse ont été utilisés pour la procédure. A l'origine, 3 embryons ont été réimplantés, dont l'un a été retiré plus tard sur décision des médecins. En tant que précédant, ce cas à été largement débattu dans les médias. Avec pour résultat l'introduction de changements dans les lois sur la reproduction médicalement assistée. Une limite d'âge de 51 ans pour les procédures avec don d'ovocytes a été adoptée. L'objectif de ce rapport est de présenter le précédant qui constitue le cas bulgare de reproduction médicalement assistée et de l'analyser en appliquant une approche en 4 étapes pour l'analyse des cas éthiques. Le cas pose au moins deux problèmes moraux : savoir si la clinique de reproduction médicalement assistée devait accomplir cette procédure et savoir si la société a le droit d'intervenir dans les choix personnels concernant la reproduction. Des informations complexes sur l'histoire du patient, sur ses valeurs et sur les faits médicaux sont mobilisées. Dans les médias, la patiente a confié que «L'âge n'est pas un obstacle pour moi... je souhaitais tant avoir des enfants». Le seul désir du patient est-il une bonne raison pour l'intervention médicale? L'âge est-il le seul «fait dérangeant» dans ce cas? Une telle procédure serait-elle plus acceptable moralement, avec les ovocytes d'une donneuse, chez une femme jeune mais célibataire? Qui devrait décider des «indications» moralement acceptables pour la reproduction médicalement assistée? Jusqu'où vont

les droits des patients? L'application du principlisme classique donnerait la priorité au respect de l'autonomie, surtout dans le cas d'une procédure payée par le patient. Cependant, les intérêts du patient, du ou des enfant(s) et de la société sont entremêlés. Les décisions éthiques dans le domaine de la reproduction humaine deviennent de plus en plus complexes. Différents modèles de consultation d'éthique clinique aideraient à équilibrer les intérêts en conflit et à atteindre une décision bien argumentée.

Réflexion à propos des requêtes de prélèvement de sperme post-mortem

Lauren FLICKER, Sous-directrice, Einstein Cardozo Master of Science in Bioethics, Montefiore Einstein Center for Bioethics, Bronx, Etats-Unis

Comment les consultants d'éthique peuvent-elles aider à répondre à une demande de Prélèvement de Sperme Post-Mortem (PSPM), en particulier quand les valeurs et les souhaits du défunt ne peuvent être connus de façon certaine? Approche et arguments : la communauté internationale est divisée sur la façon de considérer le PSPM. La France, l'Allemagne et la Suède ont banni la PSPM entièrement. D'autres pays comme l'Angleterre et l'Australie demandent un consentement écrit du défunt avant un PSPM. Les Etats-Unis, quoiqu'il en soit, n'ont pas de loi régulant le PSPM. Aux Etats-Unis, il n'existe pas de consensus clair sur la façon de répondre à ces demandes dans une perspective éthique. Le PSPM met en jeu des problèmes éthiques lourds comme le droit de procréer, le droit de ne pas procréer, et l'intégrité corporelle. Les conflits éthiques surviennent là où (1) (Comme dans la plupart des demandes de PSPM) le défunt n'a pas consenti précédemment à ce que son sperme soit récolté dans un but de procréation post-mortem, (2) la demandeuse n'est pas mariée légalement au donneur, ou, (3) il y a un doute quant au fait que la partenaire du donneur soit contrainte par d'autres membres de la famille. Comme le candidat typique au PSPM est un homme relativement jeune qui a subi une mort soudaine, et qu'il y a seulement un petit laps de temps après la mort pour récupérer le sperme, les demandes de PSPM sont souvent émotionnellement chargées, et les intérêts du donneur comme de la conjointe doivent être protégés. Plusieurs institutions aux USA demandent un consentement explicite sous forme d'un document écrit, ou un consentement implicite de la part du défunt. Certaines institutions demandent simplement une indication que le défunt aurait voulu être père, d'autres demandent que le défunt ait explicitement établi qu'il aurait voulu être père, même en cas de mort. De plus, certains hôpitaux ne vont honorer que les demandes de PSPM venant de la conjointe légale du défunt, tandis que d'autres honoreront les requêtes d'une partenaire non mariée ou d'autres membres de la famille. De nombreuses institutions n'ont aucune politique vis-à-vis des requêtes de PSPM et agissent de façon ad-hoc. Les opinions sont divisées sur le poids devant être attribué à ce que le défunt aurait voulu. Certains croient que faire d'un homme un père sans son consentement explicite, même s'il est mort, viole le respect des individus. D'autres croient qu'il faudrait donner plus de poids à la liberté de procréation de la femme du défunt. Conclusion : dans les situations où le défunt n'a pas donné de consentement explicite au PSPM par écrit, une consultation d'éthique est nécessaire pour aider à investiguer et à évaluer le champ miné que sont les problèmes éthiques posés par le PSPM. Cette présentation va explorer une approche des demandes de PSPM en utilisant un exemple. Cette approche a été développée grâce à l'implication dans un petit nombre de consultations d'éthique liées au PSPM ; ce qui comportait des réunions avec l'équipe médicale, l'équipe d'éthique et la famille, pour déterminer les valeurs du défunt, les valeurs de la conjointe endeuillée, et pour s'assurer que la veuve n'ait pas agi sous la contrainte. De telles consultations doivent considérer si le défunt et sa femme se préparaient activement à avoir un enfant, et quelles étaient les opinions du défunt sur la parentalité. Comme le défunt ne peut pas exprimer ses valeurs, le consultant en éthique doit travailler avec ses proches pour déterminer ce qu'elles étaient. Les éthiciens travaillant dans les hôpitaux sans politique vis-à-vis du PSPM doivent évaluer s'il est éthiquement acceptable que des personnes autres que la veuve du défunt puissent demander un PSPM et quand les valeurs du défunt ne sont pas connues, s'il faut rester prudent en n'autorisant pas la procréation.

La demande de soins des personnes transsexuelles en France : prise en charge médicale et respect de la dignité

Lucile GIRARD, orthophoniste, Docteur en science de la Vie et de la Santé, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Université Paris Descartes, Paris, France

La question du transsexualisme alimente un débat où se mêlent des questions d'ordre médical, social et juridique. Face à un état difficile à définir et à nommer si ce n'est le ressenti de ne pas appartenir au genre de son sexe de naissance, les personnes atteintes par ce trouble expriment une difficulté majeure quant à sa reconnaissance. Cette difficulté d'expression se heurte à des points de vue et des convictions où se mêlent tabous, déontologie, éthique et vision sociale de la personne. Les techniques médicales permettent, depuis le siècle dernier, de modifier l'aspect physique de la personne pour le rendre le plus conforme possible au genre ressenti. Néanmoins les actes médicaux proposés ne sont pas sans incidence sur le devenir de la personne transsexuelle, et posent depuis plusieurs décennies aux professionnels de santé qui les pratiquent, des questions d'ordre déontologique et éthique. En France, le protocole établi par la Sécurité sociale en 1989 impose un suivi psychiatrique des personnes d'au moins deux ans avant qu'elles puissent prétendre à une prise en charge de l'opération de réassignation sexuelle ; ceci dans le but, entre autres, d'évaluer la qualité de leur demande. Les personnes transsexuelles considèrent que, outre une stigmatisation de leur état, le suivi psychiatrique imposé est une atteinte à leur dignité dans le sens où leur parole se trouve remise en question par des questionnaires et des évaluations, établis par un personnel médical qui ne peut ressentir ce qu'elles vivent. Actuellement, beaucoup de personnes transsexuelles ne suivent pas ce protocole médical recommandé par la Haute autorité de santé (HAS), qu'elles estiment trop rigide et éloigné de leurs besoins ; elles organisent elles-mêmes leur parcours ayant parfois recours à des actes chirurgicaux pratiqués à l'étranger. Pour finir, ce parcours de soins serait incomplet s'il n'était validé par une modification de l'état civil ; ainsi le parcours médical de transformation de la personne se trouve lié à un parcours juridique garant de l'intimité et des droits de la personne. Nous avons recueilli la parole de 21 personnes transsexuelles au début de leur parcours médico-chirurgical et un an après. Ces entretiens font apparaître une réalité du terrain où la personne est, par la force des choses, au centre de l'acte de soins et heurte la conception scientifique de la médecine par ses choix et ses attitudes. Ces différents parcours de vie nous ont montré combien le respect de la personne dans sa différence, non quantifiable et inclassable, était important. Le respect de l'expertise acquise de la part du patient, le respect de sa vérité, de sa décision et de ses choix, sont des revendications qui sont apparues régulièrement. Par ailleurs, au-delà de l'aide médicale demandée, le besoin d'aide psychologique, de soutien moral et financier dessine le profil de personnes vulnérables qu'il convient de soigner et dont il convient de prendre soin. Au terme de cette étude il apparaît que le transsexualisme interroge fortement la question de la dignité dans ses deux axes, dignité de la personne et dignité humaine en ce qu'il s'agit de la médicalisation d'une souffrance sociale. Toutefois il ne faut pas oublier la violence des actes demandés et les interrogations qu'ils suscitent chez les patients, leur entourage et les praticiens concernés.

Désirs et paroles en jeu dans la clinique de la nymphoplastie de réduction

Sara PIAZZA, Psychologue clinicienne, ATER, Université Paris Diderot, Paris, France

La nymphoplastie de réduction est une opération de chirurgie esthétique génitale, qui consiste à réduire la taille des petites lèvres de la vulve. Les petites lèvres sont également appelées nymphes, d'où l'appellation de nymphoplastie. Cette pratique est en pleine expansion en France et dans d'autres pays d'Europe. Aux Etats Unis, c'est désormais une intervention courante. Même si elle reste encore peu connue du grand public français, cette opération est de plus en plus médiatisée (reportages télé, articles autour de la nouvelle chirurgie esthétique du sexe, ...) et les demandes de nymphoplastie sont en augmentation constante. La mise en place d'une recherche médicale en collaboration avec des chirurgiens et dermatologues pour laquelle nous avons instauré un protocole de recherche pluridisciplinaire nous permet d'avoir accès à cette clinique spécifique, lors de rencontres avec chaque patiente dans le cadre d'entretiens cliniques. Nous proposons dans un premier temps de rappeler de quelle façon la pratique de la nymphoplastie engage certaines problématiques éthiques, en lien avec l'excision ou encore concernant le remboursement par la Sécurité Sociale de cette intervention esthétique. Nous interrogerons ensuite la demande des patientes qui désirent obtenir une « vulve plus belle mais surtout normale ». Que s'agit-il d'entendre derrière ces paroles ? Quelle voix s'exprime ici ? Nous nous appuierons particulièrement sur les demandes de jeune filles mineures n'ayant pas encore eu de rapports sexuels, pour tenter d'entendre cette parole qui, à travers une demande d'intervention chirurgicale sur l'organe génital sain, évoque la difficulté de la confrontation à son propre sexe, au sexuel et au féminin. Entre la parole manifeste et le discours latent, entre la voix d'une patiente et l'écho que l'on peut percevoir parfois d'une autre voix (maternelle le plus souvent), comment le clinicien peut-il entendre cette voix parfois multiple, toujours divisée ? Dans la collaboration avec les chirurgiens, comment témoigner de l'écart que peuvent manifester certaines patientes leur désir de se faire opérer et les craintes qui peuvent accompagner ce désir ? C'est en suivant les pistes ouvertes par ces interrogations que nous proposons une réflexion issue de notre pratique clinique autour des désirs et des paroles en jeu dans les discours portés sur la nymphoplastie.

ATELIER 4 : Directives anticipées, parler de sa mort ?

Modérateur : Renzo PEGORARO, médecin, bioéthicien, président de l'European Association for Centers of Medical Ethics (EACME), Padoue, Italie

Directives anticipées: mythes, limites et expérience de la mort

Stuart FINDER, directeur, Centre d'éthique de la santé, Cedars-Sinai Medical Center, Los Angeles, Etats-Unis

Avec l'évolution du mouvement pour les droits des patients, et son insistance sur les voix et les choix des patients, deux mythes puissants, concernant la mort, ont émergé, qui occupent désormais une place prépondérante dans cette époque bioéthique. Le premier de ces mythes est que la documentation des préférences via des directives anticipées permet de contrôler la mort. Ce premier mythe est si prédominant qu'il a transformé les directives anticipées en textes sacrés, doués d'une puissance suffisante pour nous protéger, dans le processus de mort, de l'envahissement des technologies médicales modernes. Le second mythe, profondément enraciné dans le premier, est que nous jouissons d'une capacité de contrôle face à la mort. Dans cet exposé, nous explorons ces deux mythes à partir d'une série de conversations avec un ancien collègue, d'âge avancé. Ces conversations se sont tenues sur plusieurs années, la dernière ayant eu lieu deux jours avant sa mort, fin décembre 2012. Notre collègue croyait fermement aux directives anticipées. Il avait écrit les siennes au début des années 1990 et les avait régulièrement mises à jour depuis. Il avait partagé ses valeurs et ses préférences concernant les soins de fin de vie, non seulement avec sa famille et son médecin, mais aussi avec notre Comité de Bioéthique (au cours d'une conférence éducative), et avait même publié une partie de celles-ci dans une revue en ligne d'humanités médicales. Cependant, même au cours de nos dernières conversations, il s'inquiétait de savoir s'il avait fait assez pour s'assurer que son expérience de la fin de vie serait conforme à ce qu'il désirait - et, de manière plus importante, pour éviter le genre de fin de vie dont il avait profondément peur. Nous utilisons ces conversations à propos des directives anticipées pour illustrer le fait que, à mesure que la mort s'approche, le pouvoir de ces mythes devient de moins en moins convaincant et que la promesse de contrôle est moins certaine. Nous soutenons que le premier mythe - d'exercer un contrôle (spécialement via des directives anticipées ou même à travers des conversations anticipées de planification des soins) - est un cadre erroné pour parler de la mort et que le centre de telles conversations devrait plutôt être l'idée de contrôle elle-même: parler de décès et de mort demande de reconnaître les limites de son propre contrôle, ce qui à son tour demande un entraînement à parler des limites de son contrôle, et plus généralement des limites vis-à-vis de la mort. Ainsi, par opposition aux conversations à propos du contrôle de la mort qui sont considérées comme une partie des soins de fin de vie ou dans le contexte d'une planification anticipée des soins, telle qu'elles sont typiquement comprises/envisagées, nous suggérons qu'il est plus utile de penser et de parler des limites du contrôle dont nous jouissons, à un stade bien plus précoce que celui que préconiseraient les plus proactifs des défenseurs de la planification anticipée des soins, et peut-être aussi d'une façon qui ne soit qu'indirectement liée à la mort. Nous identifions et recommandons ainsi des occasions bien plus précoces (âge adulte précoce, grossesse et éducation des enfants, enfance elle-même) pour des discussions portant sur la reconnaissance de notre contrôle - y compris comme une façon de s'entraîner à parler des limites du contrôle inhérentes à la mort. Nous proposerons des extraits de la littérature pour enfants comme des exemples de certaines des occasions les plus précoces de reconnaître et parler des limites du contrôle, y compris et particulièrement du contrôle à propos de nos propres expériences et histoires, et des fins de ces histoires - et donc de nos propres fins.

Quelles sont les préférences des patients atteints d'un cancer avancé vis-à-vis des décisions concernant la fin de vie?

Laryionava KATSIARYNA, médecin, chercheur en sciences sociales, Centre national pour le cancer, Heidelberg, Allemagne

L'identification des préférences des patients atteints d'un cancer avancé est essentielle pour la prise de décision concernant la fin de vie (EOL - End of Life). Certains patients préfèrent les soins intensifs, malgré leur haute toxicité rapportée, afin d'augmenter leurs chances de prolonger leur survie. Pour d'autres, la qualité de vie est la priorité. La préférence des patients soit pour la qualité de vie (QL - quality of life), soit pour la durée de vie (LL - length of life) influencent les décisions de traitement des médecins. Ainsi, la compréhension et l'intégration diligente des préférences des patients dans le processus de prise de décision est primordial pour les soins orientés sur le patient, et les approches de la consultation d'éthique centrées sur le patient. L'objectif de cette étude est d'explorer les préférences des patients concernant QL ou LL, et les facteurs qui les influencent.

De plus, les préférences concernant la communication à propos de la limitation des traitements ont été explorées. Méthode. Nous avons interrogé 194 patients atteints de cancer à la clinique ambulatoire du Centre national des maladies tumorales et à la Thoraxclinik de l'Hôpital universitaire de Heidelberg, en employant un ensemble de questionnaires écrits. Les données socio-démographiques, l'état de santé physique, les préférences concernant QL et LL, les préférences concernant la communication, la détresse induite par le cancer; ainsi que le rôle de la famille dans la prise de décision ont été évalués. Résultats. Le pronostic de survie des patients était de plus d'un an dans 49% des cas, de moins d'un an dans 31% des cas, et inférieur à 6 mois dans 2% des cas; l'âge moyen était de 63 ans (SD=10,3); 68% étaient des hommes, 33% des patients préfèrent QL, contre 31% plus orientés vers LL, tandis que 36% sont indécis. L'importance des membres de la famille vis-à-vis des décisions de traitement est corrélée avec la recherche de LL ($p=0,1$). Les patients qui préfèrent LL tendent à éviter la communication avec leurs médecins quant à la limitation du traitement ($p=0,3$). Les patients qui recherchent QL préfèrent que leurs médecins initient la discussion concernant la limitation de traitements agressifs aussi tôt que possible dans la prise en charge du cancer ($p=0,0$). Nous n'avons découvert aucun impact de l'âge, du genre, du pronostic de la maladie, de l'histoire du cancer ou de la détresse liée au cancer sur les préférences envers la qualité ou la durée de vie. Conclusions. Cette étude révèle deux résultats importants pour les consultations d'éthique et la prise de décision dans le cas de patients atteints d'un cancer avancé: l'implication de la famille a un impact considérable sur les préférences des patients, et est associée à la recherche de LL. Les patients qui recherchent LL ne veulent pas que leurs médecins discutent avec eux d'une limitation du traitement. Cependant, les études démontrent que ce type de communication est un pré-requis pour le traitement des symptômes dans le cadre de l'EOL. Donc, au moment de planifier la prise de décision à proximité de l'EOL, il est important que les médecins et les consultants d'éthique impliquent la famille et permettent au plus tôt la communication à propos d'objectifs réalistes de traitement.

Mourir aux urgences : la voix des patients mais le choix des médecins ?

Jacqueline PARKER, médecin urgentiste, éthicienne, Hôpital d'Ottawa, Ottawa, Canada

L'attitude qui prévaut dans la plupart des équipes des urgences est de considérer la mort de tout patient comme un échec. Le rôle de la salle d'urgence est de sauver la vie, de bondir et de tirer le patient mourant hors du précipice. Dans la rapidité et l'action d'un processus de réanimation, il y a un risque réel que les croyances du patient, ses souhaits et même les directives anticipées prennent la seconde place dans le processus de 'sauver la vie'. Alors pourquoi y a-t-il si souvent un décalage entre ce que veulent les patients et les soins effectués ? Plusieurs études (Fitzgibbon, 2010; Gill, 2012; Pauls, 2004) ont montré que moins d'un patient sur cinq qui arrivent dans les Salles d'Urgence Canadiennes ont vraiment des directives anticipées pour les soins. S'ils en ont, elles ne sont pas accessibles, ou bien les membres de la famille qui les accompagnent n'en ont pas connaissance. Ceci constitue déjà un souci pour délivrer des soins en accord avec les souhaits du patient, mais il est encore plus préoccupant de devoir traiter l'ambiguïté survenant quand les directives anticipées existent mais ne reflètent pas la réalité de la crise médicale en cours, et doivent par conséquent être analysées, interprétées et adaptées par l'équipe médicale pour créer un programme de soins. Dans certains cas les instructions données par les patients pour guider leurs soins quand ils ne sont plus capables de parler pour eux-mêmes peuvent créer une confusion et amener des conséquences qui n'étaient pas dans leurs intentions. En tant que Médecin Urgentiste, également Ethicien, j'ai voulu identifier les barrières à la communication réelle sur les souhaits des patients dans les situations critiques. A cette fin nous avons conduit une enquête sur les 67 médecins de l'équipe du Département des Urgences d'un hôpital universitaire de soins tertiaires/quaternaires, afin de déterminer leur conscience des directives anticipées des patients et leur attitude par rapport à ces dernières, ainsi que leur degré de compétence et le niveau de leur aisance quand il s'agit d'initier des conversations de 'fin de vie'. Spécifiquement, nous voulions identifier toutes les situations dans lesquelles il y avait un conflit entre les désirs exprimés d'un patient et le type de soins que le médecin voudrait lui donner; qu'il s'agisse de réanimation ou de soins palliatifs, et voir s'il existe des circonstances dans lesquelles les médecins ne suivent pas une directive anticipée. Les obstacles évidents à ce type de conversation crucial sont le temps, ainsi que le manque d'aisance, du côté des médecins comme du patient/membre de la famille. L'émotion et le stress amenés par une maladie grave et soudaine peuvent en eux-mêmes réduire la capacité de prendre des décisions. Les conflits surviennent quand nous doutons de la capacité du patient, quand on nous présente des directives qui ne font pas sens dans le contexte de cette maladie spécifique, et quand nous nous demandons sincèrement si un patient ou une personne de confiance comprend ce qu'on lui demande, en particulier dans le cas d'une maladie réversible. L'étape suivante consistera à développer un processus pour identifier des patients et des familles appropriées, et à apprendre les compétences nécessaires pour parler de différentes options de traitement. L'objectif est d'identifier les conflits potentiels aussitôt que possible durant le séjour aux urgences afin que les conversations puissent avoir lieu pour clarifier les objectifs de soins spécifiques à chaque maladie particulière, plutôt que de se baser sur des instructions pré-écrites qui soit n'existent pas, soit ne peuvent pas être trouvées, soit ne peuvent pas être appliquées à toutes les nuances du traitement potentiel.

Regards croisés patients-soignants sur les directives anticipées

Sophie TRARIEUX-SIGNOL, Ingénieur en Recherche Clinique, CHU Limoges, Limoges, France

Face au constat de la méconnaissance de la loi française relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22/04/05, une démarche d'appropriation a été initiée il y a 4 ans au sein d'un service d'hématologie en lien avec une juriste en droit médical. Elle s'adresse aux patients (pts), à leurs proches et aux soignants (sgts). L'objectif de cette étude est de réaliser un état des lieux objectif du nombre de DA et de comprendre le rapport subjectif qu'entretiennent les sgts avec ce concept. Nous rapportons un travail de recherche avec 2 méthodes complémentaires : une analyse quantitative rétrospective des dossiers pts (DP) tirés au sort, sur la période de 06/08 à 05/12 et une analyse qualitative à visée descriptive par passation de questionnaire oral réalisé individuellement auprès des sgts. Sur les 2180 nouveaux pts pris en charge durant la période indiquée, 200 DP ont été analysés (9,2%), l'âge moyen des pts qui rédigent des DA est de 72,5 ans \pm 5,6, médiane 73 ans [62;83], le sexe ratio de 1. On constate une progression de leur rédaction dans le temps. Au total, 12 pts ont rédigé des DA (6%) dont 6 non archivées dans le DP (3%). Les pts y évoquent leur ressenti «J'ai peur de toute douleur», leurs souhaits concernant leur devenir «Être conscient jusqu'à la fin.» Ils font tous référence à un refus «d'acharnement thérapeutique» peu détaillé mais précisent parfois ce qu'ils acceptent ou refusent comme traitement. Plus rarement le pt se livre à une réflexion sur le sens de la vie ou fait état de relations familiales complexes ou du lieu où il souhaite mourir. Leur rédaction suscite des échanges en famille ou avec le médecin traitant. 14 entretiens qualitatifs individuels ont été réalisés auprès de sgts pluridisciplinaires, d'une durée moyenne d'une heure. La terminologie « DA » a été débattue, qualifiée de « trop formelle », « vague », « dure ». Des sgts soulignent qu'il n'y a pas de bon terme et que c'est la mort qui pose problème. Ils témoignent que la loi demeure méconnue, « Les DA ça ne veut rien dire pour les pts, c'est une difficulté pour le sgt quand il doit intervenir. » Des freins objectifs et subjectifs ont été identifiés comme pouvant ralentir leur diffusion. Les DA font peur; « Les DA sont associées à la mort, le blocage vient de là. ». La mort est présentée comme tabou ce qui raréfie les échanges, « On ne parle pas de la mort. » Une gradation est faite entre penser sa mort, en parler et écrire à ce sujet, « Tout le monde n'en n'est pas capable. » L'écrit est décrit comme moins inné que l'oral pour échanger sur des thèmes comme la fin de vie, la finitude, il est même parfois associé au médico-légal,

«Faire écrire quelque chose à un pt, c'est nous protéger nous médecins. » Les sgts s'interrogent sur la pertinence d'informer sur les DA et sur le lien avec le prendre soin. Toutefois les DA sont perçues comme un outil pouvant faciliter la discussion, « C'est un appel du pied pour en discuter. », « L'intérêt c'est de se dire que c'est à proposer et à rediscuter avec tous les pts. » En conclusion, les DA semblent favoriser les échanges portant sur la vision personnelle du patient des bonnes conditions d'une FV et de sa mort. Dans le contexte de la FV nous ne sommes pas dans l'expression d'un droit à l'autodétermination du pt mais d'une capacité d'expression qui s'inscrit dans une approche collégiale du prendre soin.

ATELIER 5 : Comprendre le patient : herméneutique ou psychanalyse ?

Modérateur : Danièle BRUN, présidente, Société médecine et psychanalyse, professeur émérite de l'université Paris Diderot, membre d'espace analytique, Paris, France

Pour une éthique de la parole dans la relation de soins

Danièle BRUN, présidente, Société médecine et psychanalyse, professeur émérite de l'université Paris Diderot, membre d'espace analytique, Paris, France

Comment concevoir une éthique de la parole dans la relation de soins et comment en poser les principes ? Est-ce la voix du patient qui y guide ? N'est-ce pas la parole du médecin qui la dessine au nom de son devoir d'informer et du souci personnel qui anime son projet de transmission ? L'éthique dans la relation de soin ne se conçoit pas sans un certain rapport à la liberté de parole pour chacun des partenaires et à la façon dont chacun habite son corps selon que ce corps est sain ou malade. L'information donnée au malade est nécessairement porteuse de changement pour le présent et pour l'avenir. Elle fait nécessairement surgir chez ce dernier un conflit entre deux volontés : celle qui se refuse au changement et celle qui tente de s'y adapter. Les récits et les exemples cliniques montrent que si le potentiel d'annonce sur une maladie ou sur son devenir peut être tenu pour traumatique, c'est parce qu'en faisant appel à la raison et à la rationalité des soins, l'annonceur demeure ignorant des enjeux inconscients de son énoncé. Il n'est pas toujours donné au patient de s'approprier les effets de la parole d'autrui, sans pour autant les exprimer quitte à en faire entendre des fragments. Mon propos sur une éthique de la parole dans la relation de soins viserait à rendre compte des modalités d'expression de cette dialectique entre le discours sur la maladie et la parole du malade. Mon propos visera également à inscrire la pertinence de la référence à la psychanalyse dans une réflexion sur l'éthique de la parole quand la voix du patient est prise en compte, sinon au mot.

Peut-on combler le hiatus entre la parole du patient à la première personne et la parole du médecin à la troisième personne ?

Colette CHILAND, Professeur honoraire de l'Université Paris Descartes, Psychiatre, Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS), Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

Le patient vit une souffrance que lui seul peut éprouver telle qu'il l'éprouve. Tout discours, le plus bienveillant des discours, ne pourra que s'approcher de ce que vit le patient. Il faut à la fois que le médecin ait une empathie pour le patient et qu'il ne soit pas débordé par l'émotion, qu'il ne s'angoisse pas au contact de l'angoisse du patient. Le médecin s'appuie sur un savoir objectif, scientifique, partagé avec ses pairs et sur son expérience clinique personnelle accumulée au cours des années que l'Evidence Based Medicine tend à minimiser. Si les progrès de la médecine résultent des avancées scientifiques, l'exercice de la médecine est un « art » : le primum non nocere et le bon sens restent des règles d'or. Le médecin ne peut partager avec le patient que les grandes lignes de son savoir. Il doit comprendre ce que le patient vit, mais demeurer calme s'il veut pouvoir désangoisser le patient et lui permettre une compliance à un traitement parfois très lourd. Les qualités humaines du médecin augmentent l'effet placebo de toute manœuvre thérapeutique. Malheureusement, les formulations diverses de consentement éclairé et les précautions prises à l'égard des querulences possibles contribuent à accentuer une attitude de méfiance à l'égard du médecin. Lire sur les formulaires qu'on signe le pourcentage de malades opérés mourant d'une anesthésie générale ne rassure pas le patient... Il y a des champs de la médecine où la communication du diagnostic et le partage du savoir sont particulièrement difficiles, par exemple la psychiatrie : il ne servirait à rien de dire à un patient qu'il délire ; au mieux il comprendra qu'il a déliré si l'on parvient à le sortir de son délire et il pourra apprendre les signes précurseurs d'une rechute pour s'en préserver et revenir à temps vers le médecin. On doit se préserver contre les usages abusifs du savoir médical ou prétendu tel : on sait qu'on a considéré les dissidents d'un régime politique comme des schizophrènes... Certains psychiatres ont eu une conduite exemplaire, par exemple Robert Stoller (1924-1991), psychiatre, psychanalyste, professeur à UCLA, l'Université de Californie à Los Angeles qui n'a pas eu besoin des lois et recommandations éthiques pour respecter totalement le patient psychiatrique : il n'a toujours considéré que ce que le patient avait dit (« le matériel du patient ») appartenait au patient ; il soumettait au patient le texte qu'il s'appropriait à publier éventuellement, le modifiait ou s'abstenait de le publier en fonction du désir du patient. On ne peut pas aller plus loin dans le rapprochement de la parole du patient et de celle du médecin : spontanément le récit que le patient fait de son traitement n'est jamais le même que celui que le médecin en fait, mais on peut faire émerger un récit commun partagé, portant sur l'essentiel, un récit où le patient se reconnaît.

L'herméneutique pour entendre l'inouï

Jacques QUINTIN, professeur de Philosophie et éthique clinique, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Les personnes malades et souffrantes témoignent d'un appauvrissement de leur monde. Le sens de leur espace de vie comme de leur avenir se rétrécit à une dimension littérale ou pauvre de sens. Plus rien ne semble aller de soi. L'existence des personnes malades est brisée. Malgré tout, elles doivent prendre des décisions de vie. Étant donné l'appauvrissement de leur monde, nous pourrions nous interroger sur leur compétence à poser des choix. Ce faisant, ce qu'exprime la voix du patient n'est peut-être pas toujours à son avantage. Le patient est souvent pris dans les rets de la fausse conscience. L'enjeu se présente sur deux facettes. Il consiste donc à savoir si la voix du patient est porteuse de vérité et si les soignants et les éthiciens peuvent soutenir cette voix authentique ou, au contraire, l'éteindre. Nous montrerons que la voix du patient est éclairante pour autant qu'elle puisse passer d'un niveau de sens littéral à un niveau de sens ostentatoire (Ricoeur). Il ne s'agit pas pour le patient de simplement revendiquer ses droits ou encore d'exprimer ses préférences, ses désirs, ses valeurs ou ses volontés. Il s'agit de pouvoir entendre ce qui cherche à se dire dans ses revendications comme dans ses expressions. La voix du patient est éclairante pour autant qu'elle ouvre l'avenir, c'est-à-dire une autre existence. Pour ce faire, il s'agit pour le patient de « perdre le moi pour trouver le je ». Tomber malade c'est un peu perdre la voix et sa

voie, et retrouver la santé coïncide avec le rétablissement d'une voix qui éclaire les différentes voies de l'avenir. Il s'agit donc d'accoucher de soi en effectuant un travail sur le langage à partir du langage. Parler devient un effort pour exister. Il ne s'agit pas de parler pour mieux connaître, mais pour devenir soi. Comme l'a souligné Heidegger, comprendre n'est pas qu'un simple mode de connaissance, mais un mode d'être, celui de se transporter dans une autre vie, dans une vie en avant de soi, une vie qui rend possible la manifestation de soi. Comme l'indique Ricoeur dans *Le conflit des interprétations*, cette compréhension de soi advient « d'abord et toujours dans le langage » (p. 15). La philosophie comprise comme une herméneutique est toujours « une philosophie qui commence avec le langage » (p. 28). Certes, l'éthique consiste à poser des choix qui auront des répercussions sur soi et sur autrui. Cependant, il découle de notre interprétation que l'éthique ne se limite plus à l'obtention d'un consentement libre et éclairé ni à suivre un ensemble de règles, de normes et de principes. L'éthique consiste à interpréter et à réfléchir ce que nous exprimons en amenant l'existence à la parole et la parole à l'existence. C'est cette réflexion qui nous fait d'abord exister. Cela implique d'adopter une posture critique vis-à-vis les différents discours éthiques. Pour comprendre ce que le patient cherche à dire, le soignant et le soigné ont besoin l'un de l'autre. C'est pourquoi nous nous servons de certains dialogues de Platon (*Ménon*, *Lysis*) et de la pensée d'Aristote sur l'amitié afin de montrer que la voix du patient advient à la lumière à partir d'un travail d'intersubjectivité qui devient un travail d'interprétation. Il s'agit donc d'opérer une herméneutique de l'amitié, de la voix et de l'existence du patient. Si la médecine a sauvé l'éthique (Toulmin), il revient maintenant à l'herméneutique de sauver la voix du patient. La pensée de Ricoeur et de Gadamer nous servira de fil conducteur.

Voix du patient, voix du soignant: symbolique de la souffrance, éthique de la (ré) assurance

Hayfa NEKAIES, enseignante en secondaire, doctorante en bioéthique, Faculté des sciences humaines et sociales, Tunis, Tunisie

La lecture philosophique autour de la symbolique de l'acte de « soin », des espaces de « soin » de santé et des « soignants/patients », témoigne de la profondeur du monde de l'humain. Ce terrain de recherche nous paraît fertile et propice à l'herméneutique et donc aux possibilités de compréhension et d'interprétation. Cependant, « qu'est-ce que faire un soin en prenant soin ? » Comment pouvons-nous agir là où se rencontrent faiblesse, pouvoir technique et cognitif ? Comment peut-on garantir des moments de « salut » pour les sujets hospitalisés ayant besoin d'autant d'accompagnement, de (r)assurance et d'espoir ? Peut-on concrétiser cet enjeu ? Autrement dit, comment assurer une meilleure pratique soignante, voire (r)assurer les patients ? S'il est nécessaire de veiller en particulier, à promouvoir une éthique du « care » dans les espaces hospitaliers, en quoi consistent ses repères et ses enjeux ? Et si chaque moment de la vie humaine, quoi qu'il en soit, moments de force ou de faiblesse, apparaît comme unique, comment peut-on cultiver à cet égard nos charges de « soin » ? Plusieurs patients épuisés, par des processus thérapeutiques lourds, s'enferment souvent dans leurs douleurs ardues et refusent même tout contact avec le monde extérieur. Ils souffrent énormément de leurs situations, notamment, de ne pas parvenir à rétablir leur état de santé initial. Comment peut-on décrire dès lors, la souffrance ? Qu'en est-il d'une telle notion autant équivoque, toutefois pour la médecine et la philosophie ? Et comment peut-on passer des astuces de « cure » aux instances ingénieuses d'une éthique de « care » ? La méditation du « vécu » des patients représentant quelque vulnérabilité, qui nous permet ainsi de redécouvrir une infinité de « sens » semblant souvent en fuite : des « sens » reflétant l'intensité d'un « vécu » particulier, des « non-dits », d'« ignoré » et d'« inconnu ». Les valeurs de « courage », d'« empathie », de « sollicitude » pour autrui, voire, d'« écoute », de « souci pour l'autre », et de (r) assurance, semblent des repères inélectables pour de telles pratiques soignantes, puisque « le soin comme pratique correspond à une activité humaine particulière ». Cet acte exprimant le souci de l'autre, « se révèle, comme un usage de soi que l'on expérimente, comme une manière de se conduire vis-à-vis d'autrui qui nous permet de conserver toute notre humanité, de pouvoir vivre en bonne entente avec-nous-mêmes, comme si le souci de soi se reportait sur les autres ». Chaque activité compassionnelle, s'exprime unanimement comme volonté active, posant des gestes de soulagement envers celui qui souffre, tout en représentant une certaine patience et inquiétude fondant « une éthique du soin inscrite dans la temporalité ». Tout en veillant sur plusieurs particularités des patients séjournant dans les espaces hospitaliers, l'agir des soignants respectant la déontologie du métier, se réfère à certains repères éthiques. Leur but est de (r)assurer les malades face aux moments de faiblesse. La réussite d'une pratique soignante dépend d'un ancrage continu aux valeurs de mutualité, d'altruisme et d'empathie, qui se mêlent certes au tissu social comme aux espaces de soin de santé. Ceci, sans négliger l'esprit de sympathie.

ATELIER 6 : La voix de l'enfant en éthique clinique

Modérateur: **Franco CARNEVALE**, cadre infirmier, bioéthicien, Université Mc Gill, Montréal, Canada

La consultation d'éthique en pédiatrie. Une matrice pour structurer le processus décisionnel

Andrea DÖRRIES, médecin, directrice, éthique de la santé, Hanovre, Allemagne

Les dilemmes éthiques en pédiatrie présentent des défis spécifiques, car les enfants ne sont habituellement pas en mesure de satisfaire les exigences du consentement éclairé. Un processus triangulaire de prise de décision doit être mis en place entre médecins, parents et enfant. Les substituts du consentement éclairé sont l'accord et le désaccord de l'enfant, ainsi que le standard du meilleur intérêt. On peut se poser des questions sur les manières d'inclure le point de vue de l'enfant dans la consultation d'éthique. Nous présentons une étude des consultations d'éthique rapportées dans un cadre pédiatrique, en nous ciblant sur la manière dont on y intègre le point de vue de l'enfant. Les exigences de respect des droits des enfants qui imposent de les inclure dans les processus décisionnels ne correspondent apparemment pas à la pratique. Cela est dû en partie à des incohérences conceptuelles dans le concept d'accord/désaccord et le standard du meilleur intérêt, et en partie aux bonnes pratiques de la prise de décision en clinique qui mettent l'accent sur les approches consensuelles plutôt que sur des approches fondées sur les droits des patients, qui elles peuvent être sources de conflit. Afin de clarifier les différentes manières d'inclure le point de vue de l'enfant dans le processus décisionnel, une matrice sensible au risque est développée afin d'encourager une prise de décision englobant l'enfant, la famille et la situation clinique globale. Cette matrice peut servir à structurer la consultation d'éthique en présence de l'enfant ou non.

D'un refus inaudible à une « cécité empathique transitoire »

Bénédicte LOMBART, Cadre de santé, Doctorante en philosophie pratique, APHP/Ecole doctorale Paris-Est, Paris, France

L'univers de l'enfant et celui des soins ne sont a priori, pas compatibles. Le jeune enfant incapable de rationaliser, inquiet de se retrouver dans un monde inconnu, n'est pas naturellement enclin à accepter les soins. Lorsque l'enfant refuse le soin en se débattant, il arrive que plusieurs adultes le maintiennent pour poursuivre le geste. Un rapport de force s'installe alors entre soignants et enfant. Dans certains cas, la contrainte physique lors du soin s'apparente littéralement à de la violence. Dans quelles mesures ces situations ne trahissent-elles pas la dénégation du droit de l'enfant à exprimer ses choix, à faire entendre sa voix ? Il semble que cette situation clinique, relativement banale, de la contention en pédiatrie mette en exergue la tension qui s'exerce entre les buts que poursuivent les soignants : soigner et guérir l'affection de l'enfant et leur devoir : celui de respecter la voix du patient. La fréquence de la contention forte en pédiatrie commence à être objectivée grâce à des études de prévalence. Une étude réalisée en 2011 à l'hôpital A. Trousseau indique que 14% des gestes sont réalisés avec une contention forte voire très forte. Nous interrogeons aujourd'hui cette pratique, du point de vue philosophique et éthique. Comment les soignants basculent-ils dans un usage illégitime de la force ? Le statut de l'enfant, le prive-t-il du droit de décider ? De quelle espace de liberté l'enfant dispose-t-il lorsqu'il est soigné ? Les questions soulevées par la problématique de la contention forte sont nombreuses. Nous tentons d'explorer celles-ci dans le cadre d'une thèse en philosophie pratique. Une enquête exploratoire qualitative ancillaire au questionnement philosophique a été conduite auprès de trente-cinq soignants de pédiatrie afin de recueillir leur parole à propos de cette difficulté quotidienne. Le discours de l'ensemble des soignants témoigne dans sa globalité d'une attention forte aux spécificités de l'enfant et d'un profond respect de ses besoins et de ses droits. Cependant la contention semble être un événement particulier qui conduit les soignants à mettre leurs convictions entre parenthèses le temps de la contention. Lorsque les soignants usent de la force, leur attention se centre sur la technique, tandis que l'enfant disparaît de leur champ de perception. C'est en quelque sorte comme si l'empathie, dont témoignent les soignants habituellement, disparaissait temporairement le temps de la contention. Suite à ce constat nous proposons le concept « de cécité empathique transitoire ». Ce phénomène a pour conséquences de faire taire la voix de l'enfant, en le privant de la liberté d'exprimer ses choix. En pratique les échanges professionnels à propos de ces situations permettent de basculer de paradigme en offrant des alternatives. De nouveaux possibles apparaissent qui engagent à ne plus répondre aux mouvements de l'enfant par de l'immobilité. Il s'agit de rejoindre l'enfant, de répondre aux mouvements par du mouvement, à la manière du bercement comme nous y invite Platon. Car lorsque les mères souhaitent endormir leurs enfants qui ont un sommeil difficile, ce n'est pas du repos, mais au contraire du mouvement qu'elles leur donnent, en les balançant sans cesse dans leurs bras ; et au lieu du silence, c'est une mélodie. Disons que, au sens plein du mot, elles enchantent leurs enfants à l'instar des bacchantes frénétiques, en employant le mouvement qui unit la danse et le chant.

La planification anticipée des soins pédiatriques : expériences et besoins des parents endeuillés

Julia Desiree LOTZ, Assistante de recherche, psychologie, Université Children's Hospital, Centre pour les soins palliatifs pédiatriques, Munich, Allemagne

Les maladies graves chroniques ou progressives nécessitent une planification anticipée des soins (advance care planning, ACP) afin de maximiser la qualité de vie et d'assurer l'autonomie du patient. Si l'ACP a été pratiquée et validée scientifiquement dans les soins palliatifs aux adultes, il n'existe que peu de recherches sur l'ACP pour les enfants et les adolescents gravement malades. Cependant, il existe un intérêt croissant pour l'ACP en pédiatrie (pACP), qui diffère de l'ACP adulte par plusieurs aspects, y compris les particularités psycho-sociales, éthiques et légales de la relation parent-enfant. La majorité des enfants atteints de maladies graves n'ont jamais été en mesure de donner leur consentement, et il est du droit et du devoir des parents de décider au mieux dans l'intérêt de leur enfant. Les résultats d'un examen systématique déjà réalisé sur la pACP indiquent que la pACP est perçue par les parents comme aidant à garantir les meilleurs soins, apportant un soulagement émotionnel ainsi que facilitant la communication et la prise de décision. Cependant, les besoins des parents ne sont pas toujours satisfaits et des réactions négatives des services d'urgence, des écoles et de la communauté peuvent empêcher la mise en œuvre des décisions anticipées. Notre objectif est d'étudier les expériences des parents au sujet des discussions liées aux soins anticipés dans une communauté où la pACP n'est pas systématiquement mise en œuvre, ainsi que leurs besoins et recommandations concernant une pACP future. Méthodes : nous menons actuellement des entretiens individuels semi-structurés avec les parents d'enfants/adolescents décédés de maladie grave. Les participants sont sélectionnés d'après un échantillonnage théorique, visant à une variation maximum dans les critères suivants : diagnostic de l'enfant, âge du décès/capacité à donner son consentement, lieu de décès, implication d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques à domicile et genre des parents. Les entretiens sont évalués par une analyse qualitative du contenu et les catégories sont élaborées à partir des données. Résultats : les résultats complets des entretiens seront disponibles prochainement. D'après les premiers entretiens, nous spéculons que les discussions sur les planifications de soins anticipés sont perçues comme assez utiles et plus comme un soulagement que comme une source de stress pour les parents, et que les problèmes concernent principalement au manque actuel de pACP systématique et régional. Nos données préliminaires indiquent également que les parents souhaitent avoir des discussions à un stade précoce ainsi que des conférences de suivi régulières, des informations appropriées, l'implication de leur enfant dans la pACP quel que soit son âge, un responsable du cas qui soit garant de la cohérence de l'ensemble du processus de pACP, une meilleure coopération entre les différents prestataires de soins ainsi qu'une formation à la pACP pour les professionnels. Conclusion : les données préliminaires indiquent le besoin d'une pACP systématique chez les parents d'enfants/adolescents atteints d'une maladie grave. Jusqu'à présent, les discussions sur les soins anticipés semblent être initiées uniquement à la discrétion des prestataires de soins impliqués. Les résultats de cette étude peuvent éclairer le développement de programmes pACP ultérieurs.

Et si mon enfant était davantage qu'un diagnostic ?

Suzanne PLANTE, Coordonnatrice de l'unité d'éthique clinique mère-enfant, CHU Sainte-Justine Montréal, Canada

Le CHU Sainte-Justine est un centre hospitalier universitaire qui offre des services spécialisés et sur-spécialisés aux mères et aux enfants d'un grand centre urbain. Il accueille une clientèle avec des besoins de soins complexes dans un contexte multiculturel. Afin de soutenir les cliniciens confrontés à ces situations complexes, une structure a été mise en place dans le but de supporter la réflexion éthique dans les prises de décision. L'unité d'éthique clinique a été créée en 2011 avec une volonté de favoriser le développement d'une culture éthique en intégrant les trois mandats du CHU: clinique, recherche et enseignement. Du point de vue clinique, l'Unité répond aux demandes de consultation lors de divergences entre l'équipe soignante et les parents concernant le parcours de soins de leur enfant. 53% de ces demandes sont en lien avec des décisions de soins. De ce pourcentage, la moitié met en évidence un conflit de valeurs entre l'équipe de soins et les parents. Cette présentation expose la révision de toutes ces consultations afin de mieux cerner l'origine de ces conflits et d'améliorer la qualité des interventions d'une Unité d'éthique clinique.

Dans les dernières décennies, l'évolution rapide des connaissances scientifiques conjuguée à la volonté des cliniciens de baser leurs interventions sur des résultats probants (evidence based) ont modifié la relation thérapeutique. En regardant les facteurs qui contribuent à engendrer les conflits entre les cliniciens et la famille on observe que les cliniciens ont tendance à privilégier les décisions basées sur la spécificité du diagnostic posé plutôt qu'en intégrant le contexte singulier de l'enfant et sa famille. Cette culture scientifique basée sur le type de pathologie donne préséance au physiopathologique (ce qui est techniquement possible) laissant potentiellement de côté une vision de ce que le patient ou sa famille peuvent percevoir comme étant « le bien ». Par ailleurs, le recours au langage scientifique, pourcentage de survie, risques et complications, entraîne un biais dans la communication, vécu par plusieurs parents comme une perte du sens singulier que prend la maladie pour cette famille avec cet enfant. Discussion Dans ce contexte, l'éthique clinique vise à rétablir la communication et à recentrer les questions sur ces multiples dimensions contextuelles. Au-delà de se demander ce qui est possible techniquement de faire il est souvent nécessaire pour la consultation en éthique clinique de ramener la pertinence d'une réflexion conjointe avec les familles sur le sens qui est donné par la maladie et les soins qui peuvent être offerts. Dans cette communication nous vous exposerons comment la consultation menée par notre Unité d'éthique clinique permet cerner les valeurs en conflit et rétablir le dialogue en favorisant l'écoute de chacun. L'objectif ultime est de recentrer l'objectif de soin sur l'enfant dans son contexte singulier en respectant toutes les parties impliquées. L'expérience de l'Unité d'éthique du CHU Sainte Justine nous démontre l'importance de la place de la consultation en éthique clinique pour des situations complexes souvent vécues par les soignants comme des impasses ou des non-sens thérapeutiques. Le rôle d'une Unité d'éthique clinique apporte une dimension narrative à la prise de décision collective en intégrant les familles dans le sens qu'elles donnent à la maladie de leur enfant.

ATELIER 7 : « Questions d'éthique » : un documentaire d'Anne GEORGET

Modérateurs : **Gérard LEVY**, Professeur de médecine, Aix en Provence, France et **Séverine MATHIEU**, Sociologue, Paris, France

Une immersion inédite au cœur du Centre d'éthique clinique, de l'hôpital Cochin, que saisissent les praticiens, les patients ou les familles confrontés à des situations médicales éthiquement complexes. Où sont les limites de la « bienfaisance » et de la « non-malfaisance » ? Comment clarifier une situation, renouer le dialogue et la confiance ? Comment prendre en compte les différentes perspectives, l'autonomie du patient, la souffrance de sa famille ? Autant de questions délicates que la réalisatrice, Anne Georget, se concentrant sur les débats et les entretiens à huis clos, aborde dans toute leur complexité à travers cinq cas.

15h30-15h45 PAUSE

15h45-17h45 SESSION PARALLÈLE (2)

ATELIER 1 : L'éthique narrative

Modérateur : **Céline LEFEVE**, Philosophe, SPHERE, Centre Canguilhem, Université Paris Diderot, Paris, France

Enseigner l'éthique et l'empathie à travers des films pour être proche des besoins des patients

Pablo G. BLASCO, médecin, directeur scientifique du SOBRAMFA (Formation médicale et humanités), Sao Polo, Brésil

Dans la mesure où les émotions des gens jouent un rôle spécifique dans les attitudes et les comportements d'apprentissage, les éducateurs ne peuvent pas se permettre d'ignorer le domaine affectif des étudiants. Bien que les connaissances et les compétences techniques puissent être acquises à travers un entraînement sans processus réflexif, il est impossible d'affiner les attitudes, acquérir des vertus et d'incorporer des valeurs sans réflexion. L'apprentissage à travers de l'esthétique – y-compris le cinéma - stimule une attitude réflexive chez l'élève. Dans la mesure où les émotions et les images sont omniprésentes dans la culture populaire, les émotions devraient être la porte d'entrée dans le processus d'apprentissage des sentiments chez les étudiants. En fait, lorsqu'elles sont systématiquement incorporées dans le processus éducatif, et autorisées à s'exprimer librement dans l'environnement éducatif, les émotions rendent l'apprentissage à la fois plus mémorable et plus agréable pour les étudiants. L'empathie - du grec *empathia* - signifie comprendre les sentiments de quelqu'un d'autre. L'empathie peut-elle être enseignée? Est-il possible de mettre en place un processus d'apprentissage pour l'empathie? Les personnes impliquées dans la formation médicale savent qu'un vaste ensemble d'expériences biographiques et de facteurs situationnels influence le développement et la promotion de l'empathie. Certains auteurs mettent l'accent sur l'importance de l'art, de la littérature et du cinéma dans la réflexion sur sa propre vie et le développement de l'empathie. La littérature est remplie d'exemples, et choisir de façon appropriée est toujours un dilemme. Le cinéma, lui aussi, est capable de peindre un immense spectre sur ce qu'est l'empathie. Comme les ressources audiovisuelles imprègnent notre culture actuelle, les occasions d'enseigner à travers le cinéma sont bien adaptées à l'environnement des élèves. Ce scénario d'apprentissage stimule la réflexion d' l'élève. Dans la vie, les attitudes, valeurs et actions importantes sont apprises en suivant des modèles (role-modelling), un processus qui a un impact sur les émotions de l'élève. Le cinéma est la version audiovisuelle des contes. Les histoires et les récits de vie renforcent les émotions, et établissent ainsi le fondement sur lequel se transmettent les concepts. Les films fournissent un modèle narratif ancré dans des émotions et des images qui sont aussi enracinées dans l'univers quotidien. Nourrir la réflexion est l'objectif principal de cet environnement d'enseignement cinématographique. L'objectif n'est pas de montrer au public comment adopter une attitude particulière, mais plutôt de promouvoir leur réflexion et de fournir un forum de discussion. La réflexion

est la passerelle nécessaire entre les émotions et le comportement. L'expérience que nous avons avec l'enseignement cinématographique s'étend sur plus d'une décennie. Notre expérience affirme l'efficacité de l'utilisation d'une méthode recourant aux extraits de films, au cours de laquelle de nombreux extraits peuvent être montrés dans un intervalle court, accompagnés de commentaires des facilitateurs lors de leur projection. Les émotions sont un langage universel qui aide les gens à dépasser les différences culturelles et à obtenir un accord sur les interprétations et une compréhension mutuelle. A ce stade, nous pouvons considérer pourquoi ces questions «impalpables», difficiles à enseigner et évaluer, incluant l'empathie, la compassion et l'engagement, peuvent être acquises à travers la méthodologie d'enseignement par le cinéma.

Des mots de patients atteints d'une maladie rare génétique

Marie-Hélène BOUCAND, médecin physique et de réadaptation (MPR), doctorante en philosophie, Université Jean Moulin, Lyon, France

Le malade est bouleversé par la survenue d'une maladie rare méconnue. Les termes de l'errance et de la galère évoquent par leur force métaphorique la désorientation identitaire qu'il doit traverser et la grande vulnérabilité ainsi exposées. Ces termes sont souvent utilisés pour décrire le vécu de ce temps d'interrogation et de mise en cause, d'incrédulité, parfois de jugement ou d'allégation péjorative de maladie psychique sinon de culpabilisation par le corps médical. Les trois termes (rare, errance, galère) nous ont semblé importants à développer en tant qu'imaginaire porteur de l'exclusion du sujet en grande souffrance et en perte de repères dans son identité même. Ils seront complétés par ceux d'accident, d'erreur, de mutation souvent associée à délétion qui cherchent à dire le pourquoi de l'anomalie génétique avec sa connotation péjorative. La dimension génétique s'impose alors pour lui, comme la clé de la compréhension de la survenue de sa maladie. La tentation de l'identification du malade au diagnostic qui a été posé, à l'anomalie génétique évoquée, réduite parfois à son minimum changement génotypique, est grande. Le risque est d'avoir le sentiment d'être réduit à ce diagnostic, à sa maladie et de ne plus exister ni être reconnu comme sujet, peut-être fragilisé et altéré mais comme sujet porteur de capacités à développer. Un travail de recherche axé sur la narration recueillie de 16 patients ou parents est la base du travail exposé.

Comment l'éthique narrative peut être utilisée pour améliorer les services de santé dans les communautés rurales isolées de l'Afrique sub-saharienne

Daima BUKINI, Coordinateur d'éthique, Muhimbili University of Health and Allied sciences, Dar Es Salaam, Tanzanie

La majorité des patients ayant accès aux services de santé dans les communautés rurales isolées de l'Afrique sub-saharienne ont un faible niveau d'alphabétisation, ne croient pas à la médecine moderne, et il existe un grand fossé d'éducation entre les professionnels de santé et les patients, ce qui est à l'origine des résultats médiocres des soins médicaux dans des zones disposant déjà d'implantations médicales. Objectifs : cet article explore la manière dont l'éthique narrative peut être utilisée dans un contexte rural et pauvre afin d'améliorer les services de santé. Approche : nous avons effectué une étude systématique sur l'effet de la narration médicale aux États-Unis et dans d'autres parties d'Afrique. Le travail de Tod Chambers et Rita Charon a été largement utilisé pour élaborer les recommandations. Résultats : les résultats montrent que l'introduction de la narration médicale dans ce contexte améliorera les services de santé en comblant le fossé existant entre médecins et patients, aidera à faire accepter les pratiques de médecine moderne, améliorera la communication entre médecins et patient, débouchera sur de meilleurs diagnostics et traitements. Recommandations : les professionnels de santé en Afrique sub-saharienne devraient être formés à l'intégration de l'éthique narrative dans les pratiques cliniques quotidiennes, afin de construire une bonne relation de communication avec les patients et aider ceux-ci à rechercher les soins médicaux.

Les histoires comptent : narration et éthique clinique

Martha MONTELLO, philosophe, professeur adjoint, Laboratoire d'histoire et de philosophie de la médecine, Université du Kansas, Ecole de médecine, Kansas, Etats-Unis

Quelles sont les méthodes efficaces pour donner aux voix des patients la place centrale qu'elles méritent? L'effort actuellement fourni pour donner du pouvoir et rendre autonomes les patients échoue souvent à donner une voix à l'expression des valeurs, des peurs et des espoirs des patients. Quand les cas sont complexes d'un point de vue éthique, comprendre les perspectives des patients et leurs expériences de vie est essentiel à nouer une relation thérapeutique réussie, nécessaire à la résolution de problèmes moraux difficiles. Un défi particulier soulevé par le mouvement en faveur des droits des patients est la difficulté à travailler de manière efficace avec les membres des familles des patients lorsque le patient est en train de devenir incompétent. Comment s'assurer que la voix du patient est encore entendue et honorée lorsqu'il ne peut plus disposer directement d'une voix? Bien que les principes de base de l'éthique médicale soient des guides utiles, qui nous rappellent certaines valeurs communes centrales, comme le respect de la personne, la bienfaisance et les considérations de justice, ils sont insuffisants dans de tels cas. Une approche narrative donne corps aux principes et les remodèle, de sorte que nous pouvons voir les dimensions morales comme enchâssées dans le flot des vies et des valeurs des personnes. Ce papier décrit le cas contentieux d'un homme de 55 ans, diagnostiqué il y a deux ans de la maladie de Parkinson. A présent, il sombre dans l'incompétence. Sa voix est menacée d'être rendue muette et ignorée. Bien qu'il ait donné voix de manière répétée à son désir de voir sa femme prendre soin de lui à leur domicile, elle échoue à lui donner ses médicaments, ce qui a pour conséquence de nombreux séjours hospitaliers. Son médecin a demandé à l'équipe d'éthique de consentir à un effort légal pour destituer la femme du patient de son rôle de personne de confiance et d'attribuer cette tâche à l'une de ses filles volontaires. Sa femme est en colère et méfiante. Le patient est triste et agité lorsqu'il est séparé de sa femme. Ce papier décrit deux éléments de la compétence narrative que j'ai employés, en tant que consultant d'éthique, pour aider cette famille. Ensemble ils ont fourni une méthode efficace pour maintenir la voix du patient au centre, alors que des décisions morales à propos de ses soins étaient prises. Un élément de la compétence narrative est l'interprétation. Il est nécessaire d'écouter pour entendre la dimension morale du récit de la femme : ce qui comptait pour elle à travers le temps, et comment ceci est menacé par la maladie de son mari. Il faut se poser les questions que se pose un lecteur à propos du personnage, de la voix et de l'intrigue, les «parties mouvantes» des récits. En utilisant ainsi les récits, nous pouvons comprendre les besoins et le choix des personnes, comment leurs valeurs s'articulent ensemble à l'intérieur leurs vies vécues. Nous devons percevoir une «carte de ce qui compte», une projection de ce qui est le plus important pour la personne qui raconte l'histoire. Un autre élément de la compétence narrative est le «penser narratif», une capacité à convoquer certaines histoires, dans nos expériences de vie passées ou dans les histoires d'autrui, afin de dessiner de nouvelles configurations d'action morale. Pendant plus de deux heures, j'ai employé ces éléments à mesure que la femme du patient me racontait son histoire. Graduellement, j'ai entendu ce que signifiait pour elle la maladie de son mari. Elle était l'élément fort de leur long mariage et avait de ce fait pris toutes les décisions dans leur ferme. Elle se souciait que la sécurité et la cohérence de sa vie dépende du fait qu'il reste en assez bonne santé pour que cette histoire puisse continuer. Ensemble, nous

avons imaginé de nouvelles configurations qui lui assuraient qu'elle ne serait pas seule. Elle prononça finalement le mot «Parkinson» et demanda à apprendre comment prendre soin de son mari. Une approche narrative des problèmes éthiques peut aider les patients à exprimer leurs voix. Et elle peut aider les familles à se sentir moins isolées, les absoudre de leur culpabilité, et révéler les meilleurs choix possibles dans des circonstances terribles.

“Parlez-moi de votre mère :” La puissance d'une question simple pour révéler la voix d'une patiente à travers une discussion familiale

Constance PERRY, Philosophe, professeur adjoint, Université de Drexel, Philadelphie, Etats-Unis

Dans le cadre de mon professorat d'éthique clinique au Loyola University Medical Center, à l'extérieur de Chicago, j'ai eu la chance d'accompagner le grand et regretté David C. Thomas pendant quelques consultations. Cette expérience m'a beaucoup appris sur la façon de faire émerger et de responsabiliser la voix du patient, tout en gardant de la compassion pour tous ceux qui se trouvent affectés par la situation en cours, souvent très chargée émotionnellement. Mon intervention se concentre ici sur l'un des outils de David. C'est une question à la simplicité trompeuse, « Parlez-moi de votre (insérer ici le terme relationnel approprié). » On demande à ceux qui sont censés parler pour le patient de partager la perception qu'ils en ont. Ce processus aide à faire émerger la voix de patients qui ne peuvent parler pour eux-mêmes, en particulier dans l'absence de directives anticipées ou de discussions préalables sur les souhaits de soins. La voix de la patiente est révélée d'au moins six façons. La question, 1. responsabilise les proches de la patiente qui ont une autorité sur elle en tant que personne ; 2. encourage des considérations contextuellement riches sur l'état actuel des choses, en relation avec des décisions et des déclarations faites par la patiente, même si celle-ci n'a pas ouvertement discuté des souhaits de traitement médical ; 3. se concentre sur une description de la patiente en tant que personne et non l'inverse ; 4. aide les proches à se concentrer sur quelque chose d'autre que leur propre chagrin, peur, souffrances et souci ; 5. reconnecte les membres de la famille à travers le partage d'expériences communes, développant ainsi la cohésion des voix dans un moment qui peut créer des tensions dans les liens familiaux ; 6. enfin, elle encourage une plus grande compréhension du raisonnement derrière les décisions des personnes de confiance (et possiblement des éventuelles « tensions » dans la famille). Cet outil n'est qu'un parmi d'autres. Mais c'est un outil secrètement puissant pour clarifier la voix des patients qui n'ont pas de capacité de décision. Il va au-delà du jugement par procuration en renforçant les liens familiaux, en relâchant la tension liée au fait d'être une personne de confiance et en rappelant aux professionnels de santé qu'il existe une personne à l'intérieur du corps qui est traité. Le récit qui en résulte montre les interconnexions réelles et vécues entre la patiente, ses proches, la communauté, et d'autres, ce qui illustre les valeurs de la patiente, ses priorités, etc. La voix de la patiente est révélée via les histoires de ce qui lui sont proches. Des exemples aideront à montrer le pouvoir et les limites de la question ainsi que les compétences pratiques dont les éthiciens ont besoin pour utiliser cet outil efficacement. Ceci implique une réflexion avant de programmer la réunion avec la famille, des procédures pendant la réunion et une réflexion après la réunion. Cet outil se concentre sur autre chose que la médiation ou la construction de consensus. Il donne la priorité à la découverte et à l'expression de la voix du patient. Cette approche ne sera pas décisive dans tous les cas. Mais le cas est rare en éthique clinique où la voix du patient n'est pas pertinente.

ATELIER 2 : Quel rôle pour les patients dans la formation des soignants ?

Modérateur : Thomas SANNIE, Président, Association française des hémophiles, CISS, Paris, France

Délibération et prise de décision médicale collective, une expérimentation éthique pour les étudiants en médecine

Ralph BALEZ, Maître de conférence en psychologie sociale, associé à la Faculté de Médecine, Université de Bretagne-Occidentale, Brest, France

Les étudiants en médecine de la faculté de Brest de troisième et sixième années participent à une simulation de délibération et d'une prise de décision collégiale. Les étudiants doivent se prononcer et argumenter (pour ou contre) l'amputation d'un patient fictif (77 ans, insulinodépendant, hémiparétique avec des troubles cognitifs sévères, et un début de gangrène du pied droit). Les éléments apportés conduisent la plupart des médecins professionnels interrogés (6 experts sur 7) à recommander et argumenter pour l'amputation. Le critère décisionnel premier est la gangrène. En effet, dans ces conditions, l'espérance de survie du patient est estimée à 15 jours avec une souffrance extrême due au « pourrissement » progressif avec des circonstances dégradantes pour les proches (odeur). Mais le patient et sa famille sont clairement opposés à l'amputation. « Je suis né avec mon pied et je veux mourir avec ». On s'intéresse ici à la façon dont les différents étudiants élaborent et s'approprient la décision collégiale médicale, comment ils l'argumentent, comment ils la présentent aux familles et la défendent face aux confrères. Quelle va être la prise en compte de ce qui est exprimé par le patient et ses proches par des étudiants qui se sont déjà trouvés, ou se trouveront bientôt, en situation de prendre et défendre ce type de décision ? L'expérience est menée en parallèle en année 3 et 6 de médecine (deux fois 80 étudiants répartis par groupe de 12 à 15). Dans certains groupes, des compères spécialement préparés, vont argumenter pour l'amputation ou contre l'amputation. On peut donc comparer des groupes d'étudiants qui ont quelques stages de sémiologie (en année 3) et des étudiants qui ont déjà une assez bonne expérience de l'hôpital et de la décision médicale (en année 6) mais aussi des groupes assez homogènes quant à la décision et d'autres comportant une personne qui s'oppose à la décision et argumente en ce sens. Comment les futurs praticiens élaborent-ils cette décision, se dotent-ils d'un cadre permettant à chacun de s'exprimer à la famille ? Comment la parole du patient (comme de sa famille) est-elle prise en compte ? D'autres considérations que la survie du patient peuvent-elles émerger (le confort, la volonté du patient) ? Quelle valeur sera accordée au consensus et sur quels critères sera-t-il défendu devant les proches ? Serait-il pertinent de doter les réunions pluri professionnelles d'une personne chargée de contre-argumenter systématiquement dans le but d'améliorer le processus décisionnel et la prise en compte de la voix du patient ? Ou bien ce rôle va-t-il émerger spontanément ? La discussion qui suit l'exercice est co-animée par des médecins et des psychologues ; on relève les argumentaires exprimés publiquement (sous forme de vote) et en privé (par écrit) au fil des discussions. Les résultats permettent de répondre à ces questions sont en cours d'analyse et seront développés pendant le colloque.

Intégrer des patients dans les cursus de formation professionnelle en santé : quels enjeux ?

Emmanuelle JOUET, Chargée de recherche, sciences de l'éducation, Laboratoire de recherche, EPS Maison Blanche, Paris, France

Dans le champ de la formation des médecins et des professionnels de santé, l'approche pédagogique par compétences se déploie depuis quelques années dans de nombreux pays. En corollaire, l'approche d'un partenariat de soins avec des patients connaît également un accroissement constant et dans son prolongement se développe un partenariat éducatif défini notamment par la présence active de malades dans le copilotage et la mise en œuvre des programmes de formation initiale et continue des professionnels de santé. Au-delà, des multiples défis que comportent respectivement chacune de ces approches, la concomitance de leur mise en œuvre interroge les conditions et les enjeux d'un curriculum orienté par la perspective du patient comme partenaire des professionnels de soins. Dans ce cadre des questions sont soulevées : quelles valeurs donner aux savoirs issus de l'expérience des malades et/ou aux savoirs profanes face aux savoirs académiques et cliniques ? De quelles compétences sont-ils ou peuvent-ils être les ressources ? Quelles sont les pré-requis dialogiques et organisationnels à ce type de coopération ? Quels sont les dispositifs curriculaires et pédagogiques les plus favorables à une opérationnalisation de ces approches ? Comment agir avec les représentations sociales et les identités hétérogènes alors en interaction ? Afin d'explorer ces différents enjeux, il est proposé, à partir de l'exemple du Bureau Facultaire de l'expertise patient de l'Université de Médecine de Montréal d'interroger les conditions et les principes d'actions susceptibles de favoriser une intégration réelle de la dimension patient partenaire dans les curriculums.

La voix du soigné, l'oreille du soignant, l'écoute du législateur

Sandrine BRETONNIERE, sociologue, CADIS, EHESS/CNRS, Paris, France

Regards sociologiques sur les parcours personnalisés de la cancérologie française contemporaine La voix du patient s'est constituée droits des malades par la loi de 2002. L'activité législative consolidait leurs droits citoyens pour les aider à vivre en étant malades ou handicapés, et aussi pour qu'ils se sentent moins condamnés, discriminés ou relégués. La parole témoignait des regards qui font mal. Elle racontait les écarts à la sociabilité ordinaire, jusque dans la conjugalité et la sexualité, ou avec les amis que l'on pensait proches. Elle s'arrêtait sur les ressentis malheureux ou subjectifs qui trament la conscience d'une vulnérabilité révélée dès l'annonce. Les Etats généraux de la santé de 1998 n'annonçaient aucune rupture du lien historique et culturel établi entre le social et le médical, ni entre le malade et son médecin. Ils portaient en germe le cri d'adhésion des plus affaiblis et des plus seuls, découvrant ou se rappelant l'ampleur des efforts à accomplir pour vivre en lien avec les autres en étant soignés. Les collectifs de patients ne s'affrontaient pas au pouvoir médical déjà décrit par Michel Foucault, ni ne renégociaient l'identité ou le rôle du malade au sens interactionniste de la sociologie de la santé française. En revanche, le témoignage entendu relayait l'expérience du sujet malade conscient des difficultés rencontrées pour s'adapter à la réforme de la personnalisation du soin en lien avec les évolutions thérapeutiques et la chronicisation des pathologies graves. Notre communication souligne l'activité de la participation des malades à leur traitement, sollicitant aussi leur proche. Elle interroge le devenir du droit des patients à partir d'une enquête ethnographique sur les nouveaux acteurs de santé que nous avons suivis dans des réseaux locaux et territoriaux de santé. Elle montre que les malades y cherchent des forces qui motivent leur existence, mais aussi que c'est à l'extérieur de la médecine que se reconstituent les ressources personnelles pour réussir les soins, sociales et économique, mais aussi psychiques et affectives, relationnelles, culturelles et politiques, symboliques et spirituelles autant que corporelles et physiques. La communication considère que les droits des malades réalisent les idéaux de la démocratie sanitaire s'ils contribuent à mieux articuler les réalités de la vie sociale aux exigeantes nécessités des soins d'aujourd'hui, mais qu'ils se retournent contre les intérêts des malades quand ils échouent ou que certains patients les refusent ou y renoncent.

« Ils ne me croient pas » : la voix des patients et la souffrance de la drépanocytose

Cynda RUSHTON, professeur d'éthique clinique, Université John Hopkins, Baltimore, Maryland, Etats-Unis

Les consultants d'éthique clinique sont de plus en plus sollicités pour aborder les soucis concernant le traitement adéquat de la douleur. Une population particulièrement difficile est celle des patients souffrant de douleurs chroniques, par exemple ceux qui vivent avec la drépanocytose (SCD SickleCellDisease). La drépanocytose est une maladie héréditaire commune, qui affecte un bébé afro-américain sur 400 et 200000 nouveau-nés africains. Des épisodes aigus de douleurs sévères sont la marque de fabrique de SCD et la raison la plus commune d'hospitalisation après l'enfance. Un certain nombre de mythes communs sont associés à ces situations peuvent refléter des présupposés des cliniciens ou des biais concernant les patients avec SCD. Des mythes tels que: (1) les plaintes des patients à propos de leurs douleurs ne sont pas fiables, (2) demander un traitement médicamenteux et des doses particulières indique une addiction et (3) le niveau d'analgésiques nécessaires pour ménager adéquatement la douleur liée à SCD mènera à une addiction aux opiacés. Ces mythes peuvent contribuer à un étiquetage et une caractérisation erronée de ces patients comme «demandeurs de drogues», et peuvent indiquer une attitude négative des cliniciens à propos du traitement de la douleur pour patients diagnostiqués comme porteurs de SCD, à propos de leur race et de leurs caractéristiques socio-économiques. En partie à cause des besoins en analgésiques des patients lors de leurs crises douloureuses, et de la réticence des soignants à les leur fournir, les patients SCD décrivent des relations conflictuelles, qui manquent de respect et d'empathie, avec les professionnels de santé. Parce que la majorité des patients souffrant de SCD sont d'origine africaine, et qu'il a été démontré que la communication et la gestion de la douleur sont moins bonnes avec les patients de couleur plutôt que blancs, les relations conflictuelles entre les patients SCD et les professionnels de soin peuvent être magnifiées. Avec pour résultat un traitement pouvant être compromis et l'exacerbation des inégalités existantes. Des attitudes moralement saillantes endossées par les professionnels de santé, comme le respect et l'empathie (ou leur manque) sont connues comme influençant la qualité des soins reçus par les patients. Les consultants d'éthique clinique ont un rôle critique à jouer dans la mise en évidence de l'attitude des cliniciens, et dans la réparation des aspects souvent non reconnus et invisibles du soin des patients SCD. Cette présentation fondée sur l'expérience est interactive et a pour dessin d'explorer les expériences d'individus vivant avec le SCD, vis-à-vis de la douleur et de la souffrance: identifier les obstacles à une évaluation et un traitement adéquats de la douleur; mettre en lumière comment les questions de race, de classe ou d'ethnie peuvent modeler les perceptions et les présupposés à propos des patients et de leur expérience et du traitement de la douleur; et suggérer des stratégies pour dépasser les attitudes et les biais négatifs des cliniciens confrontés à la douleur et à la souffrance des personnes vivant avec le SCD. Comme façon d'intégrer la voix des patients, nous montrerons une vidéo documentaire de 10 minutes, réalisée professionnellement (sous titrée en français) dont le titre est «Ils ne me croient pas», qui fait partie d'un curriculum plus large comprenant 5 autres films. Les films ont été développés à partir d'entretiens avec des patients atteints de SCD, leurs familles et des cliniciens interdisciplinaires qui les prennent en charge. Cette présentation mettra en lumière la façon dont le film peut-être un médium utile pour saisir le récit d'un patient et comment il peut être intégré dans un programme professionnel de formation - y compris des consultants d'éthique clinique - afin d'éclairer un problème et de susciter un dialogue doué de sens.

ATELIER 3 : La place du patient dans la consultation d'éthique clinique*Modérateur : Sylvie EPELBOIN, médecin, hôpital Bichat, AP-HP, Paris, France***La voix du patient, le fil qui complète la tapisserie****Thalia ARAWI**, bioéthicienne, directrice du Salim El-Hoss Bioethics and Professionalism Program, Université Américaine de Beyrouth, Beyrouth, Liban

Alors que le mouvement en faveur des droits des patients a joué un rôle important depuis la fin des années 1970 en Occident, cette voix n'est pratiquement pas entendue dans d'autres zones du monde, marquées par le paternalisme médical. Cette présentation mettra en lumière l'expérience de l'American University of Beirut Medical Center, le premier hôpital dans le monde arabe à avoir proposé des consultations d'éthique au chevet des patients. Au cours de ma présentation, un certain nombre de questions seront soulignées: 1. Ce que les consultations d'éthique au chevet des patients nous ont appris à propos de l'importance d'écouter ce que les patients et leurs familles ont à dire à propos de leurs valeurs, leurs désirs et leurs souhaits, en tandem avec le fait d'écouter les membres du système de soin. 2. Lorsque les équipes du système de soin (quelle que soit leur volonté) travaillent de manière isolée, le processus de résolution d'une question éthique ne se matérialise pas vraiment. C'est uniquement lorsque les deux voix sont entendues que leurs airs s'accordent l'un à l'autre pour donner lieu à l'harmonie nécessaire pouvant mener à de meilleurs choix, de meilleures décisions et une plus grande satisfaction du patient. 3. Ce que les consultants d'éthique peuvent apprendre des patients et des équipes de soin. 4. Lorsque les patients et les équipes de soin se sentent encouragés à parler à voix haute et qu'ils se sentent écoutés, et que leurs voix jouent un rôle important dans la résolution de la question, plus de patients et de médecins voient l'importance des consultations d'éthique et en font la demande. Au cours d'une réflexion sur ses tableaux, Monet dit un jour que c'est la partie qui permet la perception du tout. La même chose peut être dite de notre expérience de la consultation d'éthique.

Symphonie pour Zoé**Claire FAUCHER**, éthicienne en éthique clinique, Centre de santé et de services sociaux de Laval, Laval, Québec, Canada

À travers l'histoire de Zoé, nous aimerions illustrer, partager et discuter un itinéraire de « voix du patient » ainsi que le rôle potentiel de l'éthicien clinique (EC) dans l'émergence, la prise en compte et les différents niveaux de signification de cette voix. Cette voix n'est pas isolée, elle est tributaire de liens et d'un contexte social plus vaste dont l'EC devra tenir compte. Cas clinique : L'histoire se déroule en plusieurs étapes que nous décrirons puis nous analyserons le cheminement de la voix du patient et la contribution de l'EC. Première étape : Faire émerger la voix du patient : Février demande de consultation en éthique pour divergence d'opinion sur l'urgence d'un changement de respirateur entre une équipe de soins et une patiente (Zoé). L'équipe souhaite prévenir un risque de mort imminente dont Zoé ne serait pas consciente. La consultation en éthique permet de faire émerger la voix de Zoé qui souhaite des soins palliatifs et un arrêt de traitement. Deuxième étape : La voix entendue, comment maintenant rendre l'option de Zoé possible ? Comment harmoniser les voix des différents acteurs impliqués ? Ici, l'EC a aidé et coordonné la mise en place de soins palliatifs à domicile et le protocole d'arrêt de traitement. Troisième étape : Jusqu'où porter sa voix et comment ? a) Les intervenants s'interrogent sur l'utilisation par Zoé des médias sociaux et sa correspondance avec des vedettes, ainsi que le tournage d'un documentaire sur son cas : ne risquent-ils pas d'avoir un impact sur l'option choisie et sur la confidentialité ? b) Quelques jours avant la date prévue de l'arrêt de traitement, un article sur Zoé paraît dans un quotidien ; au même moment, le projet de Loi 52 sur l'aide à mourir est déposé au parlement. Les intervenants expriment alors un profond malaise, ils s'interrogent sur le soutien de leurs collègues et de l'institution. Par ailleurs, l'institution est préoccupée de l'impact médiatique possible de la situation. L'EC est à nouveau sollicité. Quatrième étape : La voix du patient est-elle univoque ? Le jour J, Zoé souhaite reporter son projet quelques mois plus tard. Est-ce que d'avoir pu exprimer sa voix a pu lui faire changer sa façon de voir l'avenir ? Conclusion : À différentes étapes, l'EC peut jouer un rôle majeur pour faire émerger la voix du patient, la faire entendre, la rendre active, s'interroger sur son sens. L'EC peut aussi ouvrir un espace où se font entendre toutes les voix en jeu, et favoriser la communication.

Représentation (Advocacy), formation, empowerment? Construire le rôle du patient dans la consultation d'éthique clinique**Louise CAMPBELL**, professeur associé en éthique clinique, Ecole de médecine, Université nationale d'Irlande, Galway, Limerick, Irlande

Dans la littérature de l'éthique clinique, une faible attention a été jusqu'ici portée au rôle du patient dans le processus de consultation. Bien que l'écoute de la voix du patient soit un pré requis pour dispenser des soins centrés sur le patient, il y a peu ou pas de preuves que la consultation d'éthique clinique soit elle-même centrée sur le patient. Afin de développer une capacité à écouter la voix du patient, les consultants d'éthique clinique doivent comprendre comment le rôle du patient a été construit dans et par le processus de consultation d'éthique clinique. Les contributions existantes à cette discussion dans la littérature s'interrogent sur la nécessité d'une formation et d'une représentation pour les patients. Rasmussen (2012) considère la représentation des patients comme une mise en question du rôle approprié pour le consultant en éthique clinique, tandis que Fiestler (2012) considère que chacune des parties du processus de consultation a un droit à la représentation, et que par conséquent privilégier les intérêts du patient par rapport à ceux des autres parties prenantes est inadmissible. Antommarrina (2012) affirme que représenter un ensemble d'intérêt particulier fait courir le risque de nier la légitime incertitude morale sur laquelle se base la consultation d'éthique. Ceux qui plaident pour la formation des patients le font habituellement sur la base d'une préoccupation pour les questions d'accès au processus de consultation d'éthique clinique et de représentation au sein de celui-ci (Neitzke, 2009). Le vrai point focal de ces discussions est en fait la nature de la consultation d'éthique clinique et le rôle des consultants en éthique, et pas les besoins ni les perspectives du patient. De plus, la discussion homogénéise les patients comme un groupe, en supposant que dans tous les cas le patient ou la patiente a besoin d'une représentation, ou de quelqu'un pour représenter ses intérêts. Si la voix du patient doit être entendue et prise en compte, ce dont nous avons besoin est une compréhension différenciée du rôle du patient dans le processus de consultation d'éthique. Alors que beaucoup de patients ont effectivement besoin de soutien et de représentation, d'autres sont experts en ce qui concerne leurs propres maladies, et pourraient très bien former les cliniciens et les consultants en éthique clinique à propos de leur situation et de leur perspective. Le but de cette présentation est d'explorer plus avant la construction du rôle du patient dans le processus de consultation d'éthique clinique et d'examiner si le champ de la consultation d'éthique clinique pourrait progresser en prêtant attention aux forces et aux capacités des patients aussi bien qu'à leurs vulnérabilités.

Plaidoyer pour l'implication des patients dans la consultation d'éthique clinique

Jan SCHURMANN, assistant de recherche, Centre d'éthique clinique, Université de Bâle, Bâle, Suisse

Les patients doivent-ils être impliqués dans la consultation d'éthique clinique (CEC), et - si oui - quelle est la forme de participation appropriée ? En pratique, l'implication des patients dans la CEC et la façon de le faire sont très variables. Ceci est principalement lié au cadre institutionnel et politique du service (Fournier et al. 2009). L'ASBH recommande une politique d'accès ouvert pour la CEC – en incluant explicitement les patients – en tant qu'« importante façon d'assurer que les droits et les valeurs de chaque partie prenante soient respectés ». Malgré tout, l'implication du patient (IP) peut aussi avoir des effets indésirables, comme représenter un fardeau pour le patient ou l'irriter. Les études sur les bénéfices et les désavantages de l'IP dans la CEC manquent largement. Cadre conceptuel Plusieurs aspects de l'IP doivent être distingués : 1) Accès aux informations générales concernant le service de la CEC, 2) capacité à faire la demande, 3) notification à propos d'une CEC programmée, 4) possibilité de donner un consentement informé à la tenue d'une CEC, 5) participation à une CEC en cours, 6) implication dans le suivi, 7) accès à la documentation, et 8) possibilité d'une évaluation. Approche L'étude de cas suivante est présentée et évaluée : un patient de 21 ans avec une dysplasie faciale congénitale sévère a subi 25 opérations de chirurgie faciale pendant l'enfance et l'adolescence. A ce moment, le patient était confronté à une décision sur une opération facultative de plus, avec un objectif fonctionnel et esthétique – pour la première fois en tant qu'adulte. A ce stade, les chirurgiens ne pouvaient pas recommander cette intervention sans réserves, du fait de leurs propres préoccupations à propos d'effets négatifs potentiels sur la carrière du patient : l'authenticité et l'assimilation au sein de sa profession préférée comme éducateur social pour personnes handicapées aurait pu être compromise par une apparence « normalisée ». De ce fait, les chirurgiens ont demandé une CEC avec le patient. Résultats Le patient a été informé par les médecins de la possibilité d'une CEC. Les deux parties ont accepté la CEC. Au début l'éthicien a déclaré que le but premier de cette réunion était de soutenir l'autonomie et la prise de décision du patient. Après cette intervention, le patient était capable d'exprimer ses pensées plus clairement et indépendamment des préférences de sa mère, qui semblaient avoir été dominantes dans les discussions précédentes. Il s'est révélé qu'il avait besoin de plus de temps pour se faire une opinion ; en cohérence avec ceci, le résultat a été de repousser l'opération jusqu'à ce que le patient soit suffisamment en confiance pour décider. Un résumé des résultats a été fourni. A la fin de la session, le patient a exprimé du soulagement et de la gratitude pour la consultation. Discussion Le cas ici présenté montre certains bénéfices possibles de l'IP : La participation des patients peut être cruciale pour bien se focaliser sur le problème éthique principal. De plus, une atmosphère de confiance peut permettre au patient de réfléchir et d'exprimer ses intérêts librement pour la première fois. En particulier dans des cadres comme celui-ci, la première perspective personnelle du patient joue un rôle crucial – tout simplement parce qu'il est celui qui doit vivre à travers tout cela. Ceci impose d'écouter avec soin la voix du patient. Points importants 1) les patients ont un droit à ne pas être impliqués dans une CEC. 2) Des patients affaiblis peuvent ne pas tirer bénéfice d'une IP, même s'ils sont soutenus. 3) Renforcer l'autonomie des patients ne doit pas conduire à exagérer les intérêts individuels 4) l'IP augmente les besoins de confidentialité.

ATELIER 4 : Les patients en psychiatrie: des droits et des besoins différents ?

Modérateur : Nicolas FOUREUR, médecin, Centre d'éthique clinique, hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

Bientraitance et psychiatrie : comment changer l'ordre du discours ?

Aude CARIA, directrice, Santé mentale, Psycom, Paris, France

Les usagers du système de psychiatrie ne sont pas des usagers ordinaires. Ils portent les stigmates du "fou" qui les rejettent aux marges de la communauté des êtres humains ordinaires. Cette situation fait vaciller le socle de toute conduite éthique : la capacité à reconnaître dans l'autre un alter ego. Ce défaut de reconnaissance n'est pas l'apanage d'une société civile ignorante des troubles mentaux, il concerne aussi les professionnels de santé. C'est ce que montrent les débats issus des ateliers de réflexion éthique de soignants menés au CH Sainte-Anne, dont l'objectif est de réfléchir aux modalités de respect du patient dans les pratiques soignantes. Ces ateliers interrogent un dilemme du prendre soin : "Comment concilier l'intention éthique de protection d'une personne fragilisée par la maladie et le respect de l'usager dans l'exercice de ses droits et de ses libertés?". Cette tension éthique commune aux professionnels de santé est potentialisée dans les soins psychiatriques sans consentement et les pratiques de privation de liberté. Son analyse nous amène à penser qu'une politique de bientraitance en psychiatrie doit reposer sur la possibilité pour les soignants de respecter les droits des usagers des services de psychiatrie, sans renoncer à l'intention de bienveillance, substrat éthique animant toute pratique soignante. Cela nécessite que la personne vivant avec un trouble soit reconnue comme sujet de droit et alter ego du soignant. Cette reconnaissance requiert un changement de paradigme, où la parole et le savoir expérientiel de l'usager des services de psychiatrie ne fait plus l'objet d'exclusion, mais sont placés au centre du discours sur la santé mentale. C'est en facilitant la prise de parole des usagers, en écoutant leur discours sur la maladie et les soins, en les respectant comme légitimes, que les professionnels de santé permettront l'émergence des conditions de bientraitance dans les services de psychiatrie.

Effets du partage des récits sur l'expérience de l'infirmité, des soins et du rétablissement chez des usagers de services de santé mentale

Octavio DOMONT DE SERPA JR, professeur adjoint, Institut de psychiatrie, Université Fédérale de Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brésil

La voix des usagers est un projet dans lequel quelques usagers de l'Hôpital de Jour de l'Institut de Psychiatrie de l'Université Fédérale de Rio de Janeiro (UFRJ) racontent aux étudiants leurs expériences d'infirmité, de traitement et de rétablissement. Il existe depuis 2005, à partir d'une modification de la discipline Psychopathologie I, offerte aux étudiants en Psychologie de l'UFRJ. Dans cette activité les usagers ne sont pas mis dans une position passive, bien au contraire, ils sont dans une position active, en parlant librement avec des étudiants à propos de leurs procès de maladie, soins et rétablissement. Le groupe rencontre régulièrement les étudiants en Psychologie à chaque semestre, bien comme des étudiants d'autres Universités de Rio de Janeiro, et des professionnels et usagers des services communautaires de santé mentale intéressés au projet, à Rio de Janeiro et dans d'autres villes proches. La recherche essaie de trouver quels sont les possibles effets de cette activité de produire et partager leurs récits à propos des procès d'infirmité, soins et rétablissement sur les participants du groupe "La voix des usagers". Dix participants du groupe ont été interviewés selon une entretiens semi structuré. Les interviews ont été transcrites et le matériel a été analysé selon la méthode

phénoménologique-herméneutique. L'analyse des transcriptions a été faite par deux chercheurs, de manière indépendante, ayant comme résultat le classement des récits dans certaines catégories concernant les bénéfiques (sociabilité, responsabilité, formation des professionnels sensibles aux vécus des patients, apprentissage, rétablissement, rapport au groupe, avoir une voix, entraide, engagement) et les difficultés (mettre en mots ses propres vécus, exposition personnelle, impossibilité d'être toujours bien pour y participer, stigma) de ce procès de production et partage des récits. Ce sont particulièrement des difficultés trouvées qui nous montrent la nécessité d'un bon support aux usagers.

Les droits de l'homme du patient-citoyen psychiatrique: réalité ou fiction entretenue ?

Anne-Laure DONSKOY, usager-chercheur indépendant et activiste des droits de l'homme, psychiatrie et sciences humaines, Bristol, Royaume-Uni

Le sujet des droits du patient-citoyen psychiatrique lié à la question des soins sous la contrainte constitue l'un des éléments centraux du débat éthique et légal de ces dernières années. Non seulement il met aussi en évidence la voix du patient dans sa lutte pour des droits de l'homme enfin réellement reconnus et surtout respectés, mais il remet aussi en question le rôle et la place de la psychiatrie. La voix des patients et survivants activistes de la psychiatrie dénonce depuis plus de cent ans (e.g. Alleged Lunatics' Friend Society, 1845) des pratiques jugées barbares, inhumaines et contradictoires avec toute notion de soin, pratiques qui cependant perdurent ainsi que le rappelait encore le Rapporteur spécial des Nations Unies sur la torture Méndez en mars 2013. Cette voix est-elle pour autant réellement entendue ou respectée ? La réalité d'une certaine fiction entretenue pointe vers des droits surtout théoriques ; le patient, semble-t-il, a surtout le droit de se taire et de se soumettre aux préceptes d'un modèle médical et corporatiste tout puissant qui soutient fermement la nécessité de traitement comme justification morale et légale de la contrainte. Cependant, cette voix doit non seulement faire face à des lois policières répressives, mais aussi à une collusion entre institutions juridiques et psychiatriques, certaines associations de patients ou de familles et organisations syndicales. Ces acteurs, influents, tolèrent encore trop souvent des pratiques indéfendables et par là-même renient leurs obligations légales, morales et éthiques. On assiste à un jeu de manipulation de la voix du patient qui est autant un jeu de pouvoir entre ces différents acteurs, parfois soutenu par une foi quasi inébranlable dans la notion de *parens patriae*. On constate aussi une consolidation dans nombre de pays du caractère policier du cadre législatif avec pour résultat l'accroissement significatif de l'internement et des soins sous la contrainte. Ce développement est en totale contradiction avec les droits de l'homme internationaux, en particulier la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCPRD, 2006/2008), pourtant légalement contraignante. Rappelons que cette Convention a été élaborée afin de pallier aux faiblesses persistantes de la Convention européenne des droits de l'homme (1950) et des Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale (1991) dont certains articles paternalistes, en particulier dans les domaines des libertés et de l'autodétermination, continuent de traiter le statut légal, moral et éthique du patient psychiatrique différemment de celui des autres membres de la société. Cette communication orale portera sur les tensions liées à la place de la voix des patients-citoyens psychiatriques dans son combat des droits de l'homme. Elle mettra en évidence au travers d'exemples d'actions et de travaux comment, dans un esprit de revendication de droits tant libertés que créances, la voix des patients et survivants de la psychiatrie dénonce la focalisation des débats sur le soin psychiatrique autour de points de procédure ou politico-corporatistes plutôt que sur le principe fondamental des droits de l'homme, lequel permettrait d'envisager une vision sociétale radicalement différente de la détresse psychosociale et de la notion de soin.

Quelle place pour la voix des patients psychiatriques ? Difficultés et progrès, à travers l'expérience des médiateurs en santé mentale belges

Marie-Françoise MEURISSE, médecin, philosophe, médiatrice en santé mentale, Droits du patient, Plate-forme de Concertation pour la Santé Mentale en Région de Bruxelles-Capitale, Bruxelles, Belgique

L'univers de la psychiatrie continue de charrier derrière lui des images de monde clos où l'irrationnel se confronte à l'objectivité scientifique. Vulnérables parmi les vulnérables, souvent en rupture de liens sociaux, de nombreux patients psychiatriques séjournent dans des services fermés sous mesure de contrainte. Dans de telles conditions, quelle chance ont-ils de faire entendre leur voix ? Avec l'adoption par la Belgique de la loi relative aux droits du patient, en août 2002, les institutions psychiatriques ont été mises dans l'obligation d'organiser des services de médiation chargés de recevoir les plaintes en matière d'application des droits du patient. Dans leur grande majorité, les personnes exerçant la fonction de médiation sont des professionnels spécialisés qui veillent à allier une position indépendante et une accessibilité pour les patients. Après un peu plus de 10 ans d'application de la loi, leur expérience permet d'établir un premier bilan : si des avancées indéniables ont pu être observées, il reste néanmoins du chemin à accomplir pour que soit accordé aux voix psychiatriques un statut équivalent à celles des autres patients. Le respect de l'autonomie du patient est la valeur qui préside à l'inspiration de la loi de 2002. Il est indéniable que cette valeur s'insinue progressivement au sein d'une culture médicale jusque là empreinte de paternalisme. Au regard des décennies antérieures, la préoccupation d'assurer des conditions d'hospitalisation conformes à la dignité humaine, le souci du dialogue et de la concertation avec le patient, les efforts pour le restaurer dans sa subjectivité autonome ainsi que la prise en compte de son environnement existentiel apparaissent de plus en plus comme des éléments essentiels du soin psychiatrique. Les associations de patients se développent, des comités d'usagers apparaissent au sein même des institutions. Néanmoins des difficultés demeurent. La notion de droits pour les patients psychiatriques soulève une objection de taille, celle de leur aptitude à les exercer. Les troubles mentaux amènent inévitablement la question de la capacité. Comment des personnes, dont la maladie altère le fonctionnement mental pourraient-elles valablement poser des choix conformes à leur intérêt ? Dans quelle mesure disposent-elles de la capacité à recevoir l'information, à choisir leur praticien, à consentir à un traitement ? Ces questions témoignent des réticences quant à l'opportunité de permettre aux malades mentaux d'exercer leurs droits de patient. En ce qui concerne l'application spécifique de chaque droit, les données recueillies par les services de médiation indiquent que le droit à recevoir des soins de qualité et le droit au consentement sont les plus fréquemment cités dans les interpellations enregistrées. Mais on retiendra surtout que ce que pointent surtout les médiateurs en santé mentale sont les attentes immenses des patients en matière de qualité relationnelle avec leurs soignants. Sur ce point, la psychiatrie ne se distingue pas fondamentalement des autres secteurs de la santé, seulement les malades expriment-ils avec une acuité forte que leur souffrance psychique attend le soulagement non seulement au moyen de médicaments mais aussi à travers une grande proximité humaine.

Le rôle de la maladie mentale dans le développement d'un programme de soins

Olubukunola TAWOSE, Ethicien clinique, MedStar Washington, Washington, États-Unis

On estime souvent que des patients présentant un diagnostic psychiatrique qui pourrait interférer avec leur capacité de décision n'ont pas la capacité de prendre des décisions médicales rationnelles et informées. L'implication des patients dans le développement de leur programme de soin peut constituer une méthode efficace pour augmenter les chances que le patient le respecte. Pour s'assurer que les voix des patients présentant

un diagnostic psychiatrique soient entendues, il est vital de les impliquer dans le développement de leur programme de soins. Une supposition similaire est faite à propos des représentants de patients qui ont eux-mêmes un diagnostic psychiatrique pouvant potentiellement interférer avec leur capacité à prendre des décisions médicales rationnelles et informées. Agir sur la base de cette supposition erronée à propos des patients et de leurs représentants peut potentiellement mener aux conséquences non intentionnelles suivantes : casser la communication entre l'équipe de soins et les patients ou les représentants, empêcher que les décisions médicales autonomes du patient soit prises en considération pendant le développement et l'exécution du programme de soins, et enfin faire subir aux patients des traitements non désirés et possiblement inefficaces. Ce problème devrait durer encore longtemps car selon l'Organisation Mondiale de la Santé, 27% des adultes dans l'Union Européenne ont vécu un désordre mental, et selon le National Institute of Mental Health, on estime que 26% des adultes américains souffrent d'un désordre mental qui pourrait être diagnostiqué. Etant donnée la prévalence de la maladie mentale, les consultants en éthique vont probablement continuer à traiter ce problème pendant leurs consultations. Avec ce papier j'espère promouvoir le dialogue et encourager la réflexion sur la conception erronée qui veut que les patients et les représentants des patients présentant un diagnostic psychiatrique n'aient pas la capacité de prendre des décisions médicales rationnelles et informées. Pour tenter d'encourager la réflexion sur cet aspect de la question (s'assurer que la voix du patient soit entendue), ce papier va faire ce qui suit : 1. Discuter les facteurs qui doivent être pris en compte lorsque l'on détermine si un patient ou un représentant de patients avec un diagnostic psychiatrique doit être ou non impliqués dans le développement d'un programme de soins. 2. Discuter les considérations éthiques en jeu lorsque ces circonstances surviennent. 3. Illustrer à travers des exemples tirés de cas de consultations réelles la complexité de décider si un patient ou un représentant de patients avec un diagnostic psychiatrique doit être ou non impliqué dans le développement d'un programme de soins. 4. Fournir des considérations pratiques destinées aux services de consultation éthique, visant à assurer que la voix du patient soit entendue indépendamment de son diagnostic psychiatrique ou de celui de son représentant

Les directives anticipées dans les soins de santé mentale : des outils pour aider la voix du patient à se faire entendre, un défi institutionnel pour la psychiatrie

Jochen VOLLMAN, professeur d'éthique médicale et psychiatrique, directeur de l'Institut d'éthique médicale, Université de Ruhr, Bochum, Allemagne

Les directives anticipées et autres formes de décision par procuration sont généralement considérées comme des outils institutionnels aidant à faire entendre les souhaits et les choix des patients dans des situations médicales d'incapacité mentale. Bien que ces instruments aient été principalement développés dans la médecine somatique, c'est-à-dire les soins intensifs, l'oncologie et la médecine palliative, ils sont de plus en plus utilisés dans le domaine de la santé mentale. Cette présentation orale donne une vue d'ensemble sur l'état de l'art des directives anticipées et d'autres formes de prise de décision par procuration, y compris les plans de crise psychiatriques. L'auteur, psychiatre et éthicien, étudiera plus avant les défis éthiques des directives anticipées pour les patients atteints de troubles mentaux : outre les informations concrètes sur le traitement médical de prédilection dans des situations cliniques concrètes, les capacités mentales du patient au moment de la formulation de la directive sont essentielles. Nous présentons les défis que présentent les différents concepts de compétence et des données empiriques concernant le jugement clinique de capacité mentale dans la psychiatrie. Nous nous pencherons sur l'« outil d'évaluation de la compétence décisionnelle pour les directives psychiatriques anticipées » et des études empiriques des États-Unis sur les directives anticipées pour les patients atteints de troubles mentaux, ainsi que le jugement des psychiatres sur ces directives des patients, avant de tirer des conclusions éthiques sur la gestion des directives anticipées dans la pratique psychiatrique, dans l'optique particulière des droits des patients et des outils institutionnels aidant leur voix à se faire entendre.

ATELIER 5 : L'aide active à mourir : perspectives internationales

Modérateur : Véronique FOURNIER, médecin, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

Un exemple radical du respect de l'autonomie du patient : l'application de la loi belge sur l'euthanasie

François DAMAS, Chef de l'unité de soins intensifs, hôpital de la Citadelle, Liège, Belgique

La loi belge définit l'euthanasie comme étant l'acte pratiqué par un tiers (exclusivement un médecin) qui met intentionnellement fin à la vie d'un patient à la demande de celui-ci. Il y a donc deux préalables à la réalisation d'un geste euthanasique : d'abord, la demande d'un patient qui doit être claire, volontaire, répétée et sans pression extérieure. Ensuite, la rencontre d'un médecin qui, après un travail de conviction personnelle, accepte d'accomplir l'acte au moment que le patient désignera. En effet, l'expression de la volonté du patient ne se limite pas à la demande d'une euthanasie, elle s'exerce jusqu'au terme de la procédure car c'est à lui seul que revient le choix du jour et de l'heure de l'euthanasie. Le médecin s'engage à être là le moment venu. Il accepte donc la décision de son malade. On peut dire, dès lors, que la position qu'occupe chacun des deux protagonistes est à l'opposé de celle qu'ils occupent dans une relation habituelle médecin-patient : en cas de procédure qui aboutit éventuellement à un geste euthanasique, c'est le patient qui décide et le médecin qui consent ! Il arrive que bon nombre de praticiens et de membres des équipes soignantes vivent la confrontation à une demande d'euthanasie comme une véritable dépossession de leurs prérogatives de soignants. L'exercice de l'autonomie supposerait pourtant l'absence de recours à un tiers. Il y aurait, en effet, un prix à payer dans le rejet des autorités extérieures à soi-même et dans la revendication à l'autonomie : c'est celui de la solitude. Le malade qui désire mettre fin à ses jours n'a qu'à le faire lui-même. C'est l'argument qui pousse plusieurs états américains et la Suisse à préférer à l'euthanasie ce qu'il est convenu d'appeler le suicide assisté : une prescription de médicaments à dose létale mais sans implication du médecin au dernier moment quand le patient lui-même décide d'absorber la solution de barbituriques. En réalité, pourtant, il n'y a pas de différence notable entre l'administration d'un euthanasiant par voie orale ou par voie veineuse. C'est le patient qui boit ce que le médecin lui apporte, c'est lui aussi qui peut ouvrir au moment qu'il choisit la perfusion que le médecin lui a placée auparavant. La loi belge autorisant sous conditions le geste euthanasique n'a pas précisé le mode d'administration de la substance létale. C'est, en fait, encore au patient à choisir ce mode. La différence majeure entre les législations américaines et belges c'est, en Belgique, l'obligation faite au médecin de veiller d'un bout à l'autre que tout se déroule au mieux. Cette possibilité permet en fait de ne pas abandonner le patient à son triste sort et de l'accompagner jusqu'au terme. Le "dernier rendez-vous" est alors l'occasion d'un moment partagé avec les proches. Ce dernier moment se prépare avec l'entourage et avec l'équipe soignante durant les jours qui précèdent, en laissant la liberté à chacun de s'impliquer ou non selon ses vœux et selon les désirs du malade. Ainsi, l'exercice de l'autonomie n'empêche pas la manifestation de la solidarité.

Le suicide assisté et le conflit entre le choix du patient et les valeurs des professionnels de santé

Jakov GATHER, chercheur, éthique médicale et psychiatrique, Institut d'éthique médicale et d'histoire de la médecine, Université de Ruhr, Bochum, Allemagne

Dans le monde entier, il existe des patients qui, confrontés à une maladie incurable, font entendre leur voix et prennent une décision autonome de mettre fin à leur existence au moment de leur choix. Dans certains pays, les patients ont la possibilité de recevoir une assistance médicale au suicide dans certaines conditions précises. Ailleurs, des restrictions légales rendent impossible le suicide assisté (SA). Il en résulte qu'un assez grand nombre de patients se rendent dans des pays tels que la Suisse afin de se faire aider pour mettre fin à leurs jours. Par exemple, entre 2001 et 2004, plus de 60 pour cent des gens qui se sont tués avec l'aide de l'organisation suisse pour le droit à mourir Dignitas provenaient d'Allemagne. Les médecins confrontés à une demande autonome de suicide assisté se trouvent souvent face à un conflit moral. D'une part, il est concevable que les docteurs aient pour objectif principal de respecter le droit du patient à prendre des décisions concernant sa propre existence, mais ne souhaitent pas l'aider à mourir à cause de leurs valeurs personnelles. D'autre part, il peut y avoir des médecins qui pourraient imaginer d'aider un patient au stade terminal à se suicider, mais encourent le risque de sanctions à cause des restrictions imposées par les associations professionnelles. Par exemple, en 2011, la 114ème Assemblée médicale allemande a adopté un nouveau modèle de code professionnel afin d'interdire explicitement le SA, bien que la moitié de la population allemande et un tiers des médecins allemands y soient favorables à des conditions spécifiques. L'objectif de cette contribution est d'analyser le SA du point de vue éthique. Dans la première partie, nous abordons les aspects conceptuels de l'auto-détermination du patient et le soin du médecin. Dans la deuxième partie, nous nous ciblerons sur le conflit éventuel entre les choix autonomes du patient, les valeurs personnelles du médecin et les déclarations normatives des diverses associations professionnelles, qui, au pire, empêchent la prise de décisions cliniques. Enfin, nous soutiendrons que le SA peut être perçu comme justifié d'un point de vue éthique sous certaines conditions. Il en découle que les associations médicales et sociétés professionnelles devraient reconnaître davantage qu'à l'heure actuelle les attitudes différentes envers le SA au sein du grand public et des médecins, et qu'ils devraient renforcer la relation individuelle entre patient et médecin au lieu d'empêcher dès le départ les médecins d'assister les patients dans leur suicide.

La pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas

Gerrit KIMSMA, médecin, département d'éthique et de philosophie de la médecine, Université de Nijmegen, Pays-Bas

La pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas est significative, dans la mesure où elle exprime la voix des patients et leurs choix. Cette pratique a aussi établi que dans le processus qui suit la requête d'une aide à mourir, la relation entre médecin et patient change d'une façon fondamentale. La recherche a mis au jour le besoin, pour les patients et les médecins, d'une relation plus profonde et réciproque, afin de pouvoir dépasser les obstacles psychologiques pour mettre un terme à la vie d'une autre personne, par opposition à la distance professionnelle habituelle entre médecin et patient mourant. Elle indique également un problème philosophico-éthique, portant sur un conflit de devoirs entre le devoir de protéger la vie, et le devoir de soulager les souffrances. Afin de remplir les conditions légales d'une euthanasie acceptable, les médecins et les patients développent une relation réciproque afin d'évaluer la nature de souffrances insupportables et le moment de mettre un terme à la vie. D'un point de vue philosophique, cette relation est qualifiée «d'amitié médicale» dans les limites d'une relation professionnelle.

Patient contre médecin: les situations d'euthanasie et les décisions de non-traitement (DNT)

Lars Johan MATERSTVEDT, Professeur de philosophie, Département de philosophie et des études religieuses, Faculté des sciences humaines, Université norvégienne de la science et de la technologie (NTNU), Trondheim, Norvège

L'euthanasie, c'est-à-dire un médecin qui tue un patient avec des médicaments, dans un contexte médicalisé, sur la demande volontaire et compétente de ce dernier, est légale aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg. Les Pays-Bas pratiquent l'euthanasie depuis 1973, mais ne l'ont légalisée officiellement qu'en 2002, à l'occasion de l'entrée en vigueur d'une nouvelle loi. Après 2002, certains patients se sont apparemment comportés comme s'ils avaient effectivement le droit à l'euthanasie. Outre le fait que l'euthanasie pose un conflit pratique et clinique, elle pose également, dans une grande mesure, un conflit éthique : les docteurs peuvent être réticents à tuer le patient pour des raisons morales, l'argument principal étant qu'elle va à l'encontre de tout ce qu'on leur a enseigné à la faculté de médecine, c'est-à-dire que leur rôle est de préserver la vie et non de l'arrêter. Les patients gravement malades, quant à eux, peuvent penser que leur vie n'a plus de valeur, et penser ainsi qu'ils préféreraient mourir par voie d'une euthanasie. Les situations de décision de non-traitement (DNT), c'est-à-dire d'abstention ou d'arrêt d'un traitement vital, peuvent également être source de conflits. Cependant le patient peut être violemment en désaccord et, contrairement à l'euthanasie, donner à sa vie un tel prix qu'il préférerait clairement vivre, même si la probabilité de survie est très mince, par exemple en cas de réanimation après arrêt cardiaque. De même, certains (tels que les patients avec un cancer métastatique avancé) veulent un traitement futile, même s'ils n'y ont pas droit. La « futilité » est un concept notoirement difficile en termes clinique et éthique, malgré le fait qu'il existe des cas clairs et paradigmatiques sur sa signification. Ce genre de conflits est régulièrement replacé dans le contexte de l'autonomie du patient. Cet article aborde tout autant l'autonomie du médecin, une question à laquelle on a accordé moins d'attention qu'elle ne le mérite.

Demande d'aide à mourir et assistance au suicide : un débat suisse aux résonances universelles

Alex MAURON, professeur de médecine, Université de Genève, Genève, Suisse

La demande d'aide à mourir est peut-être l'expression de la voix du patient la plus radicale et la plus dérangeante. Elle exprime une revendication d'autonomie ultime, immémoriale, tant il est vrai que la réflexion sur « la porte toujours ouverte » (Épictète) de la mort volontaire traverse les siècles. Cette question se pose avec une acuité particulière dans les pays où l'aide active à mourir (euthanasie et/ou assistance au suicide) est autorisée par la loi. En Suisse, l'euthanasie est interdite mais l'assistance altruiste au suicide est légale, pratiquée ouvertement et de façon en partie organisée, du fait de l'activité d'associations d'aide au suicide. De plus – est c'est unique au monde – la médicalisation de cette pratique n'est pas imposée par la loi, même si en pratique le corps médical est généralement impliqué et des directives sans statut légal règlent l'accès à l'assistance au suicide sur la base de critères médicaux. De plus, une jurisprudence récente (arrêt Gross c. Suisse de la Cour Européenne des droits de l'Homme) remet en question l'idée selon laquelle l'assistance au suicide médicalisée peut être octroyée ou refusée selon la seule conscience du médecin, ce qui ouvre le débat sur les droits-libertés et droits-créances dans ce domaine. Enfin, c'est la demande d'assistance au suicide motivée par les infirmités génériques du grand âge, sans lien avec une pathologie sévère, qui est l'origine de cette jurisprudence et cela place ce type de demande au centre des débats. Les études sur la demande d'aide à mourir concernent surtout des situations de fin de vie, et examinent les raisons qui sous-

tendent le désir de mourir de patients. Ces études ont mis en évidence l'importance d'aspects existentiels et narratifs tels que la désintégration et la perte d'identité, ainsi la perte de contrôle sur sa propre biographie dans sa phase finale. Ces résultats ont conduit à une compréhension plus profonde de la situation de patients exprimant le désir de mourir et une évolution des pratiques de soins. Cependant, par le développement d'un discours nosographique sur le désir de mourir, elles renforcent sa médicalisation et rendent d'autant plus opaque la question du désir de mourir authentique, quand ce dernier n'est pas simplement exclu du champ du pensable. Cette situation n'est pas satisfaisante là où l'aide à mourir est légale et elle nécessite de clarifier au plan conceptuel, éthique et pratique les questions suivantes : - Quel est le statut de la demande d'aide à mourir et quelles obligations éventuelles engendre-t-elle pour le corps social ? pour le corps médical ? Quelle sécurité juridique pour les demandeurs et pour ceux qui accèdent ou non à la demande ? - Dans la légitimation de la demande d'aide à mourir, quelle est la fonction d'un diagnostic de maladie terminale, ou entraînant des souffrances sévères, ou encore lourdement handicapante ? - A supposer que la demande d'aide à mourir sans pathologie sévère soit considérée comme acceptable, de quelle manière cela changerait la position du médecin et la nature de l'expertise médicale requise ? Le cas suisse agit comme un « microscope moral » qui donne plus de visibilité et d'urgence à ces questions. Cependant les réponses ont une pertinence qui porte bien au-delà des frontières helvétiques et concerne le débat général sur l'aide à mourir dans les nombreux pays où cette question est l'ordre du jour.

Requiem pour l'aide médicale à mourir : laisser les différentes voix se faire entendre

Delphine ROIGT, juriste et bioéthicienne, conseillère en éthique clinique et présidente du Comité d'éthique clinique, CHUM, Montréal, Canada

Le Québec a amorcé depuis plusieurs mois une réflexion sur les soins de fin de vie dont l'aide médicale à mourir. Une Commission spéciale a ouvert le pas à la réflexion en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la dignité. Le rapport de la Commission spéciale a été déposé le 22 mars 2012. Suite à cela, un comité de juristes experts a eu comme mandat de préciser les paramètres juridiques à considérer afin de mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale notamment celle de rendre légale l'euthanasie, sous l'appellation «aide médicale à mourir». À l'heure actuelle, un projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie est en commission parlementaire. Ce projet de loi inclut : « ...des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir. Il prescrit notamment les conditions permettant à une personne d'obtenir l'aide médicale à mourir ainsi que les exigences qui doivent être respectées avant qu'un médecin ne puisse l'administrer. » (extrait du projet de loi 52) Problèmes et questions Un groupe d'éthiciens cliniques faisant partie de l'Association québécoise en éthique clinique (AQEC) a remis un mémoire à la Commission parlementaire sur le projet de loi 52 dans lequel il s'interroge sur l'application concrète de cette loi dans le contexte actuel des soins au Québec. Il faut d'abord savoir que le code criminel canadien interdit l'euthanasie, qu'on définit comme « un acte qui consiste à poser intentionnellement un geste dans le but de provoquer la mort d'une personne pour mettre fin à ses souffrances ». Ainsi, pour l'ensemble des provinces canadiennes, l'euthanasie constitue une infraction criminelle. Plusieurs difficultés, obstacles et incohérences sont aussi pointés notamment dans le processus entourant une demande d'euthanasie, sa mise en œuvre et son suivi. Par ailleurs, le groupe soulève des questionnements sur l'esprit global du projet de loi 52 où l'autonomie du patient est érigée en dogme absolu, faisant fi d'autres considérations éthiques importantes. Méthodologie et discussion: La présente communication a comme objectif de présenter, d'une part, les enjeux éthiques que soulève le projet de loi 52, et d'autre part, les principales recommandations proposées par ce groupe de l'AQEC. La recommandation la plus importante demeure celle invitant à procéder à une délibération éthique lors d'une demande d'aide médicale à mourir afin que toutes les dimensions de la personne soient prises en compte, de même que soit réalisée une clarification des enjeux et des valeurs. Ce processus permettra de faciliter la mise en œuvre de la décision et son adhésion par tous parce qu'elle fera sens, et non pas seulement parce que c'est ce que le patient désire ou que c'est ce que la loi exige. La demande de mort de doit ne pas être l'option « faute de mieux », mais la meilleure dans les circonstances. Conclusion : La réflexion doit précéder la modification de la norme. Il ne faut pas oublier qu'en rendant l'aide médicale à mourir légale, on ne règle pas le malaise éthique des individus qui la demandent, ni celui de leurs proches qui y assistent, ni celui de ceux qui doivent y répondre en acceptant ou en refusant.

ATELIER 6 : L'autonomie en éthique clinique : un débat sans fin

Modérateur : **Robert Baker**, professeur de philosophie, bioéthicien, Union Graduate College-Icahn School of Medicine, Mount Sinai Bioethics Program, New-York, USA

Le refus de traitement chez les patients schizophrènes: autonomie ou irrationalité?

Philippe BIZOUARN, médecin, CHU de Nantes, Nantes, France

Les individus atteints de schizophrénie sont souvent caractérisés par les médecins comme globalement irrationnels et incapables de prendre des décisions informées. Cette caractérisation a des conséquences sérieuses pour les patients schizophrènes, quant à leur droit de refuser leur traitement ou d'exercer leur autonomie rationnelle. En conséquence, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont largement cités lorsque les décisions prises sont à haut risque et potentiellement fatales. Pour mettre en lumière les enjeux éthiques du refus de traitement pouvant leur sauver la vie, nous présentons trois cas de patients schizophrènes souffrant du SIDA, d'insuffisance rénale en stade terminal et du cancer, refusant leurs traitements malgré une stabilité relative de leur maladie mentale. La consultation d'éthique clinique locale a été convoquée pour discuter de ces cas. Le premier patient était un homme de 49 ans, souffrant du SIDA, et refusant le traitement par antirétroviraux. L'équipe psychiatrique devait répondre à cette question: comment forcer le patient à prendre son traitement? Le deuxième patient était un homme de 28 ans, refusant la dialyse. L'équipe médicale devait répondre à cette question: était-il éthique de laisser ce patient mourir d'insuffisance rénale, si la dialyse était impossible? Le troisième patient était un homme de 40 ans, atteint d'un cancer des testicules, refusant la chirurgie. La question pour l'équipe médicale était comment opérer le patient contre sa volonté? Après discussion, les trois patients schizophrènes furent considérés comme capables de prendre des décisions, en lien avec leurs valeurs et leurs objectifs de vie malgré leur maladie mentale et leurs symptômes encore présents, par exemple, des cas de délires. Dans les deux premiers cas, un réajustement du traitement a été possible après de nouvelles négociations. Dans le dernier cas, le patient a persisté à refuser l'opération chirurgicale, et ce refus a été accepté par l'équipe médicale. Cette étude de cas essaie de montrer que l'autonomie chez les patients schizophrène demeure un principe éthique fort, et que la capacité décisionnelle à refuser le traitement est une construction spécifique au contexte chez les patients fréquemment étiquetés comme irrationnels en raison du statut de leur désordre mental.

Pour une éthique clinique minimaliste

Gérard DABOIS, professeur de médecine, Consultation d'éthique clinique, CHU de Nantes, Nantes, France

Si la santé n'est pas simplement la capacité du sujet à s'adapter à la société, mais la capacité à vivre selon ses propres normes (Canguilhem, 1966) et si le rôle de la médecine et du soin est de permettre au patient de devenir et de demeurer l'auteur de sa vie singulière, la posture adéquate du soignant à l'égard de la « voix du patient » n'est-elle pas celle de l'éthique minimaliste (Ogien, 2007) ? Que serait une éthique minimaliste appliquée dans le champ clinique ? Le premier principe éthique est la neutralité ou, plus précisément, l'indifférence morale du rapport à soi-même : on ne devrait pas juger des conceptions de la vie bonne d'un individu, de la relation qu'il entretient avec son propre corps, de ses valeurs, de ses désirs, etc. Cela revient à exiger du soignant qu'il respecte l'autonomie de son patient, sa capacité d'avoir des opinions, de faire des choix et d'agir « en fonction de ses valeurs et de ses croyances » (Beauchamp, Childress, 2008). Le second principe est le principe de non-malfaisance : « ne pas nuire » signifie essentiellement ne pas faire de tort à son patient. Le troisième principe est l'égalité de considération de chacun, autrement dit, dans les termes du principisme, le principe de justice. Or, ne peut-on rassembler ces postures éthiques en un seul et unique principe, suffisant alors pour éclairer nos pratiques ? Ne pourrait-on pas penser l'éthique clinique à l'aide d'un seul et unique principe afin d'éviter en particulier toute dérive paternaliste et normative de la relation de soin ? A la lumière de consultations d'éthique clinique réalisées au CHU de Nantes, portant sur le début et la fin de vie, nous défendons une telle éthique clinique minimaliste, reposant sur un seul et unique principe : le principe de non-malfaisance. Ne pas nuire au patient ne signifie pas seulement « ne pas agir », mais requiert tout d'abord une écoute attentive et respectueuse de sa voix et de ses gestes, premiers signes de son identité et de ses valeurs ; ne pas nuire conduit ensuite à des actions positives, d'aide et de solidarité non seulement entre les individus, mais aussi de l'Etat envers les individus (Mill, 1990). Selon une telle éthique, ne pas nuire consisterait donc à la fois à respecter l'autonomie du patient, à ne pas lui faire de tort, mais aussi à agir pour lui, lorsque celui-ci nous sollicite, ou nous solliciterait, s'il le pouvait. Dans une démocratie laïque et pluraliste, l'éthique clinique ne doit-elle pas être minimaliste ?

Pas une voix isolée : la prise de décision médicale en tant que processus relationnel

Anita HO, professeur, directeur du service éthique, Université de British Columbia, Providence Health Care, Vancouver, Canada

La prévalence de l'autonomie individuelle dans la bioéthique occidentale promeut l'idée que les patients devraient être ceux qui prennent des décisions autonomes sur leurs soins de santé. Les dispositions légales du consentement au traitement exigent généralement que les patients eux-mêmes autorisent les cliniciens à fournir des soins. Les patients individuels sont les unités de prise de décision, dont le consentement explicite et volontaire est nécessaire à toute intervention. À l'époque actuelle de soins centrés sur la personne, on accorde une importance renouvelée à l'engagement actif des patients à tous les niveaux de conception et de mise en œuvre des soins. Ce n'est que lorsque les patients sont incapables de prendre des décisions que les familles ou autres individus désignés peuvent prendre des décisions en leur nom. Objectif : cette présentation donne à voir les découvertes d'une étude plus vaste sur les facteurs affectant la capacité de divers patients et familles à prendre des décisions complexes en matière de soins de santé. Elle explore les points de vue des patients sur la prise de décisions individuelles, ainsi que le rôle de la famille dans de tels processus. Méthodes : les découvertes proviennent d'entretiens avec un ensemble de patients (n=47) dans une ville canadienne cosmopolite. Les participants provenaient de diverses origines ethniques/culturelles (caucasienne, juive, aborigène, indo-canadienne, et chinoise). Les entretiens duraient en moyenne 45 minutes, ont été enregistrés et transcrits. Les transcriptions ont été analysées avec des techniques d'encodage qualitatives et thématiques. La méthodologie de la théorie ancrée (grounded theory) a servi pour une analyse thématique inductive afin d'explorer des cas où les patients discutaient de l'influence et de l'implication de leur famille dans la prise de décision en matière de soins de santé. L'analyse des données a été effectuée par deux membres de l'équipe de recherche et facilitée par le logiciel NVivo 9. Elle impliquait une comparaison constante entre les données dans leur ensemble afin d'explorer les différentes configurations des expériences de prise de décisions. Résultats : Dans la description de leurs processus de prise de décision en matière de soins de santé, les participants avec des familles ont signalé avoir intégré des considérations relationnelles ou concernant des personnes chères dans des décisions collaboratives, plutôt qu'une prise de décision indépendante. Il en est ressorti cinq thèmes qui se recoupent. Premièrement, les participants ont tenu compte de l'impact potentiel de leurs maladies et des décisions de traitement sur les membres de leur famille, ou sur leurs propres obligations et rôle familiaux. Deuxièmement, les participants étaient motivés par les espoirs, les craintes et les désirs de leur famille dans leur décision de traitement. Troisièmement, si de nombreux participants ont été capables de prendre seuls leur décision, une prise de décision indépendante a laissé à certains un sentiment de solitude. Quatrièmement, les participants avaient confiance en le fait que les membres de leur famille étaient ceux qui les connaissaient le mieux et prendraient des décisions appropriées à leur égard, même s'ils n'avaient pas parlé spécifiquement de leurs préférences en matière de soins de santé. Cinquièmement, de nombreux participants considéraient l'implication de leur famille comme un système de soutien émotionnel et comme l'assurance d'une prise de décision appropriée au cours des périodes difficiles. Conclusion : si les considérations familiales et l'implication de leur famille ont influencé les processus décisionnels de certains patients ou les ont poussés à abandonner leurs préférences d'origine en matière de traitement, les participants ne se souciaient pas de ce que leur famille empiète sur leur liberté de choix. Ces découvertes apportent un éclairage sur la manière dont les cliniciens peuvent véritablement respecter l'autonomie relationnelle des patients. Les participants ne voulaient pas toujours s'engager activement dans les décisions de soin ou considérer que leurs propres voix étaient les seules pertinentes dans la prise de décisions en matière de soins. Les soins centrés sur la personne exigent donc que les cliniciens prennent en compte le contexte relationnel des patients et impliquent ces derniers, ainsi que leurs réseaux relationnels, en conséquence.

Points de vue des médecins anglais sur les préférences des patients et les directives anticipées

Ruth HORN, sociologue, chercheur associé du Wellcome Trust Ethics and Society, Université d'Oxford – The Ethox Centre, Oxford, Royaume-Uni

L'autonomie des patients est un élément essentiel de la pratique médicale moderne. Une population changeante, ainsi que le nombre croissant de patients atteints de démence, soulève la question de la manière dont il convient de prendre en compte les souhaits des patients quand ils ne sont plus en mesure de s'exprimer par eux-mêmes. La directive anticipée constitue un instrument à cette fin. Sa reconnaissance juridique a été soutenue par le Conseil de l'Europe au début 2012. Pourtant, bien que la plupart des pays occidentaux (tels que l'Angleterre) mettant en avant l'autonomie du patient aient adopté une législation sur les directives anticipées, ces dernières ne sont appliquées que rarement. Malgré les exigences légales, les décisions concernant l'arrêt du traitement en fin de vie constituent un problème sérieux pour les médecins. Cet article présente les résultats d'une étude qualitative réunissant observations directes et entretiens semi-directifs menés sur une période de 4 mois en milieu clinique en Angleterre. Il étudie les points de vue et les attitudes des médecins anglais envers les décisions de fin de vie lorsque les patients ne sont pas en mesure de

prendre des décisions pour eux-mêmes. Notre objectif est d'examiner la manière dont les professionnels britanniques tiennent compte de la voix du patient et d'explorer le rôle (potentiel) des directives anticipées. L'étude se cible sur (1) les problèmes qui se présentent lors de la décision d'arrêter ou de continuer les traitements de maintien en vie pour les patients conscients ou inconscients ; (2) les procédures de prise de décision et la participation des porte-paroles/proches ; et (3) l'expérience avec les directives anticipées et les difficultés concernant leur application. L'analyse révèle le souci des médecins anglais de respecter (uniquement) les véritables souhaits des patients. Cette préoccupation reflète le débat public et la législation anglaise. Notre analyse montre en outre comment les médecins réconcilient leur souci de respecter les préférences du patient avec la difficulté de déterminer la volonté d'un patient incompétent, et comment cela influence leurs attitudes envers les directives anticipées. Il est fortement nécessaire de comprendre les problèmes liés à l'application des directives anticipées au sein d'un contexte national particulier afin d'éclairer l'analyse éthique et le développement de politiques appropriées.

Seul et sans nom : contre l'éthique minimale d'Ogien

Flavio PARANHOS, doctorant en bioéthique, Université de Brasilia, Unesco, Goiania, Goias, Brasil

Le philosophe français Ruwen Ogien a une théorie morale intéressante. Dans son livre *L'éthique aujourd'hui* (Gallimard, 2007), il défend une approche éthique minimaliste, selon laquelle ce que fait chacun d'entre nous ne concerne que nous seuls, dès que nos actes ne perturbent pas la vie d'autrui. Son idée centrale est que « ce que nous faisons de nous-mêmes n'a pas d'importance morale, tant que nous ne causons pas de tort direct à autrui. » (p 196). En conséquence, Ogien propose trois principes normatifs fondamentaux : « 1 – Indifférence morale du rapport à soi-même ; 2 – Non-nuisance à autrui ; 3 – Égale considération de chacun. » Bien que la proposition d'Ogien ne manque pas d'attrait, elle comporte certaines difficultés, que l'auteur reconnaît, mais auxquelles il n'attribue pas assez de force. Le paternalisme moral persistant (comme il appelle la tendance humaine à se mêler de situations qui ne sont supposées concerner personne d'autre que l'agent autonome et responsable de cette situation, telles que le suicide), s'enracine selon lui dans deux types d'arguments : la dignité et la nature humaine. Nous souhaitons ici parler de la seconde. « O solitário anônimo » (« seul et sans nom ») est le titre d'un documentaire de 20 minutes de l'anthropologue brésilien Debora Diniz, traitant de l'histoire vraie d'un vieil homme qui a tenté de se tuer en se laissant mourir de faim. Le film commence juste après son arrivée à l'hôpital, conscient mais très faible. Les professionnels de santé tentent avec peine de poser une sonde nasogastrique. Il leur dit plusieurs fois de ne pas le faire et se plaint de la violence d'un tel acte. Les professionnels de santé répondent gentiment que « aussi longtemps que vous êtes ici, nous devons le faire ». Au fil du temps et de son rétablissement, il apparaît très clairement qu'il n'est pas un utilisateur typique du système de santé publique du Brésil. Diplômé de droit et de philosophie, amateur de musique classique et d'échecs, il consent peu à peu à expliquer ses raisons. Il était malheureux dans son existence, mais n'avait pas le courage de se suicider. Il a donc décidé de quitter sa ville (Brasília) et d'aller dans une petite ville où il savait qu'il « n'aurait aucune attache avec quiconque ». Son plan n'a pas fonctionné, car il a décidé de quitter l'appartement qu'il louait pour mourir, de crainte de donner trop de soucis au propriétaire après sa mort. Il s'est donc rendu dans un lieu public. Mais les attaches qu'il fuyait l'ont rattrapé. Les gens n'ont pas pu le laisser mourir sur le trottoir et ont appelé une ambulance. Bien que cet exemple (de la difficulté à ignorer les attaches invisibles de chaque être humain avec les autres) ne porte que sur un seul cas, nous le considérons suffisamment remarquable pour présenter la force de l'argument de la nature humaine contre la possibilité d'une éthique minimaliste, ainsi que pour démontrer à quel point il est difficile d'entendre la voix du patient quand elle contredit nos instincts et notre sens du devoir.

La voix des donneurs vivants dans le cas de la transplantation du foie: autonomie et « agentivité »

Rosamond RHODES, professeur de philosophie et professeur de bioéthique, Incahn School of Medicine, Mount Sinai, New York, États-Unis

En tant que porte-parole (« advocate ») des donneurs vivants pour le programme de transplantation du foie au sein de mon institution, mes tâches comprennent l'interview de chaque donneur potentiel vivant, pour déterminer si sa décision de faire don était informée et volontaire. En termes philosophiques, j'évaluais si les décisions des donneurs étaient l'expression autonome et authentique de leur agentivité. Typiquement, au moment de me contacter, les donneurs potentiels avaient déjà passé des semaines, des mois ou des années à contempler l'idée d'un don, en discutant avec des médecins ou des membres de leurs familles, en lisant la littérature, ou en surfant sur internet pour explorer les expériences d'autres donneurs. Ces choix portaient la marque de la délibération soigneuse et du jugement posé: ces décisions n'étaient pas précipitées, impulsives ou capricieuses. Mais de manière surprenante, les donneurs potentiels décrivaient de différentes façons leur décision de se soumettre aux risques et aux dommages significatifs impliqués par le don de 70% de leur foie. Les termes qu'ils employaient faisaient écho aux théories familières de l'autonomie, à savoir: identité, authenticité, création de soi, consentement orienté vers le futur, désirs d'ordre supérieur; auto-législation, etc. Les rapports des donneurs sur la façon dont ils atteignaient leur décision, et la variété des concepts qu'ils employaient dans la description de leurs pensées et de leurs motivations, suggèrent qu'un grand nombre des positions standards à propos de l'autonomie et de l'« agentivité » sont, de manières semblables, imparfaites. La plupart des philosophes présentent leurs conclusions sur l'autonomie et l'« agentivité » comme des théories ou des modèles en concurrence sur la façon de correctement conceptualiser les décisions pour lesquelles les individus peuvent être tenus responsables. Par exemple, ils définissent les actions autonomes comme les seules qui se conforment aux volitions d'ordre supérieur; ou comme celles qui sont endossées réflexivement, ou comme celles qui font l'objet d'une autorisation intérieure, ou qui expriment l'absence d'aliénation. Certains donneurs se sont exprimés en termes d'aspiration, en disant par exemple: «Je veux être le genre de personne qui aide les gens». D'autres expriment une identification avec leur agentivité: «Je suis un chrétien, comme un bon samaritain, j'aide mon prochain.» D'autres expliquent que «Je ne pourrais pas me supporter si je n'essayais pas de le sauver.» Et d'autres disent des choses comme: «Bien sûr que j'ai peur et que je préférerais ne pas donner mon foie, mais pour moi, c'est la chose juste à faire.» Certains, typiquement ceux qui semblent les plus engagés au don et les moins ambivalents, vont jusqu'à tenir des propos comme: «Je dois le faire», «Je ne pourrais rien faire d'autre», «Je n'ai pas le choix». Dans la mesure où les individus qui expliquent leur décision de donner un organe ont un point de vue fiable sur leurs propres processus mentaux, l'étendue des façons dont ils conceptualisent leur décision constitue un défi aux conceptions philosophiques simplistes concernant l'autonomie. Dans ma présentation, je ferai une revue des modèles classiques et contemporains de l'autonomie et de l'« agentivité ». Je mobiliserai comme exemples des affirmations de donneurs vivants pour démontrer comment elles illustrent certaines positions particulières, mais s'articulent mal avec d'autres. En faisant appel à la diversité des façons selon lesquelles les agents décrivent leurs décisions, j'argumenterai contre les conceptions simples, essentialistes ou perfectionnistes de l'autonomie et avancerai plutôt une conception pluraliste qui englobe toutes les précédentes et les aligne avec les notions d'autonomie et d'« agentivité » de Hobbes et Aristote, plus largement inclusives et moins spécifiques.

17h45-18h00 PAUSE

18h00-19h00 CONFÉRENCE MAGISTRALE

La voix des patients inaudibles : les mots de quelqu'un d'autre

Hilde LINDEMANN, philosophe, Michigan, Etats-Unis

Modérateur : Anne FAGOT-LARGEAULT, philosophe et psychiatre, professeur honoraire au Collège de France, Paris, France

Nous allons réfléchir à la voix du patient, ainsi qu'aux raisons pour lesquelles elle est parfois faible ou ne se fait pas entendre. Le patient peut être trop malade pour parler; ou trop mal en point pour que sa voix exprime ses propres souhaits. Il parle peut-être une langue étrangère. Il est peut-être sourd et ne dispose pas d'un interprète connaissant la terminologie médicale. Ses propres opinions peuvent être occultées par une association de patients qui s'arroge le droit de parler en son nom. Il peut être également la cible de préjugés (il est gros, pauvre, ou vieux) qui permettent à des personnes socialement privilégiées d'écarter ou d'ignorer sans peine ce qu'il dit. Dans cette présentation, nous nous pencherons sur un genre différent et plus subtil de « l'inaudible » : un genre omniprésent, source de problèmes moraux dans la clinique, et difficiles à déceler. Il s'agit de l'inaudible résultant de l'obligation d'avoir recours aux mots de quelqu'un d'autre. Notre explication s'ouvre sur la remarque de Ludwig Wittgenstein dans ses Recherches Philosophiques : « Imaginer un langage, cela veut dire imaginer une forme de vie » (§ 19). Dans cette section, Wittgenstein développe l'idée que parler et comprendre un langage constitue une partie de, et est spécifique à, une forme de vie particulière. Les mots du langage ont une signification grâce à la manière dont ils sont employés par ceux qui habitent ce style de vie ; les habitants façonnent le langage pour qu'il serve leurs propres fins. Nous soutenons que le langage qui est spécifique à la forme de vie de la clinique ne sert pas toujours les fins du patient. Il ressemble au langage de ce dernier de manière trompeuse, ce qui est la raison pour laquelle le problème n'est pas décelé, mais est en réalité ce que Wittgenstein appellerait « une banlieue » de ce langage (§ 18), non familière qui plus est. Nous ferons une analogie avec Caliban dans La Tempête pour décrire le calvaire du patient lorsque le langage de la clinique ne sert pas ses besoins, puis nous donnerons quelques exemples de cas où le problème transparait de manière plus visible, et enfin nous proposerons une solution partielle.

19h00-21h00 SOIRÉE D'HONNEUR, RÉFECTOIRE DES CORDELIERS

REMISE DU PRIX SCHWAGER POUR L'ÉTHIQUE CLINIQUE

Vendredi 25 avril 2014 matin

9h00-10h30 SÉANCE PLÉNIÈRE :

Valeurs des patients, valeurs des soignants : quels conflits éthiques ?

Modérateur : Mike PARKER, philosophe, professeur de bioéthique, directeur de l'Ethox Center, Oxford, Royaume-Uni

Reconnaître une place aux infirmières dans les consultations d'éthique clinique

Franco CARNEVALE, infirmier, bioéthicien, professeur à l'École d'Infirmière INGRAM, Université de McGill, Montréal, Québec, Canada

Il y a en Amérique du Nord une reconnaissance croissante de l'importance de promouvoir l'inclusion des infirmières dans les consultations d'éthique clinique. Deux raisons principales sous-tendent ce phénomène. D'abord, la profession infirmière s'est établie en tant que profession autonome, tant juridiquement qu'éthiquement. Bien que les médecins soient responsables de la prescription d'un programme de soins médicaux, les infirmières sont responsables d'adapter les traitements prescrits dans le cadre de leurs soins. Les infirmières sont censées fournir des soins alignés sur les normes éthiques et cliniques des soins infirmiers. Elles sont considérées comme responsables de leurs soins; elles devraient donc être impliquées dans la planification du traitement. Ensuite, les soins infirmiers ont développé des recherches, des théories et des pratiques qui ont contribué à des changements importants dans les perspectives éthiques des soins médicaux en Amérique du Nord. Par exemple, les soins infirmiers se sont opposés de manière active au paternalisme en promouvant des modèles cliniques de soins centrés sur les patients et la famille, ainsi que des modèles mettant en avant une éthique du soin et une autonomie relationnelle qui visent à contrer les orientations éthiques « légalistes » de l'autonomie. En outre, les recherches ont mis en lumière l'impact majeur des actes infirmiers sur la garantie de la sécurité du patient. Les éthiciens en soins infirmiers ont défendu la reconnaissance des infirmières en tant qu'agents moraux, et en tant qu'agents importants engagés dans la promotion de soins conformes à l'éthique et à l'équité. Ce statut d'agent moral met également en lumière la détresse morale vécue par les infirmières, car ces dernières sont souvent prises entre leur responsabilité professionnelle vis-à-vis des soins et l'autorité limitée qu'elles ont sur les décisions médicales et administratives qui ont un impact important sur leurs soins. Les consultations d'éthique clinique devraient donc promouvoir activement l'inclusion du point de vue des infirmières.

Conflits de valeurs, conflits de pouvoirs

Daniel DEFERT, sociologue, président fondateur de AIDES (première association française de lutte contre le SIDA), Paris, France

Les malades du SIDA ont eu à construire collectivement et internationalement leur relation avec le corps médical. Peut-on décrire cette construction comme un conflit de valeurs ou comme un conflit de pouvoirs ou encore d'expérience? Probablement il ne s'agit pas seulement d'un conflit de valeurs. D'abord le SIDA était une maladie nouvelle pour le corps médical comme pour toute la société. Le corps médical partageait quand il ne grossissait pas les préjugés de cette société envers ces malades et leur style de vie dans les pays développés. Le corps médical minora la gravité, l'extension, l'urgence de cette maladie. La gestion traditionnelle des épidémies était autoritaire et discriminante : quarantaines, interdictions... Les malades imposèrent respect des droits, partage et information. Jusqu'à ce que la recherche médicale reprenne l'initiative avec de nouvelles molécules, les malades eurent un espace d'initiative collective unique jusque sur les essais thérapeutiques, le prix des médicaments, l'homosexualité, la toxicomanie. Ces conflits de valeurs, de pouvoirs et d'expériences traversent désormais l'ensemble de nos sociétés.

Parlez-moi d'éthique !

John D. LANTOS, pédiatre, bioéthicien, président d'honneur de l'American Society of Bioethics and Humanities (ASBH), Université du Missouri – Kansas City, Etats-Unis

Cet article commence avec un dilemme fréquent : les parents d'un bébé gravement handicapé demandent le retrait de l'hydratation et de l'alimentation qui le maintiennent en vie. Les membres de l'unité des soins intensifs néonataux ne sont pas unanimes sur le caractère approprié du point de vue éthique de mettre en oeuvre la décision des parents. Nous analysons la manière dont les professionnels de santé pensent à, et parlent de la demande des parents, ainsi que la manière dont ils justifient leurs conclusions sur la bonne marche à suivre. Nous soutenons que les intuitions morales des gens sont pré-rationnelles, c'est-à-dire qu'ils ne raisonnent pas afin de parvenir à une conclusion, mais plutôt qu'ils offrent des raisons à l'appui de leurs convictions morales profondément enracinées mais non analysées. En nous inspirant des théories méta-éthiques de McIntyre, Elliott et Kolakowski, ainsi que des arguments de Haidt dans des travaux empiriques de psychologie morale, nous suggérons que le but du dialogue autour des questions d'éthique controversées est de façonner et de remodeler nos intuitions morales. Nous comparons de telles discussions éthiques aux discussions sur l'amour dans la nouvelle de Raymond Carver « Parlez-moi d'amour ». L'éthique comme l'amour sont des domaines suprêmement importants pour l'épanouissement humain. Les deux permettent des réponses hautement variables aux questions qui concernent leur nature fondamentale. Dans ces deux domaines, nos idées de ce qui est bon, naturel, vrai, désirable ou essentiel sont constamment mises à l'épreuve d'une réalité en évolution constante. Les deux doivent être compris de manière interpersonnelle, en utilisant des conversations qui façonnent et remodelent les communautés morales.

Les nombreux visages de l'intégrité médicale : s'adapter aux valeurs des patients

Marta SPRANZI, philosophe, professeur associé d'histoire et de philosophie des sciences, Université de Versailles St-Quentin-en-Yvelines, Centre d'éthique clinique, hôpital Cochin, Paris, France

Les valeurs et les choix des patients peuvent entrer en conflit avec les valeurs des professionnels de santé. Cela est particulièrement vrai pour les droits créance, par oppositions aux droits liberté : un service auquel le patient a droit doit être fourni par les professionnels. Ces derniers peuvent refuser à titre individuel, s'ils peuvent transférer le patient à un collègue. Une place spéciale pour l'objection de conscience sur la base des valeurs subjectives du professionnel de santé est autorisée. Cependant, qu'en est-il si les valeurs en jeu sont professionnelles plutôt que personnelles ? Et si les exigences du patient vont à l'encontre de l'opinion que le professionnel se fait sur son devoir envers les patients ? Cela est souvent le cas, par exemple dans les demandes d'acharnement thérapeutique. Ou bien encore pour les demandes non conventionnelles d'assistance médicale à la procréation : « Mon métier n'est pas de créer des grands-parents » déclare un médecin de la reproduction en réponse à la demande d'un patient âgé. Cela est d'autant plus vrai lorsque les objections des médecins portent sur des pratiques communes plutôt que nouvelles et controversées. Dans ces situations, le modèle de résolution de conflit par objection de conscience n'est pas suffisant. La législation et les normes professionnelles sont utiles, mais insuffisantes. Au mieux, elles définissent des politiques et des pratiques, mais quand on traite d'un cas isolé, il existe toujours un résidu moral qui doit être complété par des raisons éthiques. Dans cette présentation, nous donnerons une définition provisoire de l'« intégrité professionnelle ». Il a été soutenu de manière convaincante que son contenu peut évoluer avec les changements de la société, et peut donc naturellement s'adapter aux nouvelles demandes des patients. Mais ce n'est pas là toute l'histoire. Nous aimerions montrer que la manière dont les médecins comprennent leur intégrité morale dépend également de la spécialité qu'ils pratiquent. En outre, la frontière entre valeurs personnelles et professionnelles est moins claire qu'on ne le croit souvent. Ainsi, l'intégrité morale d'un médecin est un patchwork de valeurs différentes et connectées entre elles : professionnelles, contextuelles et personnelles. De plus, de telles valeurs sont malléables et peuvent être ajustées, au moins dans une certaine mesure, à la situation et au patient concerné. Après un effort de compréhension mutuelle, une véritable rencontre peut se produire : lorsque les motivations et les valeurs personnelles sont mutuellement comprises et partagées, l'intégrité professionnelle est maintenue et les demandes des patients ne sont pas perçues comme excessives et/ou extravagantes.

10h30-11h00 PAUSE

11h00-11h30 SESSION PARALLÈLE (3)

ATELIER I : La place du patient dans le système de santé en France

Modérateur : Claire COMPAGNON, Représentante des usagers, Paris, France

La loi peut-elle mettre en place des dispositions éthiques? L'exemple de l'annonce à la parentèle d'une anomalie génétique diagnostiquée chez un patient

Catherine AVANZINI, représentant des patients, Alliance maladies rares, Paris, France

La loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique a prévu un dispositif d'information de la parentèle en cas d'examen des caractéristiques génétiques. Avant de réaliser l'examen de ces caractéristiques, la personne concernée est avertie de l'obligation qui pèse sur elle d'informer les membres de sa famille en cas d'anomalie génétique grave dès lors qu'il existe des mesures de prévention ou de soins ou qu'un conseil génétique peut leur être donné. Si elle ne souhaite pas les informer elle-même, elle peut demander à son médecin de porter à leur connaissance l'existence d'une information génétique susceptible de les concerner. Ceux-ci sont alors invités à se rendre à une consultation de génétique. Ce dispositif qui reprend, en le durcissant une disposition de la loi précédente sur la bioéthique restée inappliquée, a été précisé par un décret en date du 20 juin 2013. Les questions éthiques soulevées par ce nouveau dispositif sont nombreuses : Si on se place du côté du patient : - que devient la liberté du patient de vivre sa maladie « comme il le souhaite » face à l'obligation qui pèse sur lui d'informer ses proches ? - quelle est l'autonomie du malade dans cette situation : il a le choix entre d'un côté ne pas procéder à l'examen, avec pour conséquence un risque de ne pas être soigné faute de diagnostic, et de l'autre côté, être le messager de l'éventuelle anomalie à toute sa parentèle. - Quid du respect du secret médical ? Dans une famille, la personne souvent malade et/ou hospitalisée est facilement repérable. N'y-a-t-il pas un risque qu'elle devienne « la personne par qui le malheur arrive » alors qu'elle peut ne pas être en cause dans la transmission de l'anomalie génétique. - Comment sa responsabilité sera-t-elle engagée en cas de refus d'informer sa parentèle et quels impacts sur les relations intrafamiliales ? Si on se place du côté de la parentèle : dilemme entre : - Le droit de savoir pour prévenir les conséquences de l'apparition et de l'évolution d'une pathologie grave ou prendre les mesures pour traiter la pathologie ; s'organiser dans sa vie privée, professionnelle ; -Le droit de ne pas savoir qu'on est porteur d'une anomalie génétique grave. D'une manière générale, quelques réflexions non exhaustives : - La bienfaisance pour les proches (que faut-il d'ailleurs entendre par parentèle ?) est-elle de la même nature que la bienfaisance pour les malades ? Quid des conséquences sur les relations intrafamiliales ? - Quelles conditions éthiques respecter pour que cette information soit bénéfique pour le patient et pour sa parentèle. Comment peut-on, lui et les siens, les accompagner dans cette situation difficile ? La procédure mise en place par le décret est-elle éthique : envoyer un courrier (modèle de lettre fixé par arrêté) est-il le bon choix ? Comment vont réagir les personnes qui découvriront ce courrier alarmant, qui peuvent elles aussi avoir des enfants. - Les moyens seront-ils au rendez-vous pour accompagner tous ces proches qui risquent de solliciter un entretien avec un conseiller en génétique ? - la justice : y aura-t-il sur tout le territoire français un accès réel, égal à ce dispositif ? Quel est le rôle et la compétence des associations qui sont mentionnées dans la loi comme pouvant avoir un rôle de conseil ? Les médecins adhéreront-ils à ce système ? Nous communiquerons sur ces questions à partir de l'expérience des associations qui auront été confrontées à ces situations.

Enquête des états généraux du rein : la détresse des patients traités pour insuffisance rénale terminale

Christian BAUDELLOT, sociologue, cofondateur de l'Association Demain la greffe, vice-président de l'Association Renaloo, Paris, France

Dans le cadre des Etats Généraux du Rein (EGR), une grande enquête a été réalisée pour explorer l'impact des maladies rénales sur toutes les dimensions de la vie des patients. Méthode : Le questionnaire a fait l'objet d'une élaboration collective, à laquelle ont participé toutes les parties prenantes des EGR réunies dans leur comité scientifique. Son objectif était d'identifier les problèmes rencontrés par les personnes, aussi bien dans la prise en charge de leur pathologie que dans les aspects principaux de leur existence : moral et bien-être, intégration sociale, travail et emploi, loisirs et vacances, relations avec les autres, vie amoureuse, aide et soutien, transports, couverture sociale. Une question ouverte à la fin du questionnaire offrait la possibilité de s'exprimer en toute liberté sur « ce qui va et/ou ne va pas dans la prise en charge de la maladie » et sur les améliorations souhaitées. Le remplissage demandait entre 20 et 30 min. 70000 questionnaires papiers (intégrant une enveloppe T) ont été diffusés dans les lieux de soins néphrologiques en France. Une version internet a également été mise en place, avec un relais à partir des sites des associations de patients ainsi qu'une forte mobilisation sur les réseaux sociaux. La passation s'est étendue sur six mois, de juillet à décembre 2012. Résultats : La participation des personnes malades a été très forte. 8 600 questionnaires ont été retournés remplis, dont 6 185 en version papier et 2 415 par internet. Un peu plus d'un questionnaire sur cinq (N = 1 850) a été rempli par des personnes en amont de l'insuffisance rénale terminale. Plus du dixième de la population des personnes au stade terminal (environ 70 000 au total) a participé à l'enquête. Sous le rapport du sexe, il est rigoureusement conforme aux distributions recensées dans les registres Rein et Cristal : 60 % d'hommes et 40 % de femmes. Il en va de même pour l'âge, en dialyse comme en greffe. Beaucoup (N = 2 400) ont saisi l'occasion de s'exprimer via la question ouverte, joignant parfois plusieurs pages supplémentaires à leur questionnaire. Discussion et conclusion : Tel qu'il est mesuré dans l'enquête, le bien-être regroupe des dimensions physiques (état de santé aujourd'hui et évolution depuis douze mois), psychosociales (sentiment de mener une vie normale) et psychologiques (ressenti lié à la maladie : fatigue, douleurs, tristesse, impression que la vie est gâchée). Les indicateurs de bien-être montrent que la santé et le moral des personnes vivant avec une maladie rénale sont très dégradés : moins d'une sur deux a le sentiment de mener une vie normale, près d'une sur deux déclare avoir le sentiment que ses problèmes de santé lui gâchent la vie. Les personnes traitées par dialyse ou greffe accusent un fort déficit en matière d'intégration au marché du travail. Alors que dans la population générale, plus de 9 hommes sur 10 âgés de 25 à 49 ans sont actifs, ce n'est le cas que de moins de 6 sur 10 parmi les patients en IRT. Ces différents éléments, associés aux verbatims issus de la question ouverte, permettent de dresser un tableau sans complaisance de la dureté des maladies rénales, notamment au stade de suppléance. Moins médiatisées et plus silencieuses que les cancers ou le VIH, les pathologies rénales exercent des effets ravageurs sur la vie des personnes touchées, dans toutes ses dimensions : affectives, familiales, professionnelles, relationnelle.

L'Interruption Volontaire de Grossesse : exemple d'un soin sur demande qui peut se transformer en parcours du combattant.

Véronique BOINQUET, médecin, Consultation d'éthique clinique, CHU de Nantes, France

En France et dans 57 autres pays dans le monde, l'IVG est reconnue comme un véritable soin pour les femmes. Ce soin est particulier car il est encadré par la loi. L'esprit de cette loi est que la femme peut disposer de son corps, et c'est ainsi à sa demande que l'IVG est réalisée. C'est une liberté dont elle dispose, mais limitée dans le temps. Dans le cadre de l'IVG, la relation soignant-soignée est modifiée en ce que le centre qualifié accueillant la femme se doit d'être prestataire de soins. Cela est inhabituel en comparaison des parcours de soins classiques où c'est le médecin qui détermine l'indication ou non des soins pour un patient donné. Les valeurs des femmes et des soignants peuvent même se trouver différentes, voire divergentes, mais c'est bien la femme elle-même qui doit être actrice de son soin, en pouvant – idéalement – en choisir les modalités, et elle n'est nullement tenue d'en justifier les raisons. Il s'agit donc pour les soignants de reconnaître son autonomie, d'accepter ses valeurs propres et d'accueillir, accompagner et aider adéquatement la femme en demande d'IVG. Toutefois, les moyens ne sont pas forcément mis en œuvre pour que les femmes puissent avoir accès à l'IVG dans les meilleures conditions. De nombreux obstacles entravent ainsi cet accès : délais, éloignement, contraintes et restrictions dans les méthodes... On observe en effet une difficulté d'inclusion de l'IVG dans l'offre de soins, y compris et de plus en plus dans les hôpitaux publics. Ce soin paraît être mis au second plan par les responsables, ce qui occasionne de nombreuses fermetures de centres d'IVG de proximité. L'acte lui-même est peu pratiqué par les gynécologues et les médecins généralistes, par invocation parfois inappropriée de la clause de conscience ou en raison du manque de valorisation financière et de reconnaissance professionnelle et sociétale. De plus, les idées reçues sur les conséquences psychologiques ou physiques de l'IVG, voire sur le caractère irresponsable d'y procéder ne favorisent pas un climat propice à sa réalisation. Faire de l'IVG un soin sur demande témoigne pourtant d'une évolution positive en tant qu'élément précurseur d'une société laïque bienveillante à l'épanouissement des individus, reconnaissant leur autonomie propre, militante pour l'équité de la considération des genres, et misant sur la prévention des souffrances, des maladies et des violences. L'accès à l'IVG constitue un objectif prioritaire de l'OMS pour la santé des femmes, alors qu'environ 40% des femmes dans le monde ont un accès particulièrement restreint à l'IVG dans des conditions légales et médicalisées, voire aucun. Une réflexion éthique au sujet de l'IVG permet de remettre en figure de proue les implications philosophiques humanistes liées à ce droit des femmes à visée universelle et de rester vigilant à ce que toutes les femmes et particulièrement dans les populations les plus précaires puissent avoir facilement et en toute sécurité accès à ce soin.

La voix d'un patient

Daniel CARRE, membre de l'association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), Paris, France

Faire entendre la voix d'un patient : cette communication assume tous les aspects subjectifs et partiels d'une telle parole. Je parle, à titre strictement personnel, sans aucun mandat, ni ambition, une parole libre. Ma relation avec mes soignants Je savoure la chance que m'offre cette conférence tant la voix du patient est inaudible. Il attend sagement dans la salle d'attente en lisant des revues insipides et hors d'âge. Si cette attente devient trop longue pour son endurance, le patient impatient hurle sa colère, déverse des injures et part, sous l'œil désabusé des personnels d'accueil (tranche de vie des Urgences dans un Hôpital de l'AP). Je dispose d'un grand privilège, la maîtrise de la parole et du dialogue en face à face. Le soignant ne m'imposera pas une dépendance par son expertise, même si le dialogue reste asymétrique entre le sachant et le patient. L'entretien devient rapidement échange, questions et réponses s'alternant entre nous. Si je consulte, c'est à cause de symptômes ressentis et/ou de contrôles périodiques indispensables pour toutes les affections chroniques, dont je souffre à 80 ans bien révolus. Mon ressenti des symptômes produit un autodiagnostic dont j'attends la confirmation ou l'infirmité par le professionnel. Concernant les traitements permanents, je les gère à partir

des résultats d'analyse, autocontrôle qui certes doit être périodiquement évalué. J'ai conscience de l'impact de mon comportement sur celui du soignant qui doit s'adapter à un patient informé et « cérébré », comme le dit mon médecin traitant. Je revendique d'être acteur de ma propre santé et je choisis en conséquence mes médecins dont je respecte la compétence et la capacité d'écoute, pour que tout se déroule de manière harmonieuse. Ma relation avec ma fin de vie Je constate que mes capacités physiques et intellectuelles diminuent graduellement. Comment faire le deuil de mes renoncements progressifs, marcher 15 km au lieu de 20, prévoir un dénivelé de 500 m au lieu de 800, faire 9 trous de golf au lieu de 18, comment aussi faire le deuil de ne plus avoir d'ambition de pouvoir tout en maintenant le désir utopique de pouvoir influencer le cours des événements. J'appréhende la mort comme tout le monde. Je recherche comment la préparer et l'apprivoiser sans sombrer dans la déprime, ni fuir dans le déni, ni m'enfermer dans l'obsession. Pour les quelques années qui me restent à vivre, j'appréhende l'entrée dans une zone grise où des protocoles de soins sophistiqués sont mis en place, où la vie se transforme en survie, où la camisole chimique masque l'angoisse. Une zone grise où tout désir disparaît, même celui de lutter contre la déchéance. Une zone grise où le malade s'abandonne au système de santé qui n'a pas la capacité de préparer la mort et préfère la retarder. Ma volonté demeure de maîtriser mon destin : je devrais donc anticiper autant que faire se peut. Je désire laisser une image claire, j'espère donc avoir conscience du moment où un point de non retour est arrivé. Ce sera parce qu'une maladie violente m'aura atteint sans pour autant provoquer la mort. Ce sera parce que mon élan vital et ma joie de vivre seront en train de s'éteindre. Je demande alors aux professionnels de santé de calmer mes douleurs avec compassion, de me laisser partir tranquillement si je ne souffre pas ou de m'aider à mourir si j'en exprime le souhait, une fin de vie accompagnée par tous ceux que j'aime. La relation de confiance avec mes soignants constitue un appui précieux. Mes médecins disposent de mes directives anticipées et savent que j'ai signé un mandat de protection future, actes destinés à maîtriser la qualité d'une fin de vie tous les jours plus proches. Un contrat implicite se construit ainsi pour les ultimes soins, si besoin est.

Les patients ont-ils tous les droits?

Jean PELLETIER, membre de l'association de patients COVIRIS, Paris, France

Longtemps tenus à l'écart de l'institution hospitalière, les patients et leur entourage ont obtenu une forme de reconnaissance de leur droit avec la charte du patient hospitalisé instaurée à l'initiative de Bernard Kouchner, lorsqu'il était Ministre de la Santé Ce résultat avait été obtenu après toute une série d'états généraux réunis à l'initiative du ministre et de son cabinet qui avait permis d'aller, pour une première fois au fond des choses, la parole s'étant libérée des avancées ont pu alors se concrétiser. De son côté, le Sénat avec la loi Léonetti du 22 avril 2005, fixait le cadre des droits des patients en fin de vie. Le président de la République François Hollande a pris l'engagement de consulter et de prendre une initiative parlementaire pour tenter d'aller plus loin, dans ce dispositif, avec la remise du rapport Sicard, comme base de réflexion. Les associations de malades, en particulier pour le VIH, ont fortement mobilisé la société pour « imposer » à l'hôpital un rapport patient/médecin nouveau. Enfin plus récemment la Direction générale de l'offre de soins (DGO) du ministère de la santé a généralisé la mise en place d'un indicateur de mesure de la satisfaction des patient hospitalisés auprès de 1300 établissements de santé, publics et privés, ayant une activité de médecine chirurgie obstétrique (MCO). Ce sera une première, la démarche entreprise en 2011 débouchera sur un indicateur synthétique de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés. Les enjeux. Cette dynamique récente, mais réelle, apporte confort et sécurité aux patients, partiellement, mais l'effet est mesurable et ressentit. C'est ce terreau « fertile » qui a donné du corps et du muscle au secteur de la vie associative consacrée aux patients, à leurs intérêts et leurs conditions de vie. Les exemples sont nombreux. Le VIH y occupe une place centrale, mais pas unique. Les textes réglementaires existent, l'administration commence à intégrer cette dimension qualitative des patients, dans le contexte d'une remise en ordre économique de l'hôpital sévère et vigoureuse. La crise, les réformes en cours, les progrès de la médecine, tous concourent à ce que la parole des patients continue à porter. Les enjeux restent majeurs. La balance Patients/Médecin à la recherche d'un équilibre. Est-il encore nécessaire d'aller plus loin ? La réponse est oui, mais jusqu'où les revendications des patients et de leurs associations peuvent-elles aller ? Ne risque-t-on pas, de plus en plus, d'assister à des parties de bras de fer entre les droits des patients et les devoirs des personnels soignants. Transparence, information, respect, sont à la base des revendications des patients, mais c'est à eux et à leurs représentants de placer le curseur à la bonne place sur l'échelle de ces valeurs. Leur crédibilité ne peut que ressortir renforcée par ce juste exercice intellectuel d'appréciation. Un dialogue est engagé, c'est une chance aussi bien pour les patients que les personnels soignants.

L'avenir du pouvoir patient

Christian SAOUT, président d'honneur de AIDES, co-président de l'association Coopération Patients, Bernis, France

A la reconnaissance des patients en tant que groupe, et pouvoir, la loi du 4 mars 2002 a préféré celle des usagers. Ce choix n'est pas sans conséquence à l'égard de ce que l'on a appelé le « pouvoir patient ». Ce pouvoir existe bien, autant qu'il réclame d'être pris : dans la relation soignant-soigné et face aux organisations publiques et privées de santé. Du côté des personnes, l'affirmation du primat de l'individu comme source de légitimité pour construire ses choix, y compris dans le domaine de la santé, a trouvé un puissant relais dans l'accès à la connaissance par l'éducation autant que par les nouvelles technologies de l'information et de la communication. Du côté des institutions, trois combats ont illustré la mobilisation « patient » : la lutte contre le sida, le combat contre les maladies nosocomiales et la bataille des maladies rares. Dans ces deux branches, indubitablement, le « pouvoir patient » s'est affirmé sur une période ouverte par les « années sida ». Non sans relais en France où la puissance publique a convoqué en 1998 des Etats généraux de la santé aboutissant à la loi du 4 mars 2002. Aujourd'hui ce « pouvoir patient » est en passe d'être supplanté par un « pouvoir usager » ou un « pouvoir consommateur », comme si les enjeux de la relation soignant-soigné ou plus globalement de la dynamique du soin s'étaient estompés. Ce n'est pas le cas. Les inquiétudes sur l'avenir de notre système de soins en France ne sauraient se limiter à des questions organisationnelles (déserts médicaux, coordination des soins...) ou financières (reste à charge, accès à la couverture complémentaire...). De puissantes interrogations persistent du côté du ressourcement de la relation soignant-soigné face à l'explosion des cas chroniques autant que dans le renforcement des capacités des patients dans la vie longue avec la maladie. S'y joignent les questions nouvelles posées par la médecine prédictive et la médecine. Pourtant, après une période, brève, d'incandescence du « pouvoir patient », la première décennie du XXIème siècle ne laisse plus apparaître de mobilisations « patients » : en témoignent les derniers scandales sanitaires qui n'ont pas vu se lever une nouvelle génération d'activistes. Le « pouvoir patient » a-t-il été mal servi par la loi du 4 mars 2002 et sa réception contrastée par les pouvoirs publics successifs ? Est-il victime de ses propres turpitudes ? Le « pouvoir patient » a perdu ses relais : clercs, élites et responsables publics. Mais il n'a pas non plus tenu ses promesses : difficulté à sédimentier les savoirs acquis, atomisation en de multiples organisations aux contours flous, résistance au déploiement des services. Rien de tout cela n'est inéluctable pour qui croit dans la légitimité et les effets du « pouvoir patient ». Les efforts à conduire sont à l'image inversée des promesses non-tenues : réfléchir pour dire, construire les solidarités pour aider, transformer pour vivre mieux. Cette conférence, parce qu'elle expose et confronte des expériences internationales, est une chance pour les promoteurs, en France, d'un « pouvoir patient » plus volontariste. Les nouveaux défis de la médecine confrontés à la massification des cas chroniques, les enjeux relationnels et d'autonomie du patient sous-tendus par cette massification et les enjeux éthiques des « nouvelles médecines » (personnalisées, prédictive, réparatrice...) justifient un renforcement du « pouvoir patient » plutôt que son effacement.

ATELIER 2 : Ethique clinique et psychiatrie

Modérateur : Stella REITER-THEIL, psychologue, professeur d'éthique, directeur du Centre d'éthique clinique, Bâle, Suisse

La capacité de jugement clinique et la voix des patients psychiatriques

Laura GUIDRY-GRIMES, doctorante en philosophie, enseignante associée, Université de Georgetown, Georgetown, Arlington, Etats-Unis

Une question primordiale en éthique psychiatrique est celle du paternalisme qui peut prendre la place de la relation médecin-patient. Un patient préoccupé par le fait que sa voix ne soit pas entendue peut en arriver à perdre confiance en son clinicien en son système de soin de santé mentale, et cette perte de confiance peut à son tour engendrer un comportement non compliant aux soins. Les affections psychiatriques peuvent affecter les individus de manières très diverses, il est donc dangereux de regrouper ensemble tous les patients et de prononcer des jugements généraux sur leur incapacité à parler en leur nom. Tous les agents ont besoin d'une connaissance suffisante de qui ils sont et de leur situation afin de pouvoir se déterminer par eux-mêmes et de produire des récits subjectifs exacts; cependant, il est possible de débattre pour déterminer quelles connaissances sont nécessaires et quelle quantité de connaissance est suffisante. La littérature concernant la santé mentale désigne cette connaissance sous le nom de capacité de jugement clinique. C'est dans le contexte psychiatrique qu'il faut d'abord déterminer si un patient est doué de cette capacité. Il existe plusieurs conceptions concurrentes de la capacité de jugement, et les données à propos des groupes de patients qui en sont dénués ont grandement changé au fil des années. En 1973, l'OMS travaillait avec des standards prudents: les patients n'avaient qu'à démontrer une conscience d'une maladie mentale, sans avoir à identifier des signes ou des symptômes spécifiques. Cependant, la plupart des approches ont des critères bien plus exigeants. Il était d'usage de considérer la capacité de jugement comme un phénomène du type tout ou rien et unidimensionnel. A présent, le jugement est davantage considéré comme un concept multidimensionnel et continu. Cependant, une spécification précise de ces dimensions apparaît inadéquates pour offrir une ligne de conduite claire. De plus, les études présentent des indices contradictoires concernant la fréquence et les conséquences d'une mauvaise capacité de jugement. Par exemple, certains chercheurs avancent que toutes les affections psychiatriques compromettent le jugement; d'autres suggèrent que les conditions psychotiques sont distinctes, dans la mesure où une mauvaise capacité de jugement fait nécessairement partie de leurs symptômes. Tandis que certains chercheurs montrent qu'une minorité d'individus atteints de schizophrénie manquent de jugement, d'autres montrent qu'il s'agit en fait d'une majorité d'entre eux. Un certain nombre d'études ne trouvent aucune corrélation entre le niveau de la capacité de jugement et la gravité de la psychopathologie, mais d'autres aboutissent à une conclusion opposée. Beaucoup de questions cruciales demeurent sans réponse, ou font l'objet de débats féroces. Qu'est-ce qui doit compter comme une reconnaissance ou comme une prise de conscience appropriée de la maladie? Comment l'individu doit-il décrire son expérience? Que faire s'il évite certains termes cliniques, tout en recherchant une assistance psychiatrique? Il est commun pour les médecins de croire que la capacité de jugement doit être un objectif du traitement, puisqu'elle aide à suivre le traitement médicamenteux et peut prévenir les hospitalisations involontaires. Cependant, il y a ici un risque potentiel de circularité. Si la capacité de jugement est interprétée comme la volonté d'accepter les étiquettes et le traitement médical, alors, ce phénomène ne se manifestera que pour des patients dociles et entrant volontairement dans le traitement psychiatrique. Au vu des ambiguïtés conceptuelles associées avec la détermination de la possession de la capacité de jugement, il existe des questions éthiques importantes quant au poids que la voix d'un patient doit avoir dans les soins psychiatriques. D'un côté, nier la voix du patient quand elle est dotée d'une capacité de jugement suffisante sera moralement coûteux; de l'autre, faussement présupposer qu'un patient comprend son état et la raison du traitement peut aussi être dommageable. Les services de soutien d'éthique clinique peuvent contribuer aux discussions en cours, quant à la façon de répondre de façon respectueuse et appropriée aux voix des patients psychiatriques, particulièrement dans les cas où la capacité de jugement est inconnue ou peu claire.

Quand la voix du patient est rejetée. Problèmes éthiques et contrainte dans les soins de santé mentale. Une étude qualitative du personnel de soin

Marit Helene HEM, Chercheuse en éthique médicale, Université d'Oslo, Faculté de médecine, Institut de Médecine, Santé et Société, Centre d'éthique médicale, Blindern, Norvège

Dans les dernières années, une attention croissante s'est portée sur l'utilisation de la contrainte dans les soins de santé mentale. A notre connaissance, seules quelques études se concentrent explicitement sur la dimension éthique de la contrainte dans les soins de santé mentale. L'usage de la contrainte est une entreprise morale compliquée qui mérite d'être examinée de façon systématique. Le but de cet article est d'explorer à quels types de problèmes éthiques et de dilemmes les personnels de soins de santé mentale doivent faire face, en ce qui concerne l'utilisation de la contrainte. Nous avons conduit sept entretiens de groupe dans trois institutions impliquant 65 participants (psychiatres, psychologues, résidents, infirmiers, assistant-infirmiers, éducateurs sociaux) issus d'une large gamme de domaines cliniques à l'intérieur des services de santé mentaux (soins intensifs, unités de réadaptation, psychiatrie des adolescents, psychiatrie gériatrique, services ambulatoires). Nous avons demandé aux participants d'explorer les dilemmes éthiques et les problèmes liés à l'utilisation de la contrainte (formelle et informelle), pour des exemples de situations qui les faisaient douter si la contrainte devait ou non être employée, et pourquoi cela semblait mal, ou moralement justifié. Les interviews étaient enregistrées sur bande et transcrites à l'écrit (200 pages). L'analyse est inspirée par le concept de 'bricolage' (Kvale and Brinkmann 2009, Tanggaard and Brinkmann 2010). Nous avons voyagé librement parmi les données sans nous reposer sur des méthodes et des techniques analytiques spécifiques. C'est une façon éclectique de donner du sens aux données. Les participants ont une vision large et variée de la contrainte, en tenant compte à la fois des contraintes formelles et informelles, ainsi que de la contrainte perçue. Ils disent que ce qui est défini comme contrainte implique déjà un jugement moral. Le concept de liberté est perçu comme important pour comprendre le concept de contrainte. Les participants expliquent que la contrainte peut être nécessaire pour se « mettre en position » d'aider les patients. La possibilité de la contrainte est alors vue comme un « mal nécessaire ». La contrainte offre une possibilité d'intervenir dans la vie du patient. Ils opposent le paternalisme à la négligence, et décrivent comment la contrainte implique un équilibre entre les deux. Certains voient la contrainte sous l'éclairage de la culture potentiellement violatrice de la santé mentale, qui apparaît déjà dans la distinction entre « eux et nous ». De plus, plusieurs décrivent des problèmes éthiques en rapport avec les contraintes informelles liées au fait de suivre les règles de la vie quotidienne dans le service, en relation par exemple avec les repas, le coucher et l'utilisation des smartphones. D'autres mentionnent la dimension éthique de la façon dont la contrainte est mise en place/exécutée, et la perception de la situation par le patient. Le désaccord entre les membres de l'équipe est mentionné comme une cause possible pour les abus de contrainte. Certains problèmes éthiques liés à la contrainte semblent être spécifiques au contexte - par exemple selon qu'il s'agit d'un cadre intensif, gériatrique, de réadaptation, pédiatrique ou ambulatoire – alors que d'autre semble être commun aux différents contextes. Cette étude

révèle de nombreuses sortes de problèmes éthiques différentes en relation avec l'usage de la contrainte. Des contextes différents peuvent faire surgir différentes sortes de problèmes éthiques. Les éthiques de la contrainte informelle et de la contrainte perçue sont considérées comme aussi importantes que celle de la contrainte formelle. Définir la contrainte est un problème moral en soi. Deux thèmes semblent relativement inexploités : comment rencontrer et coopérer avec les proches, et quel type de participation du patient à la contrainte est approprié.

Parler AVEC le patient et non DU patient : les consultations d'éthique clinique dans un environnement psychiatrique

Klaus KOBERT, bioéthicien, Hôpital évangélique, Bielefeld, Allemagne

Au cours de la dernière décennie, les consultations d'éthique clinique (CEC) ont pris une importance croissante en Europe. Jusqu'à présent, les activités de consultation se sont principalement concentrées sur la médecine somatique, de sorte que le domaine de la psychiatrie a peu d'expérience de cette pratique. Des questions comme «Les cliniciens dans un environnement psychiatrique ont-ils des besoins spécifiques concernant les CEC?», «Des valeurs spécifiques influencent-elles et modulent-elles les discussions des cas?» et «Les patients psychiatriques devraient-ils participer activement aux CEC?» n'ont pas encore trouvé de réponse. Pour enquêter sur ce questions, les données issues d'environ 280 rapports détaillés de CEC menées au cours des années 2006-2012 dans nos hôpitaux, incluant 12% de rapports des services psychiatriques ont été analysées. De plus, nous évaluons les résultats obtenus suite à un questionnaire distribué aux membres des équipes des services psychiatriques. Nous faisons cela afin de valider les résultats de l'évaluation rétrospective et pour examiner les circonstances particulières, les conditions dans lesquelles les patients psychiatriques peuvent participer aux CEC. Pour approfondir les résultats obtenus à propos des conditions des CEC dans un environnement psychiatrique et du rôle des patients, nous avons mené des entretiens semi-structurés avec des membres des équipes des services psychiatriques. Nos données montrent que, de manière significative, les patients atteints de troubles psychiatriques participent activement et plus souvent aux CEC que les patients atteints de maladies somatiques. Ce fait bien reconnu par les membres des équipes. Certaines conditions doivent être remplies pour que, sous ces circonstances, un processus de décision aboutisse. Nous identifions des mesures cibles pour soutenir et donner du pouvoir aux patients dans ce processus d'action. Les résultats de l'évaluation seront présentés et nous discuterons des conséquences pour les consultations d'éthique cliniques.

« Il faut reculer pour mieux sauter » : renforcer la participation du comité consultatif des patients dans les soins de santé mentale

Suzanne METSELAAR, chercheur en éthique clinique, VU Medical Center – Dept. of Medical humanities, Amsterdam, Pays-Bas

Cette contribution présente un projet de consultation d'éthique clinique dans lequel deux éthiciens (VU Medical Center) ont facilité le processus de délibération du comité consultatif des patients d'une grande institution de soins de santé mentale en Hollande. L'objectif de ce processus de délibération : renforcer ce comité consultatif des patients et augmenter la conscience qu'il a de lui-même, afin de se mesurer aux défis actuels dans les soins de santé mentale hollandais. Depuis 1996, les institutions de soin en Hollande sont légalement obligées d'avoir un comité consultatif des patients. Ce comité maintient le droit d'être convenablement informé, de rencontrer le comité de direction de l'institution, de conseiller, de décider des membres du comité, et de s'occuper des réclamations. Actuellement, une proposition de loi vise à renforcer encore plus le droit du comité consultatif des patients à participer aux processus de décision. Cependant, bien que la participation des patients à l'organisation des soins soit maintenant garantie par la loi, d'autres forces font toujours obstacle à cette participation. Comme les patients avec lesquels nous avons travaillé nous l'ont rapporté, ces forces sont entre autres : un manque de conscience de soi, de vision et de mission ; ne pas être pris au sérieux par le comité de direction et les autres partenaires de réflexion ; la mise en cause de la santé mentale des membres du comité ; un manque de compétence dans l'exercice d'une influence. En 2012, le comité consultatif des patients d'une grande institution de soins de santé mentale s'est rapproché de nous pour aider un processus de délibération et de réflexion (sur soi), dans l'optique de contrer ces forces d'opposition. En premier lieu, ils ressentaient ce besoin dans le contexte de développements politiques récents (comme cette proposition de loi) et de coupes sévères et imminentes dans les soins de santé mentale. Au cours des années 2012 et 2013, nous avons soutenu ce processus de réflexion en facilitant des dialogues basés sur les principes de la délibération morale. Une délibération morale est un dialogue réflexif dans lequel, à travers une méthode structurée, un problème moral concret est analysé afin d'aboutir à une perspective morale commune et de se mettre d'accord sur des plans d'action. Ce dialogue est modéré par un éthicien, qui agit comme un facilitateur de la réflexion commune. Il est basé sur la participation, la connaissance morale et la responsabilité des participants eux-mêmes, habituellement des professionnels de la santé. Dans une série de réunions, deux éthiciens et le comité des patients ont délibéré sur des questions à la fois pratiques et éthiques posées par les membres du comité consultatif, comme : • Quel est le profil d'un bon membre du comité consultatif des patients ? • Quelles sont nos forces et nos faiblesses ? • Comment devons-nous gérer la vulnérabilité de nos membres ? • Comment acquérir plus d'impact dans nos processus de prise de décision ? • Devons-nous d'abord nous concentrer sur des questions financières ou devons-nous nous occuper de la qualité des soins eux-mêmes ? Au cours d'une réunion finale, nous avons évalué les résultats du processus de réflexion comme un tout. Ensemble, nous avons cherché à les traduire sous la forme d'une vision et d'une mission pour le comité consultatif, et nous avons estimé ce que cela signifiait pour les plans d'action concrète dans le futur proche. De façon générale, les patients se sont accordés sur le fait que le projet avait fortement renforcé leur confiance et leur conscience de soi, et qu'il leur avait fourni des connaissances opérationnelles sur la façon de faire entendre leur voix. Comme l'un des patients le remarquait : il faut reculer pour mieux sauter – nous devons faire un pas en arrière (et réfléchir) afin de faire un meilleur saut en avant. Enfin, nous aborderons les spécificités (avantages, enjeux) de la délibération morale avec des patients seulement.

Le point de vue des familles sur la coercition et l'implication dans les soins de santé mentale: quelques dilemmes et défis éthiques

Reidun NORVOLL, chercheur en sociologie, Université d'Oslo, Centre d'éthique médicale, Oslo, Norvège

Certains des défis éthiques les plus importants concernant les soins relatifs à la santé mentale sont liés à l'usage de la coercition. Le projet «Soins de santé mentale, éthique et coercition» cherche à engranger des connaissances à propos de ces défis et à renforcer la réflexion éthique à propos des soins relatifs à la santé mentale. Cette présentation discutera certains résultats d'une étude narrative explorant les opinions des membres des familles (des patients) concernant la coercition et l'implication dans les soins prodigués au patient. Des entretiens qualitatifs ont été conduits auprès de 20 membres des familles de patients adultes provenant d'associations de familles de patients et auprès de 16 membres des familles de jeunes

patients hospitalisés en Norvège. Les analyses montrent que les proches ont des opinions complexes et en partie contradictoires à propos de la coercition. Les dilemmes éthiques sont considérés depuis une perspective large, en relation avec les discontinuités biographiques, la vie quotidienne, la qualité des traitements et les interactions avec les services de santé mentale. De nombreux proches font l'expérience d'une implication trop faible, souvent en raison de la position des équipes sur la confidentialité vis-à-vis des patients. Cependant, il existe aussi des réticences à s'impliquer. De plus, des questions éthiques concernent les dynamiques de pouvoir; à la fois l'impuissance liée au manque de connaissance ou d'implication et le pouvoir du système de soin de mettre en place des mesures coercitives. Pour conclure, l'étude montre que les dilemmes et les défis éthiques relatifs à la coercition et à l'implication des membres de la famille dans les soins prodigués aux patients sont des phénomènes complexes. Les membres des familles peuvent représenter les patients, mais aussi entretenir des opinions différentes de celles des patients à propos de la coercition. Cependant, de nombreuses histoires confirment un manque d'implication général des membres de la famille dans les soins de santé mentale. Les membres des familles rapportent que leurs voix ne sont pas entendues ou intégrées au soin. Les implications de ces découvertes pour les consultations d'éthique clinique seront discutées.

La consultation d'éthique (CE) en psychiatrie médico-légale : étude de cas sur la « castration chimique »

Stella REITER-THEIL, psychologue, professeur d'éthique, Bâle, Suisse

On connaît peu la pratique d'une consultation d'éthique psychiatrique. Cela est surprenant, car la psychiatrie (médico-légale) comporte des problèmes éthiques importants et variés dans la pratique quotidienne. Récemment, une grande institution psychiatrique a demandé, et institutionnalisé, la consultation d'éthique clinique (Clinical Ethics Support, CES). Méthode : étude de cas sur une consultation d'éthique du point de vue du médecin responsable et du consultant en éthique ; nous aborderons l'évaluation éthique des arguments et l'approche de la consultation d'éthique. Focus de la consultation d'éthique : la légitimité éthique de la « castration chimique » d'un délinquant sexuel avec une capacité de décision réduite à cause de son retard mental. La « castration chimique » est une intervention pharmacologique visant à réduire l'activité sexuelle du patient (diminution des érections et des fantasmes sexuels) ; les médicaments peuvent entraîner l'ostéoporose, la prise de poids et d'autres changements physiques (féminisation). Exploration et analyse des « pour » et des « contre » de deux positions opposées : 1. La castration chimique a une justification éthique. Argument principal : le patient est autorisé à vivre dans une institution ouverte, plutôt que fermée, ou dans un cadre privé si le pronostic d'agression sexuelle est considérablement diminué. 2. La castration chimique n'a pas de justification éthique. Arguments principaux : l'intervention viole la dignité humaine et le patient n'a pas toute sa capacité de décision, à cause de son retard mental. Résultats : il est encore rare que la CE soit initiée par le patient ou par ses proches ; cette CE a été demandée par la représentante légale du patient, initialement en désaccord avec la stratégie thérapeutique proposée par l'équipe médicale. Ainsi, outre plusieurs aspects interdisciplinaires, les opinions de la représentante légale du patient ont dû être prises en compte, et elle a dû être incluse dans les processus décisionnels. La CE a débouché sur des résultats clairs : sur la base de l'exploration et de l'analyse systématique des « pour » et des « contre », un accord a été trouvé en faveur de l'option 1 : malgré certains risques et effets secondaires, la castration chimique contribuerait à améliorer la qualité de vie du patient, en lui permettant d'avoir davantage d'indépendance. Sans castration chimique, le patient aurait dû être détenu dans une institution fermée. L'exigence d'un suivi étroit et d'une réévaluation continue a été énoncée. Discussion : en tant que processus, la CE a montré les caractéristiques suivantes : il a été initialement clarifié que la prise de décision sur toute intervention reposait sur a) la direction et l'équipe clinique, ainsi que b) la représentante légale du patient. Les tâches et les rôles ont également été clarifiés. Le groupe composé de nombreuses personnes a discuté de manière collégiale ; les inquiétudes et les hésitations de la représentante légale ont été prises au sérieux. Le consensus a été atteint par étapes, en formulant des critères explicites, nécessaires pour la justification éthique de l'initiation, du maintien et du suivi du traitement. Évaluation rétrospective : la représentante légale – la véritable « cliente » de la CE – a ressenti un avantage en recourant à la CE, en comparaison avec ses discussions précédentes sans CE ; l'équipe clinique a apprécié le soutien éthique. Un consensus n'aurait peut-être pas été obtenu sans CE. Les recherches de littérature dans les bases de données n'identifient que quelques références sur la CES/CE en psychiatrie et psychiatrie médico-légale : ainsi, ce cas est innovant. Conclusion : À cause du contexte fortement juridique de la psychiatrie médico-légale et de sa culture de communication bien établie, la CE semble s'adapter et se faire adopter aisément par la direction et le personnel.

ATELIER 3 : Contextes politiques difficiles et voix des patients

Modérateur : **Marie GAILLE**, philosophe, directeur de recherche, SPHERE, Université Paris Diderot, Paris, France

La voix du patient migrant et précaire - difficultés et biais de communication dans la relation de soin

Jérémy GEERAERT, doctorant en sociologie, Université-Paris 13, Paris, France

Cette intervention propose de rendre compte des difficultés liées à la communication entre les soignants et les patients migrants et précaires dans le contexte d'une prise en charge médicale et sociale à l'hôpital public. Basée sur une enquête empirique des structures hospitalières appelées Permanence d'accès aux soins de santé (PASS) et sur l'analyse d'entretiens et d'observations réalisés lors de consultations médicales, de soins infirmiers et d'entretiens sociaux, notre analyse portera sur la triple barrière, culturelle, sociale et linguistique, que rencontre cette population dans la relation de soin. La barrière culturelle est inhérente au public des PASS, public migrant, mais de surcroît bien souvent constitué de nouveaux arrivants sur le territoire français. Cette dernière caractéristique accroît les difficultés de compréhension liées aux codes culturels qui permettent de parler du corps et d'exprimer la douleur ou même de dire la somatisation. La barrière sociale s'incarne par des habitudes de classe différents, les patients sont, dans leur grande majorité, dans une situation de grande précarité économique et sociale et connaissent une stigmatisation de leur mode de vie et pratiques qui rend difficile la verbalisation d'éléments de leur vie, pourtant essentiels à une prise en charge médico-sociale efficace. La barrière linguistique, sans doute la plus handicapante dans la relation de soin, se caractérise par des soignants et des soignés ne partageant pas la même langue maternelle et, dans une majorité des situations, ne partageant aucune langue commune ou seulement de manière très partielle. Cette communication s'attachera également à décrire comment une structure spécifique, constituée de travailleurs sociaux, d'infirmiers et de médecins généralistes, travaille à surmonter ces trois barrières et développe des stratégies qui visent soit à les réduire, soit à les contourner. Une spécialisation informelle des professionnels dans une « prise en charge de la précarité » leur procure une connaissance des problématiques liées à

ces barrières. Cela leur permet, par exemple, de mettre en place et de créer des outils (interprétariat, traduction en ligne, questionnaires à questions fermées, etc.) qui facilitent ou rendent possible une communication initialement vouée à l'échec. Mais c'est également par le développement d'un savoir faire pratique et d'une connaissance du public que les professionnels vont au devant et anticipent des éléments de la vie sociale qui sont déterminants pour la prise en charge. Enfin, d'une manière plus générale, il s'agira de montrer la façon dont les Permanences d'accès aux soins de santé et leurs acteurs ont construit un espace légitime pour un certain type de communication, celui d'une relation de soins entre personnes qui ne parlent pas la même langue. Cet espace de communication est innovant et rare dans le champ médical. Il fonctionne selon des lois autonomes, par rapport à celles du marché linguistique médical, qui donne à la fois la possibilité à une certaine catégorie de patients d'accéder à des soins auxquels ils n'ont pas accès par ailleurs, mais qui les rend captif dans le même temps d'un dispositif qui est pourtant censé être transitoire. L'aménagement des soins qui y est proposé offre une prise en charge innovante et adaptée au patient, mais qui est cantonné à une structure qui n'accueille qu'une frange des patients concernés par ces problèmes d'accès aux soins liés à la communication.

Au-dessus et au-delà : les dilemmes éthiques du traitement des enfants par-delà les frontières – une mission commune entre Israël et Palestine

Efrat HARLEV-BRON, directeur adjoint, Centre Médical pour enfants « Schneider », Petach Tikva, Israël

Le centre médical Schneider pour enfants, en Israël (Schneider Children's Medical Center of Israel, SCMCI) est le seul hôpital de niveau III du pays. Il fait partie du système de santé publique en Israël, délivre des soins à toute la population d'Israël, juive et arabe, et se consacre au bien-être de tous les enfants, quelle que soit leur race, leur religion ou leur nationalité. Historiquement, Israël est en conflit avec l'Autorité Palestinienne (AP), avec des moments de guerre et des moments de négociation de paix. Dans toutes les situations politiques, des enfants de l'AP sont transférés à notre hôpital pour des situations médicales complexes nécessitant des soins de niveau élevé. Défis : ces transferts créent divers défis, qui incluent la collaboration médicale, la communication entre prestataires de soins, les accords économiques, les diversités culturelles, la logistique, et par-dessus tout les aspects et dilemmes éthiques, que nous présenterons dans cet article : 1. Hiérarchisation du traitement et allocation de ressources limitées. Le système de santé publique en Israël a des ressources limitées. Le taux d'occupation moyen du SCMCI est de 100 %. Ceci ne nous permet pas de répondre par l'affirmative à toutes les demandes de transfert de l'AP. Ainsi, nous devons choisir les transferts présentant le niveau de nécessité le plus élevé dans notre champ d'expertise, là où nous avons le plus de chances d'améliorer l'état du patient. Ces définitions cliniques nous confrontent à des « zones grises » et à des conflits éthiques. Nous devons toujours prendre en compte l'engagement de base vis-à-vis de la population israélienne. Fondamentalement, un patient palestinien ne prendra sous aucune condition la place d'un patient israélien. Cependant, la réalité nous force tous les jours à prendre des décisions en matière de hiérarchisation. 2. La langue et les diversités culturelles. Israël est réputé pour son environnement multiculturel. Les prestataires de soins médicaux connaissent bien la diversité, traitent des juifs de différentes diasporas, des chrétiens, des musulmans, des druzes, etc. Néanmoins, le traitement des enfants palestiniens et les interactions avec leurs parents présentent des défis et de nouveaux problèmes, qui nécessitent des solutions éthiques afin qu'enfants et parents puissent s'exprimer et faire entendre leurs préférences et leurs valeurs. 3. Le tutorat, le consentement éclairé et la communication interpersonnelle. Souvent, un enfant arrive au SCMCI accompagné d'un de ses parents ou autre membre de sa famille. Cela met au centre de la scène des problèmes psychologiques, ainsi que des questions éthiques et juridiques. Les prestataires de soins sont confrontés à des conditions où les informations concernant l'enfant ne sont pas bien communiquées, et la prise de décisions est influencée par le manque de communication adéquate entre médecin et patient. 4. Des décisions médicales influencées par les déficiences de l'infrastructure. À cause de l'infrastructure du système de soins de l'AP la continuité des soins n'est pas optimale et débouche parfois sur une prolongation de l'hospitalisation. En outre, les décisions concernant le traitement chronique de l'enfant sont parfois influencées par les possibilités de traitement. Au-dessus et au-delà : alors que nous essayions de trouver des solutions globales à ces problèmes, nous avons entrepris une initiative commune au SCMCI et l'AP visant à améliorer les soins pédiatriques dans les territoires occupés et à permettre à nos prestataires de soins de mieux comprendre les préférences et la culture des familles palestiniennes. Ce projet commun repose sur la croyance fondamentale que les enfants sont des spectateurs innocents, et qu'ils sont au-dessus et au-delà de tout conflit. Il relève donc de notre responsabilité de combler le fossé médical, culturel et éthique.

« Alors, vous êtes bonne sœur ? » L'incommunicabilité de l'expertise éthique

Maureen KELLEY, Professeur associée en bioéthique, Université de Washington, Ecole de médecine, Seattle, Washington, Etats-Unis

Avec l'augmentation des initiatives internationales cliniques et de recherche, nous avons constaté une expansion des partenariats, des enseignements et des consultations internationales d'éthique dans la pratique clinique et de recherche, dont bon nombre entre pays développés et pays en voie de développement. Nous aimerions suggérer qu'il est possible de tirer des leçons du débat sur les fondements de l'expertise en éthique clinique en réfléchissant à l'utilité de la pratique d'éthique clinique dans des cadres où les fondements méta-éthiques et la notion d'autorité morale sont ne vont pas de paire. Afin d'illustrer notre argument, nous parlerons des points forts d'un programme d'éthique clinique en cours entre notre université à Seattle et un hôpital de quartier dans l'Ouganda rural. Sans surprise, l'étiquette de « expert en éthique » dans un contexte où une telle désignation est réservée aux prêtres, aux bonnes sœurs et aux anciens a été reçue avec gêne et confusion (y compris de notre part). En nous dégageant de toute revendication à l'autorité morale et faute de terrain commun sur certaines idées et principes moraux importants, nous avons néanmoins réalisé des progrès sur plusieurs dilemmes éthiques bien connus et sources de perplexité. C'est-à-dire que contrairement à ce que pensent les sceptiques de l'expertise en éthique clinique, nous avons pu mener des discussions substantielles et décider des actions à accomplir. Des efforts de ce type semblent indiquer que des débats sur les fondements des jugements moraux sont importants philosophiquement, mais sont inutiles dans la pratique. Au mieux, de tels débats dans le domaine de l'éthique clinique constituent une distraction du travail utile et difficile de l'éthique pratique, dont le fonctionnement interne n'est pas si mystérieux : il s'agit de réunir les gens qui doivent faire face à des problèmes d'éthique, de décrire les défis éthiques en présence, d'identifier et de hiérarchiser les valeurs, d'appliquer des principes communs, de résoudre les conflits ou d'assouplir les tensions avec des solutions pragmatiques. Au pire, un tel scepticisme peut limiter les opportunités d'apprentissage mutuel avec les partenaires internationaux, et limiter la résolution de problèmes autour de questions qui ont une importance morale fondamentale.

L'ambiguïté des vœux d'un patient avec un état mental altéré en soins intensifs: le cas d'un homme âgé atteint de défaillance respiratoire

Landon ROUSSEL, médecin, Ecole de Médecine d'Harvard, hôpital Mount Auburn, Cambridge, Etats-Unis

Souvent, les soins apportés aux patients atteints d'affections graves souffrent d'une ambiguïté dans l'écoute de la voix du patient. Les patients atteints d'une maladie grave souffrent souvent d'états cognitifs qui les rendent incapables de s'exprimer, que ce soit aux familles ou aux soignants,

ce qui rend difficile pour l'équipe de discerner les objectifs de traitement appropriés. Cette intervention s'intéresse à un cas particulier de patient de l'unité de soins intensifs du Harvard Medical School Teaching Hospital, dans lequel l'incapacité du patient à s'exprimer a déjoué les efforts de l'équipe pour trouver la bonne manière de le soigner. Affaibli par un accès récent de tuberculose pulmonaire, des aspirations récurrentes conduisant à une pneumonie et à une défaillance cardiaque congestive, le patient a souffert d'un arrêt respiratoire nécessitant une assistance ventilatoire chronique ainsi qu'une nutrition et une hydratation artificielles. Si les efforts consacrés à comprendre les souhaits du patient semblaient indiquer qu'il ne voulait pas vivre sous assistance respiratoire et voulait en fait «mourir naturellement», ce que le patient voulait vraiment n'était pas tout à fait clair, étant donné que: (1) le statut d'altération mentale du patient et son manque d'interactions verbales (au-delà de réponses d'un ou deux mots) ne convainquaient pas l'équipe de sa capacité à prendre une décision sur sa vie ou sa mort; (2) L'incapacité du patient à communiquer avec l'équipe hors de sa langue maternelle asiatique, nécessitant de dépendre exclusivement d'un interprète pour communiquer avec lui; (3) Le désaccord avec la famille du patient à propos de ce qu'il disait réellement en réponse aux questions de l'interprète, dans la mesure où la famille insistait sur le fait qu'il souhaitait continuer à vivre sous assistance respiratoire, quel qu'en soit le fardeau. Une telle difficulté à communiquer avec le patient a provoqué une forte frustration au sein de l'équipe, qui avait le sentiment que le patient était soumis contre sa volonté à un traitement excessif parce que sa voix n'était pas entendue avec suffisamment de clarté. Ce cas soulève certaines questions cruciales pour l'écoute de la voix de patients en état critique, telles que: Que faire quand la voix du patient est inaccessible à l'équipe? Quelle médiation en cas de contradiction entre les souhaits du patient et ceux de la famille? Comment écouter la voix du patient lorsqu'il est originaire d'une culture qui ne valorise pas l'autonomie autant qu'en Occident? Ces questions seront traitées dans cette présentation à partir des particularités présentées par ce cas.

ATELIER 4 : Les fondements philosophiques de la consultation d'éthique

Modérateur : **Georges AGICH**, philosophe, bioéthicien, cofondateur ICCEC, Texas, USA

Qu'est-ce qui peut faire de quelqu'un un expert en éthique ?

Mark SHEEHAN, philosophe, Centre de recherches biomédicales d'Oxford (Ethox Centre), Université d'Oxford, Oxford, Royaume-Uni

Pour que quelqu'un soit un expert en X il faut qu'il y ait quelque chose qu'il sache ou puisse faire que les autres, non expert, ne puissent pas savoir ou faire. Autrement dit, l'expert en X est meilleur pour faire X ou dans la connaissance de X que les non-experts. Ce qui importe ici, c'est qu'il doit y avoir un standard en fonction duquel les experts et les non-experts sont jugés pour que nous puissions parler d'experts dans ce domaine. S'il n'y a pas de standard ou pas de possibilité de standard il ne peut pas y avoir d'experts. Les experts dans la résolution de problèmes sont meilleurs pour résoudre les problèmes que les résolveurs de problèmes ordinaires. Les conseillers experts sont experts en conseil, etc. Dans chaque cas la possibilité qu'ils soient experts dans chaque domaine est entièrement basée sur l'existence d'un standard en fonction duquel l'expert est meilleur que le non-expert. Dans le cas de l'expertise éthique, il y a plusieurs possibilités pour caractériser le domaine. Nous pouvons dire que l'expert en éthique est quelqu'un qui maîtrise couramment les arguments de la philosophie morale, ou que c'est quelqu'un qui est doué pour disséquer et construire des arguments en faveur de comportements particuliers. Quoiqu'il en soit, dans le contexte de l'expertise éthique, le domaine principalement contesté est le domaine qui concerne ce qui doit être fait et la façon dont il faut agir dans n'importe quelle situation. Autrement dit, la question principale est de savoir si quelqu'un peut être un expert dans la connaissance de ce qui doit être fait et de la façon dont les choses doivent procéder. Pourquoi s'agit-il du principal domaine d'expertise? Si nous considérons d'autres domaines en relation avec l'éthique, par exemple la connaissance de la philosophie morale, nous pouvons facilement dire que quelqu'un peut être un expert dans ce domaine sans être un expert dans la connaissance de ce qui doit être fait et de la façon dont les choses doivent procéder. De plus, quand nous pensons à l'expertise nous sommes très proches de questions d'autorité, de légitimité et de justification. Mais quand un individu détient un savoir ou une habileté dans ces autres domaines liés à l'éthique, son expertise et donc son autorité ont une force limitée en pratique. C'est-à-dire qu'en l'absence de connexion argumentée entre les deux, l'expert en philosophie morale Kantienne n'est pas une autorité à propos de ce qui doit être fait et de la façon dont les choses doivent procéder. Nous soutenons que ceci est vrai pour tous les domaines secondaires de ce champ. C'est-à-dire qu'il y a des corpus de connaissances et des ensembles de compétences qui sont reliés à l'éthique mais qui ne contribuent pas, sans argument substantiel, à une expertise qui rendrait quelqu'un un expert dans la connaissance de ce qui doit être fait et de la façon dont les choses doivent procéder. Notre affirmation, dans ce papier, est que pour qu'il y ait des experts en éthique (i.e. des experts dans la connaissance de ce qui doit être fait et de la façon dont les choses doivent procéder) il doit y avoir un standard en fonction duquel nous pouvons, même si ce n'est qu'en principe, distinguer les experts des non-experts. Nous présumons que fournir ce standard est équivalent à fournir des standards généraux de comportement éthique. De cette affirmation, il s'ensuit que quelqu'un qui prétend qu'il y a des experts en éthique dans le sens mentionné devrait rendre compte de ces standards et donner des raisons de penser que les experts sont en meilleure position pour les atteindre que les non-experts. Le but de ceci n'est pas de dire que les éthiciens cliniques (ou n'importe quel autre éthicien) n'ont aucune contribution importante à fournir au cadre clinique. Il s'agit seulement de pointer le fait que sans pouvoir identifier les standards par rapport auxquels ils sont censés juger de ce qui doit être fait et comment les choses doivent procéder il n'est pas possible d'affirmer que les éthiciens cliniques sont experts dans la connaissance de ce qui doit être fait et de la façon dont les choses doivent procéder. C'est-à-dire qu'ils ne peuvent pas prétendre être des experts en éthique.

L'expertise éthique sans fondements méta-éthiques

Dien HO, professeur en philosophie et éthique de la santé, Université MCPHS, Boston, Etats-Unis

A mesure que les consultations d'éthique clinique prolifèrent, un chœur croissant de critiques - parmi lequel figurent celles de David Archard, Robert Burch, Christopher Cowley, Raymond Frey, Cheryl Noble et Kevin Wildes, ont questionné la légitimité des éthiciens cliniques et leur expertise supposée. Une ligne de critique consiste à dire que l'expertise clinique présuppose que ceux qui la possèdent jouissent d'une certaine asymétrie épistémique: c'est-à-dire, ils possèdent une connaissance éthique que les non experts ne possèdent pas. La connaissance éthique, dans le sens de cet argument, n'est possible que si nous acceptons certaines positions méta-éthiques (par exemple, le réalisme moral, le fait que certaines affirmations morales sont factuelles). Mais puisque les débats méta-éthiques pertinents sont encore en attente de résolution, se prévaloir d'une expertise éthique est au mieux prématuré, et au pire frauduleux (1). Si les éthiciens cliniques ne possèdent aucune sorte de connaissance spéciale, il serait alors difficile de justifier leur participation aux consultations d'éthique clinique. Autrement dit, pourquoi aurions-nous besoin d'éthiciens, s'ils ne savent pas plus de choses que les non-experts? Dans ce papier, je m'oppose à la prémisse selon laquelle toutes les formes d'expertise

éthique supposent certains présupposés méta-éthiques. De fait, les critiques de l'expertise médicale interprètent à tort la nature des consultations d'éthique clinique. S'engager dans un raisonnement éthique afin d'identifier les solutions appropriées à des problèmes moraux n'entraîne pas habituellement quoi que ce soit de métaphysiquement robuste. Supposons qu'une amie vienne demander mon avis pour savoir si elle doit parler à son mari d'une infidélité passée. Après une longue discussion, nous concluons qu'il serait moralement mauvais pour elle de garder secrète cette information. Il serait étrange, si elle demandait en plus « Je comprends pourquoi je ne ferais pas le mal si je n'avouais pas cette relation à mon mari, mais est-ce que la conclusion est vraie et correspond aux faits? » La raison pour laquelle cette dernière question nous semble absurde est que dans la résolution des conflits éthiques ordinaires, nous n'invoquons pas de présupposés méta-éthiques profonds. Les critiques de l'expertise éthique conçoivent la résolution des conflits éthiques comme la dérivation de conclusions morales correctes à partir d'un ensemble de principes normatifs fondamentaux. En réalité, ceci est rarement le cas. De même qu'un chercheur en biologie ne se préoccupe que rarement des mérites du réalisme scientifique dans sa recherche quotidienne, un expert éthique peut nous aider à résoudre des problèmes moraux sans avoir d'abord à résoudre des débats méta-éthiques sans solution. Dans la dernière section de ce papier, je propose une théorie concernant ce que nous devons faire pour résoudre les problèmes micro éthiques (j'emprunte l'expression à Bob Truog) de nos vies quotidiennes. Dans ce cadre, les éthiciens peuvent jouer un rôle très utile, en identifiant et en mettant en balance toutes les questions conceptuelles. De plus, défendre les intérêts des patients n'est pas seulement moralement permmissible, c'est également moralement obligatoire dans certains cas.

L'expertise en éthique face à l'agnosticisme méta-éthique

Lisa RASMUSSEN, professeur en philosophie, Université de Caroline du Nord, Charlotte, États-Unis

Qu'est-ce qui justifie qu'« expert en éthique » dise ce qu'il faut faire dans une situation particulière ? Cette question, au cœur des débats sur l'expertise en éthique dans la consultation d'éthique clinique et d'autres domaines « appliqués » de la philosophie morale, exige de passer au niveau méta. C'est une question de ce que l'on comprend comme ce qui constitue une justification pour un type particulier de revendication. La philosophie morale suppose souvent que la justification de l'affirmation de « savoir ce qui doit être fait » exige une justification méta-éthique. Cependant, pourquoi limiter « savoir ce qui doit être fait » à une interprétation strictement méta-critique ? Si « savoir ce qui doit être fait » est pour nous simplement synonyme de « savoir ce qui est justifié par une position méta-éthique », la question se pose de savoir s'il s'agit d'une simple stipulation. Si, d'autre part, il existe d'autres moyens de justifier les revendications de « savoir ce qui doit être fait », il n'existe aucune réponse toute faite à la question titre de notre contribution. Nous soutenons que a) savoir ce qui doit être fait dans une situation de consultation d'éthique clinique demande une perspective globale, qui b) ne constitue pas une « théorie » car elle n'a pas de caractère systématique, et donc c) n'est sous-tendue par aucun fondement méta-éthique. Il s'agit d'une approche de « tâtonnement » qui a) remet en question la revendication que les jugements sur « ce qui doit être fait » exigent par définition des fondements éthiques, et b) souligne les difficultés d'affirmer des jugements basés sur des positions méta-éthiques contestées (par ex. que même si nous souscrivons à une exigence de fondements méta-éthiques, étant donné le désaccord radical et l'incertitude épistémologique concernant ces fondements, ils ne peuvent pas être déployés pour justifier un jugement émis dans une consultation d'éthique clinique).

L'expertise éthique dans l'élaboration des politiques publiques : entre règne démocratique et raisonnement moral

Kyle EDWARDS, doctorant en santé publique, Ethox Centre, Département de santé publique, Université d'Oxford, Oxford, Royaume-Uni

Une bonne partie des débats actuels sur l'expertise éthique repose sur des engagements métaéthiques explicites ou implicites concernant, par exemple, l'existence ou non de vérités morales et le fait que les experts éthiques aient ou non un accès privilégié à celles-ci. Ce débat est lié à d'autres questions à propos du rôle à donner aux « experts profanes », et la mesure dans laquelle les voix des patients ou des soignants doivent être entendues dans la prise de décision éthique. Ce papier avance qu'il est utile de dépasser ces arguments déjà bien balisés en recentrant le débat sur le rôle particulier de l'expertise éthique dans un contexte socio-politique spécifique. En nous appuyant sur des concepts d'autorité et de légitimité, centraux pour la philosophie politique, nous définissons le rôle de l'expert éthique dans l'élaboration des politiques publiques des démocraties libérales. En particulier, nous examinons la tension qui existe entre le règne démocratique et le raisonnement moral, que les démocraties libérales gèrent en créant des sphères de 'libertés' que le règne de la majorité ne peut renverser. Hors de cette sphère a lieu le règne de la 'coercition légitime', pour lequel l'état démocratique est justifié à instaurer des limites et imposer ses exigences aux citoyens. Nous expliquons quel rôle l'expert éthique peut jouer pour clarifier les limites de la coercition légitime, et pour identifier les caractéristiques saillantes d'un problème particulier - comme le fait de limiter l'accès aux soins de santé ou avoir recours aux technologies de reproduction - afin de déterminer s'il tombe ou non dans les limites de cette sphère. Si nous concédons qu'au niveau abstrait où se rencontrent les philosophies morale et politique notre refonte est encore ouverte à des défis métaéthiques, nous avançons qu'elle permet d'avancer d'un pas à un niveau pratique dans le débat sur l'expertise éthique, en fournissant un exposé clair et justifié de ce qu'est un expert éthique. L'argument que nous développons a aussi d'importantes conséquences pour éclaircir les concepts de « l'implication du patient et du public » et de « représentation des parties concernées » qui sont au cœur d'études contemporaines à propos des rôles des services de consultation d'éthique clinique.

L'absence de résolution dans la consultation et le coût pour la voix du patient

Autumn FIESTER, philosophe, directrice du Penn Clinical Ethics Mediation Program, Ethique clinique, Université de Pennsylvanie, Philadelphie, États-Unis

Dans la pratique conventionnelle des consultations d'éthique clinique, la consultation prend fin lorsqu'une 'résolution' est atteinte, c'est-à-dire lorsque les consultants 'rendent une décision', 'font une recommandation' ou 'définissent un plan'. Cette compréhension étroite de ce qui constitue la résolution d'une consultation d'éthique clinique apporte une fin, mais échoue à apporter une « résolution » : « un sentiment de finalité reconfortant ou satisfaisant ». Les consultations sans résolution négligent les séquelles lancinantes pour les patients et leurs familles, et, en effet, coupent court à leur capacité à donner voix à leurs objections, leurs réactions, leurs désaccords, leurs priorités, leurs valeurs, leurs désirs et leurs soucis. La conséquence pour les patients et leurs familles est un ensemble de résidus moraux destructeurs : détresse morale et émotions morales. Pour réellement donner voix aux patients et à leurs familles, les consultants doivent non seulement résoudre le dilemme éthique en cours, mais aussi résoudre les sentiments difficiles des participants, qui accompagnent toute perception d'une offense morale, de l'impuissance morale et de la différence morale. Le mode prédominant de la consultation d'éthique n'offre que des perspectives sombres pour la réalisation de cette forme de résolution, parce qu'il court-circuite le processus indispensable par lequel nous travaillons à résoudre nos désaccords. Réaliser une résolution

authentique requiert une conversation assistée par un consultant - cette discussion est la pierre angulaire de l'approche de la consultation nommée « médiation bioéthique ». C'est seulement en donnant aux patients et aux familles l'occasion de participer à un dialogue candide avec les soignants qu'ils auront une voix authentique dans la résolution des disputes basées sur les valeurs.

L'espoir : des conceptions différentes exprimées au cours d'une consultation d'éthique

Gerald NEITZKE, médecin, Consultation d'éthique clinique, Ecole de médecine de Hanovre (MHH), Hanovre, Allemagne

L'espoir est un concept que l'on retrouve fréquemment au cours des consultations d'éthique. Les médecins, les infirmiers et en particulier les patients et leurs proches parlent souvent de leurs idées d'espoir dans des contextes spécifiques. Ils utilisent l'espoir en tant qu'argument dans le processus de décisions sur leurs options thérapeutiques. Ainsi, l'espoir devient une catégorie normative dans l'éthique clinique et la consultation d'éthique. Il est donc utile pour des consultants en éthique d'en savoir plus sur les différentes conceptions de l'espoir, les manières dont le personnel médical, les patients et les proches impliqués l'expriment, ainsi que les techniques pour s'enquérir des espoirs individuels au cours de la consultation. Lors de notre présentation, nous soutiendrons que le concept d'espoir inclut des dimensions qualitative, quantitative et relationnelle. Les médecins surestiment la dimension qualitative : une notion répandue au cours de la consultation d'éthique est qu'il y a soit de l'espoir pour un cas, soit le cas est « sans espoir ». À part cela, la consultation en éthique devrait encourager la dimension quantitative de l'espoir : de nombreux patients indiquent qu'à un certain stade de leur maladie, ils ont plus ou moins d'espoir. En outre, la présentation montrera que la dimension relationnelle est cruciale dans une consultation en éthique : quels sont les espoirs du patient dans la situation donnée, à quoi sont-ils liés, quels sont les objectifs thérapeutiques que le patient souhaite atteindre ? Les consultants d'éthique devraient encourager les médecins et infirmiers à écouter le langage employé par les patients et leur famille concernant leurs espoirs et leurs craintes. Il est essentiel de comprendre que tous les patients, même les patients au stade terminal et en fin de vie, ont une certaine quantité d'espoir concernant des objectifs spécifiques. Parfois, ces espoirs se rapportent à la guérison, parfois à des traitements visant à prolonger l'existence, parfois ils sont davantage liés à des aspects de la qualité de vie, et parfois à des souhaits non médicaux, voire transcendants. Dans le contexte d'une consultation d'éthique, l'autonomie et les décisions autonomes jouent un rôle de premier plan. Afin d'encourager les patients à se décider et à faire part de leurs souhaits, les espoirs peuvent servir de concept unificateur afin de mieux comprendre les préférences et les souhaits individuels. Un modèle à quatre niveaux sera présenté afin de sensibiliser les consultants en éthique aux espoirs individuels. Un défi fréquent de la consultation d'éthique est de surestimer les attentes des médecins concernant la santé des patients. Une des motivations qui pousse les médecins à offrir des options thérapeutiques, même si leur bénéfice et le pronostic sont disputables et douteux, semble être leur responsabilité supposée d'entretenir ou de créer l'espoir. Une vision différenciée et réaliste des espoirs des soins des patients aidera à identifier de manière précise et honnête les préférences du patient. Ainsi, la conception de l'espoir présentée dans cet article pourra aider la qualité morale des décisions médicales. Enfin, les médecins et les infirmières peuvent encourager les espoirs réalistes et aider les patients à surmonter des espoirs injustifiés. Les craintes des médecins que la situation soit « sans espoir » deviennent infondées.

ATELIER 5 : Recherche qualitative : la voix du patient comme outil méthodologique

Modérateur : François DE SINGLY, professeur de sociologie, Université Paris-Descartes, Paris, France

La recherche qualitative en psychiatrie : une modalité d'accès exemplaire à la voix du patient

Anne REVAH-LEVY, pédopsychiatre, Centre de soins psychothérapeutiques de transition pour adolescents, hôpital d'Argenteuil, Argenteuil, France

Les phénomènes de santé et maladie sont des phénomènes complexes, car ils concernent non seulement un état physique mais aussi une personne qui vit un changement dans son état de santé de façon subjective et singulière. Ceci est encore plus évident dans le champ de la psychiatrie, où les phénomènes subjectifs sont au centre de la maladie, et le sujet vit un changement de son entier être-au-monde. Le fait d'adresser scientifiquement ces sujets nécessite un paradigme de recherche qui puisse rendre compte de la complexité de l'expérience, en s'intéressant à la perspective du patient dans toutes ses nuances, sans réduire le phénomène à un nombre limité de variables mesurables. La recherche qualitative est aujourd'hui reconnue comme la méthode d'élection pour l'étude de la subjectivité de l'expérience. Le nombre exponentiel de publications à niveau international témoigne du besoin croissant du monde médical de comprendre la maladie selon une perspective bio-psycho-sociale. La méthode qualitative se réfère à un ensemble de méthodes de recherche spécifiques (phénoménologie, grounded theory, ethnographie), qui ont comme point commun l'intérêt de la compréhension de l'expérience subjective et du vécu des personnes. Le changement de paradigme par rapport à la recherche médicale traditionnelle est évident à partir de ces concepts fondamentaux : La nature de la connaissance. L'acte de la connaissance n'est pas indépendant de la personne qui connaît ; il s'agit d'un processus interprétatif. L'intérêt vers l'individualité. On ne s'intéresse pas au sujet moyen de la médecine (le sujet statistique), mais au participant à la recherche, qui n'est pas étudié, mais qui collabore à la compréhension d'un phénomène. L'objectif est la compréhension plutôt que l'explication. L'objectif n'est pas la confirmation d'une hypothèse, mais la génération d'hypothèses à partir de l'expérience vécue. L'adhérence au vécu est un critère de validité. Depuis 2010, nous avons créé au sein de l'unité INSERM U669, un groupe spécifique de recherche (QUALIGRAMH) qui vise au développement de projets de recherche qualitative en santé, et en psychiatrie de l'adolescent en particulier. Nos travaux visent à trouver les moyens les plus pertinents pour écouter la voix des adolescents dans des contextes de pathologies complexes, où à la fois les diagnostics et les soins nécessitent un approfondissement de nos connaissances. Nous souhaitons présenter ici trois travaux différents dont la démarche et les résultats sont importants dans le champ de la recherche centrée sur la perspective des patients.

Obésité de l'adolescent : résultats d'une métasynthèse qualitative

Jonathan LACHAL, pédopsychiatre, Maison de Solenn, Hôpital Cochin, AP-HP, Université Paris-Descartes, PRES Sorbonne Paris-Cité, INSERM PSYGIAM, Paris, France

L'obésité est un problème majeur de santé publique. La prévalence de l'obésité à l'adolescence est importante, et les complications somatiques et psychologiques sont nombreuses. La famille est au cœur du soin, tant elle est aujourd'hui impliquée dans les prises en charges. En effet, les rela-

tions familiales sont importantes dans la genèse du trouble et dans son maintien(1). L'échec relatif des modèles classiques de soin de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent(2) implique la nécessité de penser de nouveaux modèles de compréhension du trouble. Les métasynthèses qualitatives, en donnant la parole aux principaux acteurs de la relation thérapeutique, sont des outils indispensables à cette recherche. Il s'agit d'une métasynthèse(3) de 47 études qualitatives interrogeant les adolescents obèses, leurs parents ou encore leurs thérapeutes. La métasynthèse implique un troisième niveau d'analyse qualitative, le premier étant celui des participants des études, le deuxième celui des chercheurs qui ont publié les études(4). Elle permet un plus grand niveau de généralisation(5). Notre méthode d'analyse est d'inspiration phénoménologique. La présentation est thématique. Les résultats(6) s'articulent autour de trois axes : 'Voir et se voir', 'Comprendre et se comprendre', et enfin 'Traiter et se traiter'. Les trois acteurs du soin (enfant-parent-thérapeute) éprouvent des difficultés à percevoir et nommer l'obésité : tout ce passe comme si la rencontre entre les trois intervenants ne se faisait pas. L'absence de représentations communes de l'obésité déstabilise la relation thérapeutique et sa construction. La circulation des représentations au sein de la triade enfant-parent-thérapeute doit être un principe préalable à toute proposition thérapeutique dans cette situation. Ecouter le vécu des adolescents et de leurs parents de la maladie permet d'adapter le soin à leurs attentes.

Approche phénoménologique de la tentative de suicide chez l'adolescent et le jeune adulte : une recherche qualitative

Massimiliano ORRI, psychologue, INSERM PSYGIAM, Maison de Solenn, Hôpital Cochin, AP-HP, Université Paris-Descartes, PRES Sorbonne Paris-Cité, Paris, France Paris

Comprendre la perspective des adolescents concernés par des comportements suicidaires est essentiel pour améliorer la prévention et la prise en charge. L'objectif de cette recherche est d'explorer l'expérience subjective des adolescents ayant fait une tentative de suicide (TS), et de décrire comment ils donnent du sens à l'acte suicidaire. Nous avons interrogé individuellement seize participants (huit filles et huit garçons). Les interviews étaient constituées par des questions ouvertes, de façon à obtenir une description détaillée de leur vécu. Les interviews ont été retranscrites et successivement analysées thématiquement selon la méthode de « l'Interpretative Phenomenological Analysis ». L'expérience subjective des adolescents ayant fait une TS se caractérise par deux axes d'expérience. Le premier axe décrit la dimension individuelle de la tentative de suicide ; les deux thèmes de cet axe décrivent (1) les émotions négatives et le vécu d'être dans une impasse individuelle, et (2) la tentative de récupérer la maîtrise à travers la TS. Le deuxième axe décrit la dimension relationnelle de la tentative de suicide ; les trois thèmes qu'y appartiennent sont (1) le sentiment d'être dans une impasse relationnelle, (2) la TS comme tentative de communication avec l'entourage, et (3) la vengeance. Nos participants décrivent une expérience d'impasse à la fois individuelle et relationnelle. La tentative de suicide est vécue comme une manière de sortir de cette impasse en rendant l'autre concerné par la propre souffrance individuelle. La vengeance occupe une place importante, car elle permet de faire le lien entre la propre souffrance et l'autre. La méthode qualitative a permis de donner un espace d'expression à la souffrance des adolescents qui font une TS, en permettant l'expression de vécus intimes comme la vengeance. Il apparaît nécessaire de prendre en considération ces aspects dans la prise en charge de ces adolescents.

La photographie comme support de la voix du patient : l'exemple de l'usage de la photographie dans la recherche qualitative avec des adolescents

Jordan SIBEONI, pédopsychiatre, Maison de Solenn, Hôpital Cochin, AP-HP, Université Paris-Descartes, PRES Sorbonne Paris-Cité, INSERM PSYGIAM, Paris, France

La photographie n'est pas un enregistrement du réel ; elle est une création active et subjective de la réalité. La lecture d'une photographie est en fait contextuelle, subjective et intersubjective. L'image en elle-même ne porte pas de significations, elle ne parle pas toute seule, elle ne prendra son sens qu'en étant légendée. La photographie ne produit pas qu'une image, elle va permettre de produire un texte, une légende. La création d'une photographie s'inscrit également dans un processus réflexif chez le photographe ; celui-ci pourrait expliquer ce qu'il souhaitait montrer et symboliser, il pourrait légendier sa photographie avec le sens qu'il lui confère, élaborer sa théorie de l'auteur. L'utilisation de la photographie en recherche peut ainsi s'inscrire dans une approche qualitative et phénoménologique ; la photographie et le discours qu'elle convoque peuvent réussir à faire parler le langage du vécu subjectif, la voix du sujet. En effet, la photographie prise par le participant peut servir de support narratif à un entretien de recherche. C'est la photo-elicitation², méthode de narrativité visuelle issue de l'anthropologie, méthode que nous avons utilisée pour nos travaux au sein du groupe de recherche QUALIGRAMH en psychiatrie de l'adolescent. Nous avons réalisé plusieurs études qualitatives par la photo-elicitation explorant d'une part l'accès aux soins des adolescents présentant une dépression et d'autre part la place de la nourriture dans les relations familiales chez les adolescents présentant ou non des pathologies liées au poids. Nous montrerons que l'utilisation de la photographie dans ces études a facilité la verbalisation des pensées et émotions, a amélioré l'insight des participants et leur a permis de donner du sens à leur vécu subjectif.

La voix des patients atteints de cancer en fin de vie et sa contribution à l'analyse éthique des pratiques décisionnelles

Jan SCHILDMANN, chercheur en éthique clinique, attaché à l'Université de Ruhr Bochum, Institut d'éthique clinique et d'histoire de la médecine, Bochum, Allemagne

Il existe un nombre croissant d'études empiriques sur les perceptions et les points de vue des patients concernant les décisions de traitement en fin de vie. En faveur de ce type d'étude, on donne souvent l'argument qu'elles font entendre la voix du patient dans le débat sur l'éthique clinique. Cependant, seul un petit nombre d'études expliquent leurs prémices méthodologiques et fournissent un compte rendu plus détaillé de la manière dont les données empiriques contribuent à l'éthique clinique, et plus spécifiquement de la façon dont elles améliorent les services d'éthique clinique. Dans cet article nous allons présenter l'exemple concret d'une étude sous forme d'enquête qualitative avec des patients atteints de cancer du pancréas, dans laquelle nous avons exploré les perceptions et les préférences des patients par rapport à l'information et aux décisions de traitement. Nous allons présenter la logique de cette recherche, sa méthode qualitative et une sélection d'observations issues de l'étude, se concentrant sur les différentes composantes du processus de prise de décision (par exemple, prise de décision basée sur la confiance versus recherche d'information) aussi bien que sur la difficulté évidente des patients à anticiper le moment où l'arrêt du traitement du cancer serait la bonne décision. Notre réflexion méthodologique se concentrera en partie sur les prémisses épistémologiques et normatives pertinentes aux méthodes de recherche qualitative, ainsi que sur l'intégration d'une analyse normative et empirique dans la recherche empirique en éthique. Pour les besoins de notre présentation nous allons restreindre notre compte-rendu méthodologique aux études d'éthique empiriques dont le but est de

fournir un accompagnement à la décision de traitement éthiquement acceptable. Sur la base de notre analyse méthodologique nous soumettrons à la critique le fait de savoir si cette étude contribue ou non à faire entendre la voix du patient dans le débat sur l'éthique clinique et si elle peut aider au travail des services d'éthique clinique, et si c'est le cas, en fonction de quelles prémisses.

La voix du patient et la méthode de recherche en éthique clinique

Marta SPRANZI, philosophe, maître de conférences en philosophie des sciences, Université de Versailles St-Quentin-en-Yvelines, Centre d'éthique clinique, hôpital Cochin, Paris, France

Les recherches que nous menons en éthique clinique s'intéressent à mieux comprendre quelles sont les valeurs qui sous-tendent la position des uns et des autres, et notamment celles du patient, vis-à-vis d'une décision médicale à prendre. Pour cela, nous avons développé une méthode de recherche qualitative qui a plusieurs caractéristiques. Tout d'abord, elle est, pourrait-on dire, « constructiviste », fondée sur l'idée que les arguments et les concepts éthiques ne sont pas définis d'avance, mais sont construits par les acteurs eux-mêmes en relation avec leur expérience et au cours de l'entretien. Deuxièmement, il s'agit de laisser les arguments émerger du terrain plutôt que de vérifier s'ils sont présents afin de valider une hypothèse préétablie. A cet égard, la méthode de recueil des données est proche de celle connue sous le nom de « grounded theory » et celle d'analyse des données de la « thématization séquentielle » : d'une part, on vise à la constitution de catégories « data-driven », c'est-à-dire qui émergent de la réalité plutôt qu'elles ne correspondent à des catégories préétablies; d'autre part, on procède à leur identification de façon itérative, en comparant ce qui émerge d'une situation à des situations successives. Quant à notre positionnement de chercheur, nous sommes bien conscients de ne pas être strictement « observationnel ». Nous nous reconnaissons plutôt dans la posture décrite par Stella Reiter-Theil de l'« embedded researcher » : même si nous ne prenons pas position sur le fond au cours des entretiens, il est clair que nous contribuons par nos questions à ce que notre interlocuteur progresse dans la compréhension intime de sa propre position. Il se peut donc que nous ayons une influence indirecte sur la décision médicale qui sera finalement prise. A ce propos, si la méthode donne part égale à la parole de toutes les parties en cause dans la décision, « la voix du patient » émerge d'une façon particulière. Celui-ci est rencontré de façon singulière, en face à face, le temps qu'il faut, voire de façon répétée, dans un entretien qui est peu directif. Il est invité à faire de façon holistique le récit des éléments biographiques nécessaires à la compréhension fine de sa position éthique. Les éléments de la grille d'entretien sont parfois retrouvés a posteriori dans le récit. Il arrive également que nous limitions spontanément nos investigations au cours de l'entretien si nous avons l'impression d'être trop intrusifs voire de nuire. En effet, nous nous obligeons à respecter le principe éthique d'« au moins, ne pas nuire ». Nous aimerions discuter de deux questions qui nous paraissent cruciales. Premièrement, pouvons-nous rester objectifs dans la compréhension de ce que nous dit le patient, du fait de l'effet exercé par la dimension émotionnelle et subjective de son récit de vie ? Nous voudrions suggérer une réponse procédurale qui repose sur notre approche pluridisciplinaire. Deuxièmement, la limite du « ne pas nuire » que nous mettons à nos investigations n'est-elle pas contradictoire avec l'exigence de la recherche ? Nous tâcherons de montrer qu'elle ne l'est pas. Nous discuterons ces quelques points à partir d'exemples tirés de nos protocoles de recherche.

ATELIER 6 : Qui est le mieux placé pour défendre l'intérêt du (futur) enfant ?

Modérateur : **John D. LANTOS**, Pédiatre, Bioéthicien, Kansas City, USA

La voix de l'enfant en procréation assistée : futurs parents, soignants, société : qui détient la réponse à la question de l'intérêt d'être conçu ?

Sylvie EPELBOIN, médecin de la reproduction, Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine, AP-HP, Paris, France

Bien des indications d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) répondent à des projets d'enfant contrariés par une problématique de fertilité conjugale, ne soulevant aucune question spécifique sur l'issue familiale. Les indications limites discutées dans les centres d'AMP soulèvent le problème de concilier la demande du couple et l'intérêt de l'enfant à venir, dont l'équipe médicale se sent responsable dans des situations variées où l'âge, la santé physique ou psychique d'un des parents, son espérance de vie limitée, une situation de grande précarité, ou une complexité de géniteurs hypothéquant l'identification généalogique, semblent, parmi d'autres contextes, être à même de compromettre le bien-être futur de l'enfant. La spécificité de la question éthique en AMP réside dans le fait que les techniques impliquent un tiers médical qui joue un rôle d'acteur dans la genèse de la grossesse et de traducteur de la pensée sociétale. Ceci représente une différence fondamentale avec la pratique médicale habituelle fondée sur la réactivité à une situation à risques pour la mère ou l'enfant établie. Les futurs parents se sentent dépositaires de la réflexion sur la qualité de vie de l'enfant qu'ils souhaitent concevoir, et revendiquent leur autonomie de décision et leur droit à profiter de l'offre technologique disponible. Les projets d'enfant et le désir de recours à l'AMP ne sont néanmoins pas exempts d'un sentiment de revanche sur la maladie, l'espérance de vie réduite, l'échec d'une vie antérieure qui génère le projet à un âge tardif, la situation de précarité ou d'exclusion sociale, sentiment qui alimente l'appréhension de l'équipe médicale. Il n'existe pas de consensus entre les professionnels sur les situations ressenties à risque pour l'enfant, mais une diversité d'attitudes implicites de prévention de ce risque selon les valeurs et expériences de chacun, non exemptes de projections personnelles. Elles intègrent le présupposé du « devenir » et de la « qualité de vie » de l'enfant, mais aussi la position actuelle de la société face à une telle demande, ses répercussions en termes de santé publique, et le désir de se prémunir vis-à-vis de la réprobation en cas de refus (abus de pouvoir médical, discrimination, attitude jugée eugénique), ou à l'opposé s'exposer à la réprobation des équipes, notamment des pédiatres, qui leur reprocheraient une prise en charge technique non réfléchie, ou une démarche compassionnelle relevant de l'obstination déraisonnable. Jusqu'où prendre des risques physiques ou psychiques pour l'enfant dans la prise en compte d'une souffrance physique ou morale de ses parents ? De quelles évaluations disposons-nous pour répondre ? Telles sont les vraies questions masquées par l'expression sans fondement réel de l'intérêt de l'enfant. Nous développerons ces questions en détaillant quelques cas issus de la clinique quotidienne. En AMP, la prédominance d'un des principes éthiques (autonomie, justice, bienfaisance/ non-malfaisance) se façonne de façon spécifique selon la balance de l'attention portée à la demande et l'espoir du couple ou aux projections sur la vie de l'enfant... sources de crainte, mais de connaissance peu étayée.

Quel poids doit être donné aux motivations des parents dans la consultation d'éthique clinique pédiatrique?

Lynn GILLAM, professeur, Royal Children's Hospital, Children's bioethics Centre, Ecole des sciences humaines, Université de Melbourne, Melbourne, Etats-Unis

A l'ICCEC 2013, nous avons présenté le concept de « Zone de Discretion Parentale » comme un outil à utiliser dans les consultations d'éthique clinique. Nous avons soutenu que dans le cas où les parents sont en désaccord avec les recommandations du médecin, la première question de la consultation éthique devrait être si la décision des parents se situe dans la Zone de Discretion Parentale, plutôt que chercher quelle ligne de conduite est dans le meilleur intérêt de l'enfant. Nous avons également soutenu que la motivation de la décision des parents était hors sujet : ce qui importe est l'effet de la décision des parents sur l'enfant. Notre affirmation à propos des motivations des parents a provoqué une discussion considérable, donc nous en poursuivons l'explication dans ce papier; nous montrons ses implications, et nous développons les arguments en sa faveur. Soutenir que les motivations des parents sont hors sujet ne privilégie ni ne disqualifie les motivations religieuses pour refuser ou demander un traitement : les motivations religieuses ne font pas l'objet d'un traitement spécial ni dans un sens ni dans l'autre. De même, il importe peu que les motivations des parents soient basées sur un scepticisme vis-à-vis des explications médicales ou sur un défaut de compréhension irrémédiable; ou encore, que les motivations des parents soient bonnes ou pas. La seule chose qui importe est l'effet sur l'enfant. Il n'y a aucune base solide sur laquelle le comité ou le consultant d'éthique clinique puisse émettre un jugement sur la nature ou l'honorabilité des motivations des parents. Cela peut sembler contre-intuitif, mais la clé se trouve dans la compréhension des nuances qui entourent l'évaluation de l'impact des décisions parentales sur l'enfant. En utilisant des exemples, nous allons montrer comment l'impact des décisions parentales sur l'enfant dépend des croyances des parents, et que celles-ci peuvent influencer cet impact en le rendant pire ou meilleur que cela avait été anticipé. Nous soutenons que ceci est l'approche éthiquement la plus valable pour traiter les conflits entre les parents et les médecins dans les consultations d'éthique clinique.

Approches éthiques et solutions pratiques pour tenir compte de la voix du patient pédiatrique

Rebecca GREENBERG, bioéthicienne, Hôpital des enfants malades, Toronto, Canada

La voix des patients ne reçoit pas toujours autant d'attention que celle des professionnels de santé et des décideurs de substitution (substitute decision-makers, SDM) dans les soins pédiatriques. Cet article explore les questions éthiques relatives à ce qui dans le milieu pédiatrique contribue à minimiser la voix des patients, ainsi qu'à la manière dont les services d'éthique clinique (Clinical ethics support services, CESS) peuvent aider à mettre en avant la voix des patients. On peut classer ces défis en deux catégories : 1) le développement de l'autonomie de l'enfant, et 2) la place des parents comme les décideurs de substitution. D'abord, l'autonomie en cours de développement de l'enfant peut faire obstacle à ce que sa voix soit entendue comme il se doit. La capacité des enfants à participer au processus de prise de décision en matière de santé croît avec le temps. Bien que tous les enfants ne puissent pas donner leur consentement ou comprendre toutes les questions liées à leurs soins, beaucoup d'entre eux s'intéressent fortement à ce qui arrive à leur propre corps. Dans la province de l'Ontario, au Canada, il n'y a aucun âge limite pour le consentement. Les professionnels de santé supposent qu'un patient est compétent quel que soit son âge, sauf s'il existe des raisons de croire le contraire. Les enfants qui n'ont pas cette capacité sont quand même censés participer au processus de prise de décision et être informés des décisions qui ont été prises pour eux, dans la mesure où ils peuvent les comprendre, à un niveau adapté à leur âge. L'implication des enfants dans certains aspects de la prise de décision permet de les autonomiser; les encourage à adopter un rôle actif dans les soins et leur santé, reconnaît leur capacité croissante à le faire, et participe à une meilleure acceptation des soins. Des défis surgissent également lors du travail avec des enfants atteints de maladies chroniques et qui sont en contact avec le système de santé pendant une longue période. Bien que la compétence des enfants devrait être réévaluée avec le temps (notamment dans certaines juridictions, comme l'Ontario), il n'est pas rare que les professionnels de santé, par habitude, continuent de s'adresser aux parents sans impliquer les enfants dans leurs soins de manière incrémentale. Malgré la possibilité d'impliquer les enfants, même les incompetents, les professionnels de santé ont tendance à les ignorer et à travailler exclusivement avec les parents. Les services d'éthique clinique peuvent travailler à développer la voix des patients dans la formation des professionnels de santé et des parents, en insistant sur l'importance d'impliquer les enfants dans les soins et sur les conséquences qu'il y a si on néglige la voix, les valeurs et les souhaits de l'enfant. Deuxièmement, en pédiatrie, le recours aux parents en tant que représentants décisionnaires est omniprésent. Lorsque l'on travaille avec les parents, il est peut être difficile de s'assurer que la voix des patients eux-mêmes soit considérée comme centrale. Cela est le cas car il n'est pas rare que les parents veuillent protéger les enfants de tout ce qu'ils estiment difficile (par exemple, un diagnostic ou un pronostic). En conséquence, les parents demandent souvent, et exigent parfois, que l'on n'informe pas les enfants ou qu'on leur mente afin de les protéger d'informations difficiles. Cela peut provoquer un dilemme éthique pour les professionnels de santé qui se trouvent pris entre la prestation de soins centrés sur la famille et le respect des souhaits des parents, tout en respectant l'autonomie croissante de l'enfant. Nous aborderons les thèmes qui participent souvent à ce dilemme, ainsi que la manière dont ils peuvent entraîner la minimisation de la voix des patients. Ils incluent : dire la vérité, divulguer des informations, respecter la confidentialité et la vie privée. Le service d'éthique clinique travaille à régler ces dilemmes et à soutenir l'implication de la voix et des valeurs des patients. Notre présentation mettra en lumière ces défis éthiques et présentera des stratégies et cadres innovants, fondés sur l'éthique, qui ont été intégrés dans la loi et la réglementation au Canada.

L'enfant autiste, ses parents et son pédopsychiatre... entre polyphonie et dissonance

Stéphanie PALAZZI, pédopsychiatre, 5^e Secteur de Psychiatrie Infanto-Juvenile du Val-de-Marne, Paris, France

La pédopsychiatrie a ceci de spécifique que même si notre patient est un seul, nous avons à entendre plusieurs voix : celle du jeune patient mais aussi celle de ses parents. Notre pratique auprès des enfants avec troubles autistiques a beaucoup évolué depuis une dizaine d'années. Les droits des patients et l'accès facilité à l'information médicale nous ont obligés à envisager autrement notre rapport aux parents qui nous demandent des informations, mais aussi des comptes. Cette altérité introduite dans le choix des démarches thérapeutiques est stimulante et nous amène à plus d'ouverture, de rigueur mais aussi à plus de courage. Ainsi nous assumons maintenant d'annoncer un diagnostic d'autisme, comme nos confrères somaticiens assument depuis toujours d'annoncer une maladie incurable. Nous acceptons de devoir argumenter nos choix thérapeutiques, quitte à devoir parfois se ranger bon gré ou mal gré à l'avis des parents qui avec le recul, ont eu parfois raison et parfois non. Ces nouvelles façons de travailler génèrent une pratique qui respecte une éthique du patient mais aussi du sujet qu'il soit patient ou parent. Les situations dans lesquelles nous sommes en difficulté sont peu nombreuses mais de structures relativement identiques. Elles sont caractérisées par un discours des parents qui prend appui d'une part, sur la montée en puissance des associations de familles comme interlocuteur privilégié des tutelles et d'autre part, sur la loi de 2005 qui rend opposable le droit des enfants à être scolarisés. Dans ces situations, les parents nous opposent que l'école et les prises en charge éducatives sont tout à la fois un droit nécessaire et un soin suffisant et qu'au mépris de toute idée de savoir spécifique sur le soin psychique,

un parent sait mieux que tout autre et que tout autre psychiatre, ce qui est bon pour son enfant. Face à ces parents nous sommes rapidement pris en étau entre le discours du « droit à », droit du patient qui par extension serait le droit des parents du patient et ce que nous croyons devoir être le soin nécessaire à l'enfant que nous recevons. Nous devons entendre les parents de notre patient et malgré tout continuer à soutenir qu'aucun enfant ne peut seulement se nourrir d'apprentissage et d'éducatif, et que pour qu'un enfant se développe il est important que ses affects soit considérés et aussi que ces parents acceptent de questionner la place que leur enfant tient dans la famille tant sur le plan de la réalité quotidienne que sur le plan imaginaire et fantasmatique. La question de l'éthique du soin se pose à nous dans les termes suivants : à l'heure où la seule aura de l'expertise du psychiatre, ne suffit plus à cadrer un projet de soin psychique, comment faire valoir une position qui tout à la fois reconnaît la pertinence du discours social sur l'importance de l'éducatif et de l'apprentissage et en même temps défend l'idée d'une approche éminemment singulière à chaque patient afin qu'un travail sur la subjectivation de l'enfant puisse se faire. Nous en sommes réduits à essayer de convaincre. C'est à nous de porter pour notre patient, l'agressivité, l'ambivalence ou la peur de ses parents mais cela n'a de sens que si au bout du compte ce travail de subjectivation de l'enfant devient possible et nous nous questionnons encore sur ces situations où à essayer de marcher sur ce fil nous avons été tout simplement éjectés avec le sentiment amer d'avoir échoué à faire entendre la voix de notre jeune patient.

13h00-14h00 PAUSE DÉJEUNER - SÉANCE DE POSTERS (2)

Vendredi 25 avril 2014 après-midi

14h00-15h30 SESSION PARALLÈLE (4)

ATELIER I : Valeurs des patients, culture et religion

Modérateur : Jacques QUINTIN, Philosophe Université de Sherbrooke, Canada

Cloisonnement des soins : comment les cultures des services façonnent l'expérience de fin de vie pour les patients et leurs familles

Monica GERREK, directrice de la formation éthique, chercheur associé, MetroHealth Medical Center, Western Reserve University, Cleveland, Etats-Unis

En réaction à des disparités raciales et ethniques largement documentées dans le domaine de la santé, les fournisseurs de services médicaux aux USA sont encouragés à exercer des 'soins culturellement compétents', c'est-à-dire à pratiquer la médecine d'une façon sensible aux besoins de patients venant de différents horizons raciaux, ethniques et culturels. Bien que cette promotion de la compétence culturelle soit certainement justifiée, il y a peu de consensus dans la littérature sociologique et clinique sur ce que c'est que la culture, et sur la manière dont elle opère en contexte clinique. Etant donné ce manque de clarté conceptuelle, il n'est pas surprenant qu'en pratique la culture soit opérationnalisée comme un ensemble de croyances et de comportements uniquement attribués aux patients. Rarement la culture est-elle comprise comme quelque chose que les soignants et les institutions médicales possèdent aussi. Cette omission dans la conceptualisation de la culture a des conséquences évidentes pour l'exercice de soins centrés sur le patient. Sur la base de sept mois d'observation ethnographique dans un hôpital de 600 lits dans le Midwest des Etats-Unis, et de 42 entretiens approfondis avec les familles de patients morts à l'hôpital, nous suggérons que non seulement les patients ont des arrière-plans raciaux/ethniques, religieux et culturels qui façonnent leurs interactions avec les prestataires de soins, mais que les unités hospitalières constituent également des espaces culturels qui affectent directement les soins aux patients. En examinant spécifiquement les services spécialisés dans les soins de fin de vie, nous soutenons que les cultures de service (définies comme les croyances, pratiques et suppositions partagées par une unité ou une spécialisation données dans un hôpital) influencent profondément la manière dont les fournisseurs de soins de différentes spécialités considèrent la mort, comment ils voient leur rôle dans les soins de fin de vie, et quelle information ils doivent partager (ou ne pas partager) avec les patients. Tout en étant porteur de leur propre point de vue culturel quand ils interagissent avec les patients dans l'hôpital, les fournisseurs de soins sont en contact avec des patients qui ont leurs croyances et orientations propres. Nous suggérons que ces moments d'interaction – où la culture des fournisseurs de soins et la culture des patients se rencontrent – jouent un rôle significatif pour déterminer 1) ce que les patients mourants (et leurs familles) comprennent de leur mort imminente, 2) comment les patients et les familles prennent les décisions de soins curatifs ou palliatifs et 3) comment les familles endeuillées se sentent dans les mois et les années après qu'un être cher ait disparu.

Les élus de l'assistance médicale à la procréation (AMP) : valeurs religieuses, valeurs laïques

Séverine MATHIEU, professeure de sociologie, Université de Lille 1, Paris, France

Parmi les couples recourant à l'assistance médicale à la procréation (AMP), certains pratiquent une religion. Lorsqu'ils démarchent les centres d'AMP, ils peuvent souhaiter que leurs valeurs religieuses soient prises en compte par les soignants. En 2005, une circulaire de 2005 réaffirme le principe de laïcité à l'hôpital. Elle interdit bien sûr tout « prosélytisme » mais précise que « l'établissement de santé doit respecter les croyances et les convictions des personnes accueillies. Un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion ». Il est cependant essentiel de « veiller à ce que l'expression des convictions religieuses ne porte pas atteinte à la qualité des soins et aux règles d'hygiène ». De leur côté, les personnels sont soumis à l'obligation de « neutralité » et ne doivent pas faire état de leurs convictions religieuses. Comment, dans le contexte laïque de l'hôpital public, faire entendre et sont entendues ces valeurs religieuses ? Cette question motiva pour partie une enquête sociologique de type ethnographique (observation de 150 consultations, assistance aux staffs, entretiens approfondis avec des patients et des soignants) menée dans un CECOS et un centre d'AMP en 2009-2010. Si les entretiens entre les médecins et les patients abordent de nombreux sujets parfois très intimes, ils s'effectuent dans une perspective médicale, l'AMP, et de surcroît dans une institution laïque. Mais malgré tout, si certes, les agents du service public hospitalier sont soumis au principe de neutralité, ce principe ne s'applique pas aux utilisateurs. Ceux-ci prennent certes garde de se maintenir dans un cadre médical mais néanmoins, l'espace laïque de l'hôpital peut être lieu de compromis, face à des demandes d'origine religieuse. Dans leur quotidien, comment les praticiens rencontrent-ils cette thématique de la religion ? Au regard des consultations, elle n'apparaît que très rarement : cela s'explique en grande partie par le fait que dans le cadre de cet acte médical, où énormément de choses se disent et doivent être discutées (résultats des bilans, protocole à suivre, etc.), il serait de toutes les façons malaisé de lui accorder une place. Par ailleurs, les consultations d'AMP opèrent comme un filtre par rapport à la religion : il est évident que des personnes très religieuses, qui adhèrent totalement aux normes édictées par leurs autorités religieuses en matière de procréation, ne franchissent pas le seuil d'un centre d'AMP. Pourtant, des valeurs religieuses sont parfois mises en avant par les couples (souhait d'une insémination compatible avec le calendrier religieux par exemple) qui peuvent en faire état à l'équipe soignante : se mettent alors en place, ou non, des accommodements. Les soignants également peuvent évoquer les pratiques religieuses des patients, pour cerner telle ou telle réaction (comprendre par exemple le refus d'une insémination avec don). On se propose ici de voir, face à l'énonciation de considérations mettant en avant des valeurs religieuses, ce qui est recevable et ne l'est pas et selon quels critères de légitimité, afin d'évaluer ce qui fonde ces possibles divergences de valeurs.

« Je veux un docteur qui ne soit pas catholique ! » Les valeurs des patients et les valeurs des professionnels de santé

Kurt SCHMIDT, Consultant en éthique clinique, Centre d'éthique médicale, Francfort, Allemagne

Les sociétés modernes se caractérisent par un pluralisme moral profond. Puisqu'il ne peut y avoir aucune évaluation « externe » du genre de traitement qu'un patient individuel dans une situation spécifique aimerait ou n'aimerait pas, la voix du patient est essentielle. Mais faut-il pour autant que les professionnels de santé, dans le cadre de leur (nouveau ?) professionnalisme, tourment complètement le dos à leurs valeurs personnelles, et offrent ou informent les patients « de manière neutre » de toutes les options médicalement indiquées, techniquement possibles et légales, même si leurs propres valeurs les empêchent d'approuver ces mesures ? Plus précisément : des médecins ont-ils le droit de refuser d'effectuer certaines interventions pour des raisons religieuses ? Des médecins peuvent-ils s'abstenir d'informer des patients de certaines méthodes de traitement (par ex. la « pilule du lendemain ») pour des raisons de conscience personnelle ? Cela fait-il partie de leur travail de contrer l'influence des parents dans les décisions qui concernent leur enfant à partir de leurs propres valeurs, et en ignorant les valeurs de cet enfant ? Si l'on s'y penche de près, ces questions sont très complexes. D'une part, la conscience (religieuse) du médecin est souvent soulignée comme faisant autorité suprême ; d'autre part, ce sont précisément des décisions prises par les médecins d'après leurs valeurs personnelles qui se révèlent être une source de discrimination possible : les patients pourraient courir le risque de ne pas profiter pleinement de la science médicale. Par exemple, Julian Savulescu a formulé l'exigence suivante dans le *British Medical Journal* de 2006 : « si une personne n'est pas prête à offrir des soins légaux, efficaces et bénéfiques pour un patient parce qu'ils seraient en contradiction avec ses propres valeurs, elle ne devrait pas être médecin » (BMJ 332 (2006), p. 294). Notre contribution présente une méthode qui facilite le traitement, l'analyse différentielle et l'étude en profondeur, à titre préventif, de cette question complexe. Elle a pour point de départ une série télévisée se déroulant dans un hôpital, qui met en lumière par son histoire, de manière impressionnante et intelligente, la signification des valeurs personnelles dans une situation qui implique les parents, un patient adolescent et une équipe interdisciplinaire de soins. Elle révèle également comment les hiérarchies, le genre, le mélange des cultures et les émotions suscitées jouent tous un rôle dans de tels conflits et font obstacle à ce que la voix du patient soit entendue. La méthode expliquée ici est également adaptée pour enseigner aux consultants en éthique clinique comment agir avec sensibilité lorsqu'une consultation d'éthique implique une accusation (implicite) que les professionnels de santé agissent de manière non professionnelle parce qu'ils laissent leurs propres valeurs dicter leurs décisions.

« Comment savez-vous ce que je veux dire ? ». Explorer les limites de l'autonomie quand la voix du patient est empêchée ou ambiguë

Kurt SMIDT-JERNSTROM, Aumônier, Centre médical Kaiser Sunnyside, Clackamas, Etats-Unis

La voix du patient est une expression de son autonomie, de ses valeurs, priorités et intentions. L'autonomie du patient est un élément essentiel de la prise de décision éthique en matière médicale. Le respect de l'autonomie du patient se matérialise dans le processus d'une prise de décision médicale partagée entre patient et médecin. Idéalement, la voix du patient est claire, mais lorsqu'elle est masquée ou déformée par des processus pathologiques, soit physiologiques – comme une attaque –, soit psychiatriques – comme une dépression –, des problèmes éthiques peuvent se poser lorsque les préférences du patient ne peuvent être déterminées ou sont contradictoires, ce qui, à son tour, peut mener à une impasse dans le processus de décision médicale. Le processus de consultation d'éthique peut faciliter la prise de décision médicale en remodelant des histoires contradictoires, fondées principalement sur l'autonomie, en une histoire commune fondée sur l'équilibre entre autonomie et d'autres principes tels que la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice, en se ciblant sur une analyse bénéfice/coûts puis en négociant les différences. Ce processus est démontré dans un cas pratique, celui d'un homme de 68 ans atteint d'une série d'AVC résultant en une dysphagie sévère, diminuant sa conscience et provoquant une agitation occasionnelle. Il n'est pas en mesure de prendre des décisions et a des directives anticipées indiquant une réanimation complète et une alimentation artificielle si nécessaire. Parce qu'il arrache son tuyau d'alimentation et qu'il doit être attaché, les soignants qui travaillent avec lui croient que le traitement va à l'encontre de ses souhaits, et le médecin croit que le traitement ne fonctionne pas. La famille du patient est partagée : la plupart veulent respecter ses directives anticipées, d'autres pensent que le patient trouverait les tentatives actuelles de traitement indésirables.

ATELIER 2 : Des usages possibles du don de gamète

Modérateur : Bertrand PULMAN, professeur de sociologie, Université Paris 13, Sorbonne Paris Cité, Paris, France

La « congélation des ovocytes pour raison sociétale » en Italie: désir des femmes ou droit des femmes?

Luciana CAENAZZO, professeur de médecine, Université de Padoue, Padoue, Italie

Dans cette présentation, nous rapportons certaines considérations éthiques concernant la soi-disant « congélation sociale des ovocytes »: la cryoconservation des ovocytes d'une femme pour des raisons non médicales. La congélation des ovocytes pour des raisons sociales revient à stocker les ovocytes congelés d'une femme en bonne santé et fertile, afin de lui permettre une grossesse plus tard dans sa vie. Dans le meilleur des cas de la congélation élective, une femme à la fin de la vingtaine ou au début de la trentaine réalise que, malgré un fort désir de devenir mère, il est peu probable pour différentes raisons qu'elle soit en bonne position pour avoir des enfants dans les années à venir. Elle sait que d'ici le moment où elle sera prête à se reproduire, ses ovocytes auront considérablement vieilli ou que sa réserve ovarienne sera complètement épuisée, la laissant sans enfants. Une telle femme pourrait alors solliciter une option alternative, en l'occurrence préserver par cryogénie les jeunes oocytes dont elle dispose aujourd'hui et les utiliser pour provoquer une grossesse par fécondation in vitro et par transfert d'embryon (IVFET) plus tard dans sa vie. Le service de gynécologie de l'hôpital de Padoue a récemment reçu des demandes de la part de plusieurs femmes pour obtenir cette prestation médicale, et la direction a demandé une consultation d'éthique. Au sein de l'hôpital de Padoue, la préservation des ovocytes par cryogénie est une procédure acceptée pour contrer l'infertilité pour raisons médicales et, dans ce cas, le coût du traitement est couvert par le système national d'assurance maladie (en totalité ou en partie). En Italie, le don d'ovocytes pour fécondation hétérologue n'est pas autorisé. Les questions éthiques qui se présentent sont les suivantes : - notre hôpital, dont la structure est publique, doit-il offrir le service de congélation sociale? Ou y a-t-il une distinction pertinente entre la « préservation de la fertilité », qui concerne des femmes dont la fertilité est menacée par la maladie ou les traitements médicaux, et la congélation des ovocytes, qui concerne des femmes en bonne santé comme une « assurance » contre l'infertilité liée à l'âge? - D'un point de vue médical, nous devons prendre en considération l'équilibre entre le risque des procédures (hyperstimulation ovarienne et récolte des ovocytes) et les bénéfices, étant donné que le potentiel d'implantation des ovocytes non fécondés congelés et le taux de 'Bébés ramenés à la maison' dans cette situation ne sont pas bien connus. - Le financement de l'assistance médicale à la reproduction (AMP) doit-il être étendu à la

«congélation sociale des ovocytes», dans une perspective d'allocation de ressources du système public de santé? Les auteurs proposent l'argumentation éthique donnée par les consultants dans notre cas, en approfondissant les raisons en faveur et en défaveur de la «congélation sociale des ovocytes» au vu de la réalité des hôpitaux publics italiens et de la loi italienne sur l'AMP. En fait, la congélation élective d'ovocytes se décompose en deux étapes séparées, clairement distinctes dans le temps: dans un premier temps la stimulation ovarienne, la récolte des ovocytes, leur cryoconservation et leur stockage et dans un second temps (quelques années après), la décongélation et la fécondation des ovocytes conservés par cryogénie. Au moment de la première étape, les femmes qui font une demande de congélation sociale sont des personnes en bonne santé, qui demandent une procédure qui a pour résultat un stockage d'ovocytes qui seront utilisés ou non, selon le cours futur de leurs vies.

Pour un don d'embryon non anonyme

Emilie GUERIN, patiente, Amiens, France

Confrontés nous-mêmes à l'expérience d'infertilité, nous souhaiterions pouvoir aider aujourd'hui, grâce à un don d'embryon des couples infertiles. Mais la loi ne nous permet pas de le faire aux conditions qui sont les nôtres. Nous plaçons pour qu'elle change et permette que soit levé l'anonymat du don d'embryon pour les donneurs qui le désirent. Nous avons eu un difficile parcours de PMA (Procréation Médicalement Assistée) qui a duré 4 ans. Puis, en Avril 2009, nous avons eu la chance d'obtenir par FIV trois embryons. Le premier transfert a permis, pour notre plus grand bonheur, la naissance de notre fille en décembre 2009. Les deux autres embryons ont été congelés. Puis, nous avons eu un deuxième enfant « naturellement », un garçon né en juillet 2012. Depuis la FIV, l'hôpital nous interroge chaque année sur « le devenir de nos embryons congelés ». On nous demande de choisir entre la poursuite de la cryoconservation, l'accueil par un couple receveur, un don en vue d'études à finalité médicale ou notre accord pour mettre fin à la conservation. Cette année, après la naissance de notre fils, et ne désirant pas de troisième enfant pour le moment, nous avons décidé de faire don de nos embryons à un couple infertile. Cependant, le laboratoire nous a indiqué que, selon la loi, si un ou des enfants naissent suite à ce don, ils ne pourront pas, s'ils le veulent un jour, connaître l'identité de leurs parents génétiques. Après réflexion, nous avons alors, et malheureusement, changé d'avis. En effet, nous refusons de donner notre accord pour ce don si les enfants qu'il peut faire naître doivent se retrouver un jour désespérés et malheureux de ne pas connaître « toute leur histoire ». Nous souhaitons plus que tout pouvoir aider des couples infertiles à réaliser leur rêve d'enfant, tout en nous sentant incapables "d'être coresponsables" de l'éventuel mal-être de ces possibles enfants s'ils souhaitent un jour avoir accès à leurs origines. Nous avons également réfléchi à l'impact que pourrait avoir dans nos propres vies le fait de partager un jour avec un jeune adulte cette vérité "médicale et génétique". Nous l'assumons pleinement. Nous pensons que l'on ne peut pas cacher à des enfants qui sont leurs géniteurs s'ils demandent à le savoir!

La voix du patient et le tourisme procréatif des procédures de don de gamètes : une voix empêchée ?

Vassiliki SIMOGLU, chercheur en psychologie, Assistant conférencier, Université Paris 7 Denis Diderot, Paris, France

Les couples confrontés à l'infertilité et orientés vers le don de gamètes se retrouvent tôt ou tard à traverser les frontières de leur propre pays afin de recevoir, à l'étranger, une réponse à leur requête. L'explosion du tourisme procréatif par don de gamètes peut donner lieu à une multitude d'abus, à des niveaux à la fois subjectifs et collectifs, au sein desquels je souligne la marchandisation explicite et implicite du corps. Devant les incohérences des textes légaux quant à l'application des techniques de reproduction assistée au sein des différents états européens, nous mettrons en perspective les particularités des paradigmes français et grec, et nous considérerons les principes de gratuité et de volontariat. L'ambivalence, l'insécurité et l'espoir des patients transfrontaliers, tels qu'ils sont exprimés au cours des entretiens cliniques, deviennent ainsi une façon de pouvoir exprimer leurs voix entravées de citoyens. Ces patients, qui expriment un sentiment de rejet et d'abandon dans leur propre pays, et un sentiment d'urgence et d'omnipotence dans le pays hôte, semblent être pris au piège d'un fantasme médical, celui d'une réponse immédiate aux requêtes des patients. Ainsi, promouvoir la voix entravée des parents nous invite à réévaluer notre capacité à répondre aux demandes des patients et à mettre en oeuvre des processus thérapeutiques personnalisés. Cela appelle aussi à notre posture éthique, non seulement en tant que fournisseurs de soins de santé, mais aussi en tant que citoyens impliqués dans les changements sociétaux. Les aspects sociaux et inconscients du don de gamètes, qui émergent à travers la voix des patients, amènent un questionnement sur l'existence d'une politique spécifique de don de gamètes dans les pays où il est pratiqué. Existerait-il une politique de recrutement de donneur, spécifique aux coutumes, à l'histoire ou à la culture d'un pays? Comment la politique d'un pays gèrera-t-elle le manque de donneurs, qui aura pour résultat un déficit chronique, et l'incapacité à répondre à une population de plus en plus demandeuse? Comment réguler le don de gamètes, dans d'autres pays, qui font du don une activité professionnelle et qui peuvent même engendrer des abus ou des dons forcés - une nouvelle forme de trafic humain? Une politique européenne globale serait-elle capable de standardiser les pratiques afin de minimiser les risques et protéger les donneurs, les couples receveurs et les enfants nés par cette méthode?

La construction d'un père et d'une mère à travers le roman familial, dans le cadre d'une consultation pour don de gamètes

Claire SQUIRES, Maître de conférences en périnatalité, psychopathologie de l'enfant, Université Paris 7 Denis Diderot, Paris, France

La consultation psychologique pour don de gamètes, souvent unique, parfois renouvelable, est toujours proposée aux couples en attente de recevoir un don de gamètes. Si elle permet au couple d'appréhender le vécu et le sens de la procédure de procréation par don de gamètes, elle devient non moins une occasion pour eux de se projeter dans leur avenir de famille, et de se construire comme père et mère de l'enfant qui naîtra. Lors de ce moment privilégié, entre les questions passées sous silence et les aveux douloureux, l'ambivalence l'emporte sur l'articulation de ce qui leur permettra de traverser l'épreuve de l'infertilité. Au cours de ces consultations chargées affectivement, on repère un langage explicite, énoncé, et un langage implicite, sous-jacent, qui sollicitent le clinicien dans sa capacité à accueillir un mi-dire, pour en faire une parole assumée. La voix des patients, souvent au début dynamique, haute, devient saccagée, molle, à peine audible ; plus les moyens défensifs s'assouplissent, plus les couples se livrent à qui veut bien les entendre. Il arrive alors qu'on assiste à l'impossibilité d'élaborer son désir d'enfant lorsqu'il se trouve immobilisé par l'émotion débordante, toujours en lien avec les aléas de son propre roman familial, allant jusqu'à l'effondrement devant l'évocation de la mort de ses propres parents, lorsque l'homme ou la femme sont pris dans un deuil qui paraît interminable. Sous le poids de la transmission, les procédures médicales invitent à renégocier la place de chacun dans le lien transgénérationnel : les consultations seront donc imprégnées de ces réaménagements psychiques. Entre secrets familiaux, opérations chirurgicales au cours de la petite enfance, facteurs héréditaires étiologiques pesants et histoires personnelles d'abandon traumatiques, la consultation psychologique ouvre une brèche là où tout semblait avoir été rangé, pour que du

sens puisse en surgir. Du côté de l'homme infertile, il faudra investir la possibilité de procréation par tiers donneur; tout en se construisant comme père de l'enfant, marqué mais distinct de son propre père. L'aspect réparateur de la grossesse à venir est souvent mis en avant, en tant que vécu dans le corps de la femme qui sera partagé par le couple. Par sa présence au cours de la grossesse, l'homme en arrive ainsi à se projeter dans son rôle paternel auprès de l'enfant. Ainsi, afin de permettre au couple d'élaborer leur positionnement par rapport aux procédures médicales, il s'agira pour le clinicien d'être en mesure d'accueillir la voix des patients entre ce qui se dit et ce qui s'énonce.

ATELIER 3 : La voix de la personne âgée en établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes

Modérateur : Reidun FORDE, médecin, professeur d'éthique médicale, Oslo, Norvège

Face au silence des « vieux » en institution...

Nicolas FOUREUR, médecin, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

Depuis plusieurs années, le Centre d'éthique clinique (Cec) de l'hôpital Cochin (AP-HP, France) s'intéresse aux questions éthiques posées par les décisions médicales en gériatrie, tant à domicile qu'en maison de retraite ou à l'hôpital. Il a mené plusieurs études chez des personnes âgées de plus de 70 ans concernant le traitement du cancer du colon, la prise en charge en cardiologie, le concept de directives anticipées, ou encore la vie en institution. La survenue du silence peu à peu, un constat, global et déroutant, s'est dessiné. «Les « vieux » se révèlent plutôt silencieux une fois qu'ils sont « institutionnalisés ». Comme s'ils se mettaient en retrait et acceptaient que d'autres parlent ou décident à leur place. Comme si en entrant en institution, ils acceptaient une autonomie affaiblie. Laissant à d'autres le soin de parler et de décider. Comme si de ne pas avoir tout à fait décidé de leur entrée en institution, ils baissaient les bras, et leur voix. En tout cas, leur autonomie n'est plus valorisée. Et dès lors, pointe comme un balancement. Les valeurs de bienfaisance, de non malfaisance, la notion de sécurité prennent le dessus sur la question de l'autonomie. Au point même que des questions organisationnelles, administratives voire corporatistes s'imposent au détriment de l'histoire de vie de la personne et de ses valeurs. Le poids de la bienfaisance. Que voit-on ? Dans le jeu compliqué des valeurs mis en avant, l'argument du meilleur intérêt du patient est souvent évoqué. Il est, pourtant, discutable. Il l'est du fait que la personne a du mal à s'exprimer; à dire ses choix, à parler. Mais il l'est aussi du fait que la médecine, chez ces personnes souvent très âgées et dépendantes, est potentiellement moins efficace. Plus la médicalisation est grande, plus grands sont les risques de déshumanisation et de maltraitance. La médicalisation se révèle souvent comme une riposte facile et immédiate, masquant d'autres besoins auxquels il n'est pas répondu. Et plus généralement, on a le sentiment que plus l'autonomie recule, plus la bienfaisance prend la place. Redonner de la voix à l'autonomie. Dans ces conditions de repli, il nous semble que paradoxalement l'autonomie de la personne devrait être la ligne conductrice des choix faits pour la personne. C'est le seul contrepoids possible. Mais quelle autonomie ? De quelle autonomie parle-t-on chez ces personnes très âgées, souvent dépendantes physiquement et/ou psychiquement ? Comment l'entendre ? Doit-on tenir compte de ce qu'elles disent encore, alors même que leur compétence est discutée ? Doit-on se fier à tout ce qui peut rendre authentique et particulier une personne, à travers ce qu'elle a dit et vécu ? Quelle place donner à ses proches pour apprendre à la connaître mieux ? Que faire si ces autonomies rentrent en compétition ? Ces thèmes ont été abordés lors d'un cycle de sept débats citoyens sur les relations entre vieillissement, santé, médecine et autonomie, organisé par le Cec en 2011-2012. Nous avons eu du mal à faire émerger la parole de ces vieux, même dans ce cadre là, alors que ces débats étaient faits pour eux. Qu'en déduire ? Cette présentation sera faite par un médecin et un non médecin, ayant tous les deux travaillé sur ces questions du vieillissement. Et cela à partir de cas.

Maltraitance des personnes âgées aux Etats-Unis : quand la famille réduit au silence la voix des patients

Shelley KOBUCK, Doctorante, Ethique de la santé, Université de Duquesne, Pittsburgh, Pennsylvanie, Etats-Unis

Le sujet de la maltraitance des personnes âgées aux Etats-Unis fait partie de ceux qui suscitent une grande émotion et est typiquement associé aux institutions de santé à long terme comme les maisons de retraite, les structures de vie aidée, et les professionnels de santé à domicile. En revanche, la prévalence de la maltraitance des personnes âgées par les membres mêmes des familles des patients ne reçoit pas autant d'attention. En raison de la réticence des personnes âgées à rapporter ces maltraitances, il est difficile d'en évaluer la véritable diffusion, mais dans une étude du National Center for Elder Abuse (2011), le taux de personnes âgées maltraitées parmi la population étudiée était estimé entre 7,6% et 10%, en premier lieu par des membres de leur propre famille. L'idée que les membres d'une famille sont prédisposés à prendre soin d'un de leurs proches, et que la capacité de soigner est simplement due à une relation génétique ou légale, est une idée erronée. Lorsque la maltraitance des personnes âgées provient de la famille, la voix du patient est réduite au silence. Les souhaits du patient ne se voient plus donner la préférence et les meilleurs intérêts du patient ne sont plus honorés. Cette présentation ira au-delà des droits des patients et mobilisera une approche liée à «l'éthique du care» pour défendre l'autonomie des patients dans le cadre des maltraitances familiales des personnes âgées au sein du système d'assistance sociale et du système juridique américains. La maltraitance des personnes âgées sera définie par les différents types d'actions ou d'omissions qui correspondent aux paramètres de la maltraitance, aux côtés des faits et des données qui en décrivent la réalité. Les droits des patients et les directives légales sur la place du patient dans la décision médicale seront discutés en relation avec la façon dont ils peuvent servir de base à établir des critères d'exploitation potentielle. L'éthique du soin sera analysée comme l'exercice des vertus du care, en comparaison avec les approches par les droits et la justice qui existent aujourd'hui. Enfin, une liste de propositions pour la prévention, l'identification et la protection des personnes âgées sera examinée.

Expérience des patients et de leurs proches concernant la vie et les conditions de vie en maison de retraite

Lillian LILLEMOEN, chercheuse en éthique clinique, Centre d'éthique médicale, Université d'Oslo, Oslo, Norvège

Objectif. Chercher à établir comment les patients et les proches font l'expérience de la vie dans les maisons de retraite norvégiennes. Introduction. La population vivant dans les maisons de retraite norvégiennes est atteinte de maladies nombreuses et graves, et a une durée de vie de deux ans en moyenne après l'admission. En Norvège, 43% environ de tous les décès ont lieu en maison de retraite. A ce jour, les ressources, incluant assez de personnel avec la formation appropriée, ne suffisent pas aux besoins complexes de ces patients. Il s'ensuit que les personnels des maisons de retraite rapportent qu'ils sont fréquemment confrontés à des dilemmes éthiques provoqués par des traitements médicaux inappropriés, par les

soins, et le manque de ressources pour satisfaire les besoins psychosociaux des patients. D'autres dilemmes moraux rapportés sont liés aux capacités de prise de décision réduites des patients, et à la question du respect de l'autonomie des patients. En 2007, le parlement norvégien a voté une loi pour augmenter la capacité du personnel de santé à traiter les dilemmes éthiques. La présente étude fait partie de ce projet: accroître notre connaissance des opinions des patients et de leurs proches à propos des difficultés éthiques liées au traitement et au soin en maison de retraite. Méthode. Les données proviennent d'une étude qualitative portant sur les patients et leurs proches dans 6 maisons de retraite dans 4 municipalités de Norvège : 7 entretiens de groupe, pour un total de 60 proches de patients non compétents en maison de retraite et 38 entretiens individuels avec des patients compétents en maison de retraite. Une analyse qualitative du contenu des entretiens a été menée. Résultats. Dans l'ensemble, les patients et leurs proches rapportent une expérience positive, et le fait que leurs besoins de base sont satisfaits. De nombreuses caractéristiques positives de la vie en maison de retraite sont signalées, ainsi que celles concernant les relations avec le personnel: une bonne nourriture, de bons soins (toujours quelqu'un pour prêter attention), activités et socialisation. Les patients et leurs proches considèrent les maisons de retraite comme un endroit où ils peuvent séjourner en toute sécurité. Les proches reconnaissent que leur attitude positive peut être due à leurs faibles attentes initiales concernant la vie en maison de retraite. Cependant, de nombreux patients expriment le fait que la vie en maison de retraite n'est pas un choix préférentiel. Elle est acceptée comme une nécessité, lorsque des défaillances de santé rendent impossible de rester chez soi. C'est cette situation qui les rend tristes, non la maison de retraite ou le personnel. Le manque d'activités variées et de stimulations suffisantes est la première chose que signalent les proches à propos de la vie en maison de retraite. En revanche, une minorité de patients et de proches décrivent des situations plus sérieuses/graves de perte de dignité, causée par la maladie du patient ou par des actions du personnel: maltraitance verbale et physique et négligence vis-à-vis de l'individualité du patient. Ces patients sont découragés et regrettent la perte de leur vie passée. En général, les proches ont des sentiments mélangés vis-à-vis de cette situation: l'institution les soulage d'une lourde responsabilité vis-à-vis de leurs proches et leur donne ainsi un sentiment de tranquillité d'esprit, mais ils ressentent au même moment une forme de culpabilité et de chagrin en voyant la personne changer progressivement et perdre souvent la familiarité qu'ils avaient avec eux en même temps que leur personnalité. Conclusion. Les patients et les proches ont des expériences variées de la vie en maison de retraite. Un groupe important décrit cette expérience en termes positifs. Pour beaucoup, cette situation est acceptable car elle est perçue comme une nécessité. Une minorité décrit de façon cruelle des situations de perte de dignité. Ces patients utilisent le mot prison pour parler de leurs vies. Les proches décrivent combien ils ressentent cette perte de dignité à voir une mère se transformer en une personne hurlante et méconnaissable.

Démence, autonomie sexuelle et responsabilité des soignants

Elizabeth VICTOR, professeur en philosophie, Université de Grand Valley State, Grand Rapids, Etats-Unis

Nous allons éclairer certaines des complexités conceptuelles et pratiques associées au fait de permettre l'autonomie sexuelle d'individus atteints de démence. Nous nous concentrons sur ceux qui sont dans une position de dépendance quotidienne, dans des centres de vie aidée. Les universitaires et les praticiens ont appelé depuis plus de 20 ans à une discussion plus complète à propos de la sexualité des sujets cognitivement handicapés. Il est moralement urgent, pour les éthiciens cliniques, les soignants et les législateurs de considérer comment donner une place aux intérêts sexuels de cette population, indépendamment de leurs intérêts reproductifs. Les soignants jouent un rôle important dans la détermination des options possibles et acceptables pour ces individus. En effet, les résidents déments sont susceptibles d'être confrontés à des obstacles et à des vulnérabilités associés aux aspects les plus intimes de leur vie. Etant donnée l'importance pour de nombreux individus de l'activité sexuelle pour le sens de soi, la satisfaction des désirs et les connexions interpersonnelles, la présence ou l'absence d'aménagements sur ce front peut affecter significativement la qualité de vie des résidents. Cette question est rendue plus compliquée par le fait que le diagnostic de démence peut conduire à mettre en doute la compétence et provoquer des questionnements parmi les soignants, sur leurs obligations lorsque les patients expriment des préférences sexuelles. Beaucoup d'encre a été versée dans la littérature bioéthique quant à la meilleure façon de respecter et protéger les individus avec une compétence diminuée lorsque des décisions médicales majeures doivent être prises. Beaucoup moins d'attention a été consacrée à la façon d'évaluer la capacité des patients à prendre des décisions d'ordre plus routinier, comme celles liées à l'activité sexuelle. Nous soutenons que la détermination de la compétence doit prendre en considération les dommages importants qui peuvent découler du fait d'empêcher de façon continue l'autonomie sexuelle de s'exprimer. Un tableau holistique du bien-être et une conception relationnelle de l'autonomie peuvent permettre d'empêcher une idéalisation abusive de ce qui est nécessaire, pour promouvoir l'agentivité d'un être humain. En particulier, lorsque des individus font face à des changements dans leur environnement de vie et de pensée, des limitations additionnelles ou des stigmates dans le choix de style de vie peuvent mettre en péril ce qui reste de la conception narrative de soi du résident. Cependant, étant donné les soucis à propos des vulnérabilités de cette population, les responsabilités des soignants seront complexes et dépendront du contexte. Nous pensons que les obligations des soignants sont aussi bien positives que négatives, et qu'on devrait mettre en place des mécanismes de soutien à différentes formes d'expression sexuelle. Nous suggérons des mesures institutionnelles qui peuvent apporter des solutions aux soucis à propos des vulnérabilités des résidents sans conduire à la conclusion extrême et injuste selon laquelle tous les patients non-idéaux devraient être empêchés d'avoir une vie sexuelle. Enfin, nous discutons les implications institutionnelles plus générales de nos arguments. En particulier, nous discutons les soins centrés sur la personne et les directives anticipées dans le contexte clinique en proposant des points de repères et en discutant les avantages d'utiliser des services de consultation d'éthique clinique. Ceux-ci peuvent alléger la détresse morale, définir des mesures et des pratiques responsables, garder une trace des pratiques d'exclusion et défendre les intérêts à court et long terme des résidents. Les éthiciens cliniques sont en bonne position pour développer les compétences nécessaires pour traiter certaines des tensions et des questions centrales associées au fait de discerner la voix authentique d'un individu à différents stades de démence, et ils jouent un rôle clé dans la formation morale continue des soignants.

ATELIER 4 : La place des proches en éthique clinique

Modérateur : **Silviya ALEKSANDROV-YANKULOVSKA**, Professeur associée de bioéthique, Université Médicale de Pleven, Pleven, Bulgarie

Décisions de fin de vie pour les personnes en état de déficience intellectuelle profonde (DIP)

Marisa BROWN, directrice du projet, monitrice de la recherche, infirmière, Université de Georgetown, Washington, USA

Notre étude analyse et évalue comment les tuteurs prennent des décisions de fin de vie pour des individus ayant une déficience intellectuelle

profonde (DIP) qui n'ont jamais eu de capacité décisionnelle. Ce projet explore deux aspects spécifiques des problèmes moraux associés à ces décisions. Le premier est la complexité à identifier les intérêts de la personne quand, du fait de la DIP, il ou elle n'a jamais eu la capacité d'exprimer ses souhaits. Dans ces cas-là, le statut de tuteur est donné à des membres de la famille, des juristes ou d'autres professionnels des services sociaux, et ils peuvent être investis d'un pouvoir sur des décisions susceptibles d'accélérer ou de prolonger le processus de fin de vie. Nous discutons de questions courantes et de préoccupations associées à ce standard idéal de la prise de décision par une personne de confiance quand il est appliqué à ces personnes. Par exemple, il existe des problèmes avec des personnes de confiance qui dépersonnalisent complètement la norme du meilleur intérêt, qui ne font pas d'effort concerté pour déterminer les préférences de la personne (en supposant qu'elles existent), ou qui simplement s'en remettent à l'avis médical sans réflexion critique. De plus, les porte-paroles des personnes handicapées expriment leur préoccupation vis à vis de professionnels de santé et de personnes de confiance insensibles aux moyens subtils par lesquels les patients en DIP pourraient communiquer. Le deuxième aspect spécifique à explorer est le développement d'une compréhension de la façon dont ces décisions sont prises et devraient être prises selon une approche centrée sur le patient. En réponse à ces questions, nous avons effectué auprès de tuteurs locaux une enquête sur leurs expériences de prise de décision de fin de vie pour cette population, et nous avons sollicité leur réponse réfléchie sur des cas paradigmatiques. Cette recherche a été effectuée avec l'aide d'étudiants, de juristes et de porte-paroles des personnes handicapées. En complément, nous avons construit un outil en ligne pour assister les tuteurs qui doivent prendre des décisions pour des personnes avec DIP. En créant cette ressource, nous avons intégré des connaissances de notre comité consultatif et d'aspirant-juristes professionnels. Sur la base de ces données et de nos recherches, nous avons déterminé ce qui aiderait le plus les tuteurs qui prennent ces décisions. L'outil incorpore des questions fréquemment posées (et des réponses), un guide pour le travail d'éthique, des études de cas, une revue de la littérature, une vue d'ensemble de la jurisprudence, un guide d'entretien pour les personnes de confiance, un glossaire des mots et des concepts essentiels, et une feuille de travail pour déterminer quelles conditions peuvent être pires que la mort. Notre outil met en lumière de quelles façons les tuteurs peuvent tirer profit des services de soutien en éthique clinique, en incluant les comités d'éthique. Pour les personnes impliquées dans la consultation d'éthique clinique, notre recherche et notre outil ont aussi une utilité, car nous traitons d'une des sources essentielles de détresse morale dans des situations de fin de vie sont prises de personnes avec DIP. Notre présentation offre une recherche innovante, des recommandations concrètes et une perspective nuancée sur la complexité de donner une voix aux besoins et aux intérêts particuliers des patients avec DIP dans des périodes de crise et de très grande vulnérabilité.

La voix du patient et les intérêts des proches

Ralf J. JOX, Professeur adjoint en éthique médicale, Institut d'éthique, histoire et théorie de la médecine, Université de Munich, Allemagne

L'une des questions essentielles de la médecine centrée sur le patient est que le traitement doit être justifié par rapport à sa contribution au bien-être du patient et à son consentement éclairé. Un traitement qui ne serait pas dans l'intérêt du patient est habituellement considéré comme futile, donc injustifié. Certaines interventions spécifiques peuvent ne pas déboucher sur un avantage pour le patient d'un point de vue objectif, mais le fait que le patient les veuille ou du moins y consente volontairement suggère qu'elles peuvent constituer une forme d'avantage du point de vue subjectif. À titre d'exemple de telles interventions, citons la participation à des recherches n'apportant aucun bénéfice au patient ou au don d'organe vivant (habituellement pour des proches ayant besoin de cet organe). Cependant, un traitement effectué dans le seul but et avec pour unique conséquence de bénéficier aux proches du patient, sans son consentement, est considéré comme injustifié. Pourtant, il existe de nombreuses preuves empiriques que de tels traitements sont fréquemment effectués, surtout si les patients eux-mêmes ne sont pas capables de donner leur consentement. Les traitements de maintien en vie dans les unités de soins intensifs sont parfois maintenus uniquement afin de diminuer l'anxiété des proches. Une nutrition et une hydratation artificielles peuvent être administrées au cours du processus de décès, bien qu'elles puissent être nuisibles au patient, uniquement parce qu'elles semblent soulager les peurs et les inquiétudes de la famille. Ces situations donnent souvent lieu à des consultations d'éthique dans les hôpitaux et les établissements de santé. Lors de cette présentation, nous analyserons si et dans quelles circonstances il peut être éthiquement acceptable d'effectuer un traitement qui n'est que dans l'intérêt (préssumé) des proches, sans qu'on dispose du consentement éclairé du patient. Nous montrerons d'abord que l'opinion purement utilitaire et impartiale consistant à donner un poids égal au bénéfice des patients et des proches n'est pas tenable dans un contexte médical. L'obligation spéciale du personnel de santé envers le patient ne résulte pas uniquement de l'importance du bénéfice, mais également de la gravité des besoins du patient en termes de soins. En outre, l'instrumentalisation pure et simple du patient pour le bien d'un proche est en contradiction avec l'impératif catégorique kantien. Un tel traitement ne trouverait de justification éthique que si trois conditions sont réunies : 1) le consentement présumé du patient au traitement non bénéfique peut être démontré de manière fiable, 2) le bénéfice pour le proche est considérable et probable et 3) la relation entre le proche et le patient doit être telle que le bien-être de chaque partie dépende de celui de l'autre. Nous utiliserons des cas paradigmatiques afin d'illustrer cette position, et nous montrerons comment elle peut s'appliquer à la prise de décision dans le contexte clinique.

Quand les personnes de confiance et les directives anticipées s'opposent : trouver la voix authentique du patient

Hannah LIPMAN, Directrice associée Montefiore-Einstein Center for Bioethics, chef du service de consultation bioéthique, Professeure associée de médecine clinique, département de gériatrie et cardiologie, Bronx, NY, Etats-Unis

Quand la personne de confiance d'un patient incompetent choisit un programme de soin en conflit avec les directives anticipées du patient, il est souvent fait appel à la consultation d'éthique pour aider à déterminer lequel représente les valeurs authentiques du patient. En tant que consultant en éthique expérimenté, j'utiliserai des exemples pour présenter une approche destinée à résoudre les conflits entre les directives anticipées du patient et la décision en temps réel des personnes de confiance. L'impact des lois locales qui encadrent les décisions des personnes de confiance sera également discuté. Les patients incompetents peuvent être incapables de travailler avec les cliniciens pour s'assurer que le plan de soin correspond à leurs propres valeurs. Les directives anticipées ont pour but de donner une voix au patient incompetent. Elles désignent à la fois une personne de confiance ('directive sur le proche') et les types de traitements spécifiques préférés selon la situation. Les patients peuvent avoir à la fois une directive de traitement et une directive sur le proche. Les lois locales établissent une hiérarchie entre les personnes de confiance et déterminent le champ de leur autorité. Quand l'opinion de la personne de confiance diffère de la préférence du patient déclarée précédemment, telle qu'elle est détaillée dans une directive de traitement, il est souvent difficile de savoir laquelle représente les valeurs du patient de la façon la plus juste. Deux facteurs principaux compliquent le processus qui consiste à trouver la voix authentique du patient. Premièrement, les directives de traitement sont difficiles à interpréter: Bien qu'en apparence la directive écrite de traitement puisse donner l'impression de décrire les préférences exactes du patient qu'il faut respecter, interpréter la signification d'une directive de traitement est souvent difficile. Une directive de traitement est

une déclaration de type « si, alors ». Il peut être difficile de dire si les conditions du « si » sont réunies. Les directives de traitement écrites utilisent souvent des stéréotypes, un langage standard, qui peut représenter de façon inappropriée ou omettre des préférences de traitement importantes. Les patients peuvent ne pas avoir anticipé la situation clinique actuelle et /ou les préférences peuvent avoir changé au cours du temps. Le document parle au présent depuis le passé, mais c'est une communication à sens unique. Les cliniciens ne peuvent pas entamer un dialogue avec le document pour comprendre comment les préférences du patient affirmées au moment de sa rédaction doivent être appliquées à la situation courante. En second lieu, les personnes de confiance sont en situation de stress. Elles sont supposées minimiser leurs propres valeurs, préférences et préoccupations, mais ceci est irréaliste. Les personnes de confiance sont souvent celles qui sont les plus proches du patient, ils aiment le patient et souffrent que le patient soit malade. Le fait que la personne de confiance soit désignée ou non par le patient est aussi important. Il n'y a pas de règle absolue qui indique si c'est la directive anticipée ou la directive de traitement qui doit prévaloir. Un processus visant la résolution des conflits est utile pour découvrir les valeurs authentiques du patient. Ceci implique de : compléter l'histoire du patient ou de la patiente en l'interrogeant (des patients incompetents peuvent être capables de partager des informations pertinentes sur eux-mêmes), obtenir des informations complémentaires venant d'autres sources telles que les anciennes relations dans la communauté ou le réseau religieux du patient, comprendre la relation entre le patient et la personne de confiance, s'occuper de la détresse émotionnelle du ou des personnes de confiance, clarifier le pronostic du patient pour déterminer si les conditions du « si » dans la directive de traitement sont remplies, et obtenir des informations sur les circonstances dans lesquelles la directive de traitement a été rédigée.

Les défis éthiques relatifs à l'implication des proches dans les soins de patients gériatriques. Une série de cas.

Laura ROSENBERG, étudiante en médecine, éthique clinique, Hôpital Universitaire de Bâle, Bâle, Suisse

En gériatrie, il est souvent difficile de déterminer les souhaits des patients lorsqu'ils ne peuvent faire entendre leur voix à cause d'une compétence décisionnelle (CD) dégradée. Les proches du patient peuvent alors aider à exprimer sa volonté. Cette étude explore comment les familles de patients gériatriques sont impliquées dans la planification du traitement. Questions de recherche : éclairer les difficultés éthiques qui se présentent au cours de ce processus et dans quelle mesure les concepts d'autonomie du patient et de CD aident à comprendre le sujet. Un nouvel aspect important a été ajouté au sujet du respect des « voix des patients » en Suisse avec la nouvelle loi relative aux droits civiques (« Erwachsenen-schutzrecht ») entrée en vigueur au premier janvier 2013, qui renforce à la fois les droits des patients et le poids des proches qui les représentent dans la prise de décision. Nous réfléchissons à l'impact de cette réforme légale, en explorant ses défis pour les professionnels de santé, les patients et surtout les proches, qui risquent d'être surchargés par une tâche qui pose de nombreuses questions existentielles relatives à la fin de la vie. Méthode : trois cas ont été renseignés à l'aide d'un formulaire structuré, développé spécifiquement à cette fin. Toutes les informations ont été obtenues grâce à l'approche « chercheur intégré » (embedded researcher, ER) et des entretiens semi-structurés avec les patients, les proches et le personnel médical. L'ER est un observateur indépendant dans le service et peut accéder à toutes les informations nécessaires, sans participer activement aux soins du patient. Critères de sélection : famille disponible, décisions importantes à prendre concernant le traitement, divers degrés de CD du patient. Défis principaux dans l'inclusion des proches à la planification du traitement : fournir des informations suffisantes et claires, gérer les désaccords entre les parties, gérer une CD dégradée et la prise de décision par un représentant. Le cas n°1 combine des problèmes de désaccord, de CD et de prise de décision par un représentant, car il existe un désaccord entre le personnel et les proches très présents concernant l'objectif thérapeutique ainsi que la CD du patient. Dans le cas n°2, le problème principal est le désaccord entre le patient et les médecins, la fille du patient se retrouvant prise entre deux, débordée par la communication avec le personnel soignant. Le problème clé du cas n°3 est un accident de communication entre la fille et les médecins, et la manière dont il a été géré. Il semble difficile de parvenir à un échange réussi d'informations au sein de l'équipe médicale et soignante. Ainsi, les points forts découverts dans les cas renseignés ont été intégrés dans un formulaire structuré, afin d'aider à recueillir et à organiser les informations les plus vitales sur le testament du patient, son degré de CD, ses proches et le processus de prise de décision. Discussion : l'étude n'est pas représentative statistiquement. Cependant, elle est susceptible, grâce aux observations détaillées réalisées par l'ER, de fournir des informations précieuses sur les processus décisionnels et l'implication de la famille pour les patients présentant divers degrés de CD. Les cas documentés présentent des problèmes spécifiques, semblables à ceux décrits dans la littérature. En outre, l'observation a montré que la communication au sein de l'équipe médicale et soignante doit faire l'objet de la plus grande attention. Ainsi, un formulaire a été élaboré afin de recueillir et d'organiser les informations importantes concernant un cas. Nous espérons que le nouvel outil de documentation destiné aux services est viable et aide à identifier les situations dans lesquelles il faudrait avoir recours à une assistance éthique. En outre, il est censé aider à révéler les points où la volonté du patient court le risque de ne pas se faire entendre. Les recherches futures devraient se concentrer sur la mise à l'épreuve de ce projet.

Questions éthiques relatives à la place des proches en soins infirmiers – une étude qualitative

Siri TONNESSEN, professeur associé en soins infirmiers, Collège universitaire Vestfold, Borre, Norvège

Les patients en contexte clinique ne sont pas des « îlots isolés ». Ils ont des proches qui jouent un rôle plus ou moins actif dans leur vie. Le but de cette présentation est d'éclairer les questions éthiques que les infirmières rencontrent avec les proches dans leur pratique quotidienne. L'étude est fondée sur des données provenant de groupes de discussion entre deux équipes soignantes appartenant à deux contextes cliniques différents, d'une part les soins à domicile pour adultes ayant des problèmes d'apprentissage, d'autre part un service de rééducation moyen séjour. Les discussions ont eu lieu en 2011 et 2012. Les données ont été analysées et interprétées avec une méthodologie herméneutique. Il s'est trouvé que les aspects éthiques de la place des proches ont été fréquemment discutés dans les groupes. Selon nos résultats, les proches sont vécus par les équipes comme des « ombres », c'est à dire à la fois silencieuses (distantes et lointaines) et omniprésentes (puissantes et professionnelles). Dans la présentation, nous allons décrire les caractéristiques des proches et les défis éthiques que leur place pose aux soignants. Nous analyserons ces résultats en référence à une éthique de la sensibilité et du care. Nous discuterons les conséquences pour la pratique et proposerons des initiatives pouvant aider les infirmières face aux défis éthiques en relation avec les proches.

ATELIER 5 : Les soignants face aux interrogations éthiques de leur pratique

Modérateur : Pierre BOITTE, professeur d'éthique médicale, Université catholique, Lille, France

A la recherche du bon soin: le lien comme condition d'accéder à la voix des patients dans les décisions soignantes

Ria DEN HERTOOG-VOORTMAN, chercheur en éthique des soins infirmiers, Université chrétienne de sciences appliquées, Ede, Pays-Bas

Le bien-être des patients dans le cas des soins aigus est largement aux mains des soignants qui savent comment ajuster les soins à un individu dans une situation critique. Dans le paradigme de «la pratique fondée sur la preuve», la prise de décision en soins infirmiers est un va-et-vient entre la recherche scientifique, la connaissance professionnelle et les préférences du patient. La mise en oeuvre de données provenant de la recherche a attiré beaucoup d'attention dans la littérature: moins de choses sont publiées à propos de l'usage de la connaissance professionnelle ou à propos de l'ajustement à la voix du patient. L'objectif de cette étude était de découvrir comment les soignants en situation de soin aigu prennent en considération les préférences du patient dans leurs décisions quotidiennes relatives aux soins infirmiers, afin de fournir de bons soins dans une pratique «fondée sur la preuve». L'étude effectuée à partir de la méthode de la «GroundedTheory» a été conduite aux Pays-Bas et examine les expériences de 27 infirmiers (parmi lesquels, deux hommes) reconnus pour la qualité de leurs soins. Les données ont été collectées à travers des entretiens semi-structurés, en prêtant attention aux récits des infirmiers. Les infirmiers prennent en compte la voix des patients dans une interaction active, consistant à s'intéresser et à influencer la capacité de réponse des patients, en surveillant/suivant leur sentiment de sécurité et de confiance. Ils emploient des techniques de contact ('click techniques') pour établir un sentiment de connexion et prennent le temps de reconnaître autrui comme une personne spéciale. Avec leurs 'antennes', ils évaluent les préférences sans cesse changeantes des patients dans des circonstances également changeantes rapidement. Les patients eux-mêmes, leurs familles et les équipes de soin sont le meilleur cadre de référence pour vérifier les impressions des soignants quant au bien-être des patients. Les infirmiers sont à peine conscients de leur comportement visant à créer un sentiment de connexion. Le processus intensif d'évaluation continue des préférences des patients semble faire partie d'un professionnalisme caché et un prérequis pour fournir des soins de qualité et ajustés à l'individu. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour découvrir comment les infirmiers pondèrent la parole des patients dans le processus de prise de décision relatif aux soins infirmiers, et comment des formes de consultations peuvent les soutenir dans la recherche de soins ajustés aux individus.

L'aspiration à un dialogue approfondi dans les soins d'hémodialyse : récits d'infirmiers diplômés sur des situations qui leur posent un problème de conscience

Catarina FISCHER GRONLUND, Doctorante, Département d'infirmierie, Université d'Umeå, Tavelsjö, Suède

Les infirmiers diplômés (ID) et les médecins de dialyse ont souvent une relation continue et de long terme avec leurs patients. Comme ils voient le patient dans des circonstances différentes, les ID et les médecins ont souvent des points de vue différents sur sa situation. Le point de départ de cette étude était que le directeur d'une clinique néphrologique a demandé de l'aide à un comité d'éthique concernant les difficultés du personnel à parler de problèmes éthiques. Le projet d'une double étude a donc été lancé ; l'une se concentrait sur les médecins qui ont déclaré se sentir partagés, indécis et écrasés sous le poids de la responsabilité et des critiques que des ID leur font au sujet des décisions prises dans des situations difficiles d'un point de vue éthique. Au cours de cette étude, les ID de la même clinique ont été interrogés. Il leur a été demandé de raconter toute situation difficile en termes d'éthique, celles qui leur a posé un problème de conscience, et qui peuvent apporter un éclairage sur ce que les ID ressentent comme des problèmes éthiques et ouvrir la possibilité de réflexions ultérieures. L'objectif de l'étude était de mettre en lumière les expériences des ID lorsqu'ils se trouvent dans des situations éthiquement difficiles en termes, comme le sont les soins en dialyse et qui leur pose un problème de conscience. Méthodes : entretiens narratifs avec dix ID travaillant dans les soins de dialyse dans le nord de la Suède, dont les enregistrements audio ont été transcrits et analysés à l'aide d'une méthode herméneutique et phénoménologique. Résultats : l'analyse a débouché sur un thème unique, l'aspiration à un dialogue délibératif, et six sous-thèmes : gérer l'ambiguïté du patient, réagir face à la réticence du patient, agir contre la volonté du patient, agir à l'encontre de ses convictions morales, manquer d'implication vis-à-vis de patient et de ses proches, et être prisonnier de sentiments de culpabilité. Les ID aspiraient à un dialogue délibératif parce qu'elles devaient parfois agir contre leur conscience et avaient le sentiment de ne pas avoir été à la hauteur de leur tâche, d'avoir manqué au patient comme à eux-mêmes. Ils voulaient délibérer et partager leurs expériences avec les médecins, leurs collègues, les patients et les proches afin de comprendre les souhaits exprimés par le patient et la situation dans son ensemble. Compréhension globale : le texte est interprété à la lumière des philosophies de Lögstrup, Fromm et Ricœur concernant l'éthique et la conscience. Il en ressort que les ID dans des situations difficiles, compliquées et ambiguës en termes d'éthique sont en état d'incertitude par rapport à ce qu'il serait bon et juste de faire. Échouer à bien faire pour le patient entraîne une conscience perturbée, qui entraîne un sentiment de culpabilité. Les ID se sentent impuissants et seuls avec leurs sentiments de culpabilité, et veulent discuter de ces questions avec les médecins et leurs collègues. Ne parvenant pas à entamer ce dialogue, ils gèrent leur sentiment de culpabilité en se rassemblant en groupes fermés d'opinions semblables et se confortent en blâmant les personnes qui sont hors du groupe ; pourtant, ils restent impuissants et incapables de travailler à un changement. Notre interprétation indique l'importance de l'ouverture chez toutes les personnes impliquées dans un dilemme éthique. En délibérant, en étant ouverts aux divers aspects de la situation, les médecins et les ID peuvent utiliser ensemble leurs capacités afin de juger et d'agir de manière constructive, pour arriver à la meilleure solution. Conclusion : cette étude indique l'importance de créer un climat éthique ouvert, où les divers professionnels de santé osent exprimer leurs expériences concernant les conflits de valeur, et s'entraider à comprendre ce qui pourrait être la meilleure ou la moins mauvaise chose à faire, dans le but d'agir en accord avec leurs propres consciences.

Transférer les acquis de la délibération morale d'une situation à l'autre : développer un « compas » moral

Laura HARTMAN, doctorante en éthique médicale, Service des humanités médicales, Amsterdam, Pays-Bas

La délibération morale (DM) consiste en des dialogues réflexifs sur des cas concrets, ainsi que sur les valeurs et normes des praticiens eux-mêmes. Bien que les participants aient une opinion très positive sur la DM en tant que soutien éthique, la DM cible principalement ce que les participants pensent d'un cas spécifique à un moment donné. En outre, la DM est relativement chronophage (les séances durent environ 2 heures) et ne

permet qu'un nombre limité de participants (environ 10 à 15 par séance). Cela justifie des recherches sur la manière dont les résultats de la DM peuvent être obtenus et transférés à d'autres situations, ainsi qu'à d'autres professionnels de santé n'y ayant pas participé. Comment pouvons-nous comprendre et transformer le résultat et l'issue d'une DM en un instrument plus abstrait, qui serve de compas moral à d'autres situations et pour d'autres praticiens ? Réflexions : la DM est tournée vers le processus (dynamique) et procure un type spécifique de connaissance. L'issue d'une DM est une connaissance contextuelle sur ce qui est bon dans une situation spécifique. On ne peut pas se contenter de généraliser l'issue d'une DM sur un cas aux autres cas et aux autres praticiens, puisque les facteurs contextuels peuvent être essentiels. Pour autant, comment ces issues peuvent-elles être utiles dans un contexte plus large et plus général ? Aussi, dans le cadre de la méthode de la DM, la connaissance provenant des codes de bonne conduite ou de la science ne peut pas toujours être suffisamment prise en compte. Comment combiner ces différents types de connaissance d'une manière qui renforce l'apprentissage moral et aide à faire face aux dilemmes éthiques des praticiens au cours de leur activité ? Dans cette présentation, nous réfléchirons à certaines des questions théoriques et méthodologiques qui surviennent lors du transfert des découvertes de la DM au-delà du contexte de cette dernière. Nous décrivons plusieurs découvertes théoriques qui recontextualisent l'éthique en tant qu'activité sociale. Les professionnels utilisent leur propre vocabulaire et réfléchissent ensemble aux points qu'ils considèrent comme importants dans un cas spécifique. Dans ce processus, la connaissance pratique et les routines morales implicites des professionnels sont abordées et sont donc mises à jour. Ce cadre théorique pour la réflexion éthique change également la manière dont nous pouvons transférer ces découvertes éthiques à un tiers ; l'éthique cesse d'être un outil voué à être transféré aux praticiens pour devenir un outil devant être créé par les praticiens eux-mêmes. Étude de cas : nous illustrerons ces arguments en présentant une étude de cas qui a suscité les réflexions ci-dessus. En 2013, notre groupe a organisé une série de DM dans une grande institution de soins à Amsterdam et ses environs. D'après ces DM, nous développons des repères moraux qui fournissent un soutien éthique de première ligne. La question morale centrale est : « Quand respectons-nous l'autonomie et les besoins exprimés d'un patient, et quand les outrepassons-nous afin de bien agir ? » Ceci est une question avec laquelle les professionnels se débattent fréquemment lors de leur pratique quotidienne. Avec cette étude de cas, nous montrerons le fonctionnement de ce cadre théorique dans la pratique. Par exemple, pour que ce transfert soit réussi nous ne pouvons pas nous limiter à analyser un dilemme moral et présenter le résultat de cette analyse, mais nous devons connecter cette dernière au vocabulaire moral utilisé par les praticiens eux-mêmes. Nous présenterons les résultats préliminaires du contenu et de la forme de ce compas moral.

Comment les professionnels de santé mentale traitent-ils les problèmes éthiques ?

Bert MOLEWIJK, professeur en éthique médicale, Centre d'éthique médicale, Oslo, Norvège

Traiter de problèmes éthiques est inhérent aux soins de santé mentale et à la gestion de la contrainte. Beaucoup considèrent que traiter convenablement les questions éthiques contribuera à une meilleure coopération et à une meilleure qualité des soins. Il existe de plus en plus de littérature sur la façon dont les problèmes éthiques sont traités dans le contexte des services en Ethique Clinique (SEC). Nous savons étonnamment peu de choses sur la façon dont les professionnels de santé mentale s'occupent des problèmes éthiques lorsqu'il n'y a pas ou pas encore de SEC sous aucune forme. Comprendre comment les professionnels traitent – ou laissent de côté – les problèmes éthiques est important pour les soutenir et pour que le développement des SEC en santé mentale porte ses fruits. Dans le cadre d'un projet plus vaste dans lequel la Délibération Morale (DM) allait être mise en place, nous avons effectué une étude par groupes de discussion (avant que la mise en place proprement dite de la DM ne soit effectuée). On a réalisé des interviews dans le cadre de 7 groupes de discussion, dans 7 différents services de trois institutions de santé mentale norvégienne. Les interviews ont été enregistrées et transcrites sur 220 pages. 65 professionnels de santé de diverses disciplines (y compris le management) ont participé. Les réponses à la question 'Comment traitez-vous les problèmes éthiques dans les situations où la contrainte peut être en jeu ?' ont fait l'objet d'une analyse qualitative structurée menée en quatre temps. Aucune description supplémentaire de ce qu'est un 'problème éthique' n'était donnée aux personnes interrogées. L'analyse qualitative a débouché sur plusieurs grandes catégories. Les professionnels se différenciaient fortement les uns des autres sur la catégorie principale 'avec quelle fréquence traitent-ils des problèmes éthiques ?'. Certains disaient qu'ils ne le faisaient jamais, d'autres qu'ils le faisaient toute la journée. D'autres disaient qu'ils le faisaient seulement implicitement, tandis que d'autres disaient qu'ils ne le faisaient qu'explicitement après une situation de crise. En ce qui concerne 'Dans quelle sorte de réunions règlent-ils les problèmes éthiques ?', ils mentionnaient différentes réunions ad-hoc ou régulières : débriefing entre les changements d'équipe, réunion d'équipe régulière, journée de formation ou d'entraînement et évaluation par les pairs. Seule l'une des personnes interrogées a évoqué un cas discuté devant un comité d'éthique. Une bonne partie des personnes interrogées ont dit qu'elles manquaient de réunion spécifique. Les participants utilisaient rarement une méthode particulière ou un rôle de modérateur/facilitateur. Ils mentionnaient explicitement le fait que leurs communications et leurs réunions à propos des problèmes éthiques pouvaient bénéficier de plus de connaissances sur les problèmes éthiques et sur les méthodes pour les régler. Certains témoignaient du besoin de discuter davantage de cela dans un contexte interdisciplinaire. Les obstacles habituels pour régler les problèmes éthiques étaient : le temps, l'absence de méthode, une culture dans laquelle il est inhabituel de délibérer ensemble, et un manque de vision globale. En général, il semble y avoir peu de moments ou de méthode pour que les professionnels puissent régler explicitement des problèmes éthiques. De plus, la plupart des problèmes sont perçus et débattus comme des 'problèmes' et pas comme des 'problèmes éthiques'. Les professionnels témoignaient du besoin de connaissances autour des problèmes éthiques et des méthodes pour les régler. Ce qui devait être conçu comme 'un problème éthique' et 'traité' n'était pas parfaitement clair, à la fois conceptuellement et pratiquement. Ceci se rapporte également à la question normative de savoir ce que signifie une solution appropriée d'une question éthique. Ces découvertes montrent un besoin de clarification conceptuelle et normative, d'une part, et d'une formation concrète en soutien d'éthique pour les professionnels d'autre part. Des suggestions sur la façon de le faire seront présentées.

ATELIER 6 : Prendre en charge l'adolescent : enfant ou adulte ?

Modérateur : **Florence VEBER**, médecin, Hôpital Necker, AP-HP Paris, France

“Living on the edge” : expériences de patients et de leurs familles concernant les avantages et les inconvénients des soins pendant et après un événement qui met leur vie en danger

Gail GELLER, professeur de bioéthique, Université Johns Hopkins, Berman Institut de Bioéthique, Baltimore, Etats-Unis

L'imprévisibilité et la nature mortelle des maladies pédiatriques chroniques neuro-dégénératives progressives soulèvent un nombre important de dilemmes médicaux, émotionnels, spirituels, sociaux et éthiques pour les individus concernés et leurs familles, et créent des difficultés spécifiques

pour les équipes de soins et les consultants d'éthique. La dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) est la maladie génétique neuro-dégénérative la plus répandue à travers le monde. Les garçons atteints de DMD manifestent des symptômes avant et dans les premières années de scolarité. Bien que les progrès dans la prise en charge respiratoire et cardiaque permettent aux patients DMD d'atteindre la vingtaine, leur lot de maladies est élevé ; ils sont considérablement affaiblis, et ils doivent souvent être soumis à des opérations lourdes ou subir des hospitalisations prolongées pour des maladies infantiles routinières ou des événements qui mettent leur vie en danger. Les patients qui vivent avec des affections chroniques et mortelles comme la DMD constituent une population croissante, qui génère des obligations particulières et nous donne l'occasion de comprendre l'expérience vécue de ces patients et d'aborder les défis éthiques que posent leurs soins. Nous avons récemment complété une étude importante pour (1) explorer les besoins jusqu'alors non satisfaits des patients et des familles affectés par la DMD et ceux de leurs médecins, et (2) intégrer des principes et des pratiques éthiques dans la gestion de ces patients et de leurs familles. Nous avons développé un certain nombre de vidéo-documentaires basés sur des entretiens avec les patients, leurs familles et les membres d'une équipe interdisciplinaire, et nous avons conçu des interventions et un programme pédagogique qui utilise les vidéos pour susciter la discussion. Au cours de ce projet, l'un de nos participants a été confronté à un événement qui a mis sa vie en danger, et qui a marqué une nouvelle étape de déclin dans le développement de la maladie. Il a passé 2 mois dans l'unité de soins intensifs pédiatriques (PICU). A son retour à la maison, lui et sa famille ont dû s'adapter à ce qu'ils décrivaient comme sa «nouvelle normalité». Nous avons eu la chance extraordinaire de filmer l'impact que cette transition dans la progression de la maladie a eu sur le patient et sa famille. Au cours de cette présentation, et en nous appuyant sur le film pour analyser les questions éthiques, nous projeterons ce documentaire, intitulé «Living on the Edge» (sous-titré en français). A la suite du film, nous réfléchirons à la façon dont les avantages et les inconvénients des soins sont représentés et traités pendant et après le séjour en PICU, et explorerons les défis éthiques posés par cette expérience. Nous prêterons une attention particulière à l'implication des adolescents dans la prise de décision à propos des soins qu'ils reçoivent, et soulignerons les occasions d'une implication plus systématique des consultants d'éthique dans ces cas difficiles.

Problèmes éthiques dans la transition entre les soins pédiatriques et les soins adultes : partager l'expérience canadienne

Hannah KAUFMAN, consultante en bioéthique, Université de Toronto, Centre de bioéthique, Toronto, Canada

Les transitions à l'intérieur d'un même cadre de soin, et d'un cadre de soin à l'autre constituent un motif de plus en plus courant pour les consultations d'éthique clinique, mais elles se concentrent typiquement sur la transition de patients gériatriques depuis les soins intensifs vers un cadre de soins alternatif tels que la rééducation, le long séjour ou les soins palliatifs. Pour les patients qui passent de l'adolescence à l'âge adulte, les problèmes éthiques posés par la transition des soins pédiatriques aux soins adultes ont une grande importance mais sont souvent négligés (Kaufman et al, 2010). Tandis que les adolescents changent physiquement, émotionnellement et cognitivement, leurs besoins médicaux et psycho- sociaux évoluent, souvent en même temps que leur statut légal change au niveau de la prise de décision. Cependant leurs voix peuvent rester inaudibles à cause de présupposés sur leur compétence, d'habitudes précédentes et souvent anciennes consistant à obtenir les informations et le consentement par le biais de la personne de confiance, et d'un manque de connaissances sur le développement du cerveau adolescent. Ces mauvaises transitions ont alors des conséquences sur la santé telles que l'anxiété, la détresse, et le retard dans l'accès aux services de santé nécessaires. Dans cette présentation, nous allons d'abord décrire les problèmes éthiques, les valeurs, les principes, les obligations et les stratégies liées aux transferts de service pour cette tranche d'âge. Nous présentons les problèmes éthiques qui illustrent cette difficulté: le devoir de traiter les adultes pris en charge dans des services de soins pédiatriques d'une façon adaptée à leur âge ; la décision sur l'âge de transfert pour des populations particulières, comme celles qui présentent les symptômes d'autisme, un retard de développement ou des maladies infantiles rares pour lesquelles il y a peu d'expertise dans des services de soins adultes. Nous présenterons ensuite brièvement les résultats (1) de programmes consacrés à cette transition au niveau des organisations et des processus intra-organisationnels ? Nous présenterons des démarches innovantes, constitutives et éthiques pour assurer le succès et la sécurité des transferts dans les services pour adultes. (2) Nous montrerons également les résultats d'un atelier national (Canadien) pour mettre en commun les réflexions sur la transition des jeunes ayant des difficultés neuro-développementales (Racine et al, en cours de publication). Nous présenterons (3) des thèmes qui émergent des entretiens de familles dont les enfants ont des besoins médicaux et développementaux complexes et (4) des exemples de programmes de transition au Canada. Nous espérons susciter une discussion internationale sur les expériences régionales et nationales dans ce domaine.

Représenter la voix des adolescents dans la planification anticipée des soins

Jessica MOORE, Professeur assistant, Ethique Clinique, Université du Texas, Médecin Anderson Cancer Center, Texas, États-Unis

La Planification Anticipée des Soins (PAS) reflète le processus de communication entre les patients, les familles, les représentants des patients et les professionnels de santé. Ce document comprend les informations sur le pronostic, les options thérapeutiques et les buts, valeurs et souhaits du patient au sujet des traitements futurs et sert à honorer les préférences du patient, tout au long des soins. La possibilité de participer à une PAS peut offrir aux parents d'un enfant atteint d'une longue maladie mortelle des garanties que leur enfant recevra des soins conformes à leurs valeurs. Idéalement, ces soins devraient prendre en compte les besoins du patient dans son ensemble, en le considérant comme une personne dans un référentiel centré sur la famille. De même, les peurs et les anxiétés du patient mineur peuvent être soulagées par son implication dans la discussion, d'une façon adaptée à son âge. Souvent le processus de décision pour les patients pédiatriques s'appuie sur l'expérience et l'autorité des médecins et des parents, tandis que l'expérience du patient est parfois effacée. Les meilleures décisions médicales en pédiatrie sont celles dans lesquelles les droits et les obligations du médecin, des parents et du patient sont tous pris en compte. Il est important que la voix du patient soit entendue, dans un contexte approprié à son âge, et qu'on lui donne du poids, en particulier dans le cas d'une maladie potentiellement mortelle. Nous allons discuter, sur la base d'exemples, de l'intérêt de donner aux parents et aux patients adolescents l'opportunité de participer ensemble aux discussions sur la PAS, et de responsabiliser le patient mineur. Nous allons passer en revue les facteurs qui doivent être pris en compte dans la décision de dévoiler l'information à un patient pédiatrique afin de l'intégrer dans les discussions de la PAS ; de même que les raisons pour lesquelles beaucoup de familles et de médecins peuvent exclure les mineurs de ces discussions. Les barrières les plus communément citées sont la culture, la foi traditionnelle, la protection, et l'espoir. Enfin, nous allons discuter du rôle de l'éthicien dans la facilitation des discussions et dans la mise au point de recommandations pour des solutions pratiques. Les éthiciens sont positionnés de façon privilégiée pour s'assurer que les voix de toutes les parties soient entendues. Ils pourraient même demander à agir en tant que représentant du patient mineur, pour s'assurer que ses souhaits soient pris en compte dans la détermination de soins médicalement appropriés, éthiquement valables, et centrés sur le patient et la famille.

Le refus des adolescents de participer à la prise de décision : devons-nous imposer un consentement informé ?

Rebecca YARRISON, professeure en éthique clinique, Université du Kentucky, Collège de Médecine, Lexington, États-Unis

Dans la littérature abondante sur le consentement pédiatrique, il y a un consensus presque universel pour dire que les patients mineurs doivent être inclus dans le processus de prise de décision en proportion de leur capacité à participer. Il y a aussi un fort consensus pour dire que les mineurs doivent recevoir toutes les informations nécessaires sur leurs blessures ou maladies et sur ce qu'ils peuvent attendre du traitement, et que cette information doit être communiquée d'une façon appropriée à l'âge. Il y a toujours débat sur ce qui compte comme information « nécessaire », mais au moins il y a une discussion à propos de ce problème. Un autre problème a reçu peu d'attention, celui de savoir que faire si le patient mineur refuse d'entendre cette information et décline toute participation à la prise de décision. Les discussions sur les barrières à l'écoute de la voix de l'enfant se sont concentrées sur les débats à propos des moyens et des stratégies pour appréhender les demandes de non-divulgaration de la part des parents, mais il y a peu d'orientations sur ce qu'il faut faire si l'enfant ne veut pas participer. Cette présentation explore ce problème en décrivant le cas d'une adolescente atteinte d'ostéosarcome pour laquelle l'hémicorporectomie était suggérée comme possible traitement. La patiente ne voulut pas participer à la prise de décision sur la procédure et déclina toute information à propos de l'hémicorporectomie au-delà d'un niveau très basique d'information. Elle était d'accord avec n'importe quelle décision qui serait prise par sa famille. En un sens, elle exprimait ses souhaits et donnait son consentement à la procédure. De toute manière, la procédure affecterait sévèrement sa qualité de vie et ses activités de vie quotidienne, et demanderait son accord et sa participation active pendant la guérison. Les mineurs qui déclinent de participer à la prise de décision expriment un choix sur les informations qu'ils voudraient recevoir: Quoi qu'il en soit, pour certains traitements et procédures, le consentement non informé (simple consentement), même avec la permission informée des parents, ne peut pas être éthiquement suffisant pour effectuer la procédure. Dans ce cas, l'alternative pour les soignants se situe entre accepter le refus d'information du patient ou demander une participation plus pleine dans la prise de décision. Les facteurs qui vont déterminer si le simple consentement ou le consentement réellement informé doivent être requis sont en particulier: l'âge et la maturité du patient; la nature du traitement proposé; la réversibilité du traitement proposé; le niveau de coopération et la participation au traitement ou à la rééducation post-traitement qui sont requis; et les conséquences générales du traitement.

ATELIER 7 : Questions d'éthique , un documentaire d'Anne GEORGET

Modérateurs : **Denis BERTHIAU**, professeur de droit, Université Paris Descartes, Paris, France
François-Xavier GOUDOT, médecin, Hôpital Avicenne, AP-HP, Paris, France

Une immersion inédite au cœur du Centre d'éthique clinique, de l'hôpital Cochin, que saisissent les praticiens, les patients ou les familles confrontés à des situations médicales éthiquement complexes. Où sont les limites de la « bienfaisance » et de la « non-malfaisance » ? Comment clarifier une situation, renouer le dialogue et la confiance ? Comment prendre en compte les différentes perspectives, l'autonomie du patient, la souffrance de sa famille ? Autant de questions délicates que la réalisatrice, Anne Georget, se concentrant sur les débats et les entretiens à huis clos, aborde dans toute leur complexité à travers cinq cas.

15h30-15h45 PAUSE

15h45-17h15 SÉANCE PLÉNIÈRE :

Ethique clinique et justice : intérêt du patient versus intérêt collectif

Modérateur : **Didier TABUTEAU**, directeur Chaire-Santé, Fondation Sciences Politiques, co-directeur Institut Droit et Santé, Université Paris-Descartes, Sorbonne Paris Cité, Paris, France

Intérêt individuel et intérêt collectif en conflit ? Réflexion à partir d'une enquête d'éthique clinique sur la décision d'interruption médicale de grossesse en France

Marie GAILLE, philosophe, directrice de recherches à SPHERE, CNRS-Université Paris Diderot, Paris, France

L'éthique clinique, telle qu'elle est conçue, enseignée et pratiquée au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, repose sur l'usage de 4 outils conceptuels (principes d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance, de justice), à partir desquels les situations soumises au centre sont analysées. Pour une situation donnée, tous les principes ne s'appliquent pas ensemble; plusieurs principes peuvent s'appliquer; séparément, à une même situation, orientant la décision éthique dans des directions distinctes; enfin, un principe peut être en conflit avec un autre. La réflexion que nous proposons ici se concentre sur ce troisième cas de figure, plus particulièrement lorsque le principe d'autonomie et le principe de justice paraissent aller dans un sens contraire. Un nombre important des cas mis en avant pour illustrer ce conflit dans la littérature d'éthique clinique et celle d'éthique médicale renvoient à des questions d'allocation de ressources. En France, pour des raisons qui tiennent à l'histoire du système de

santé et de son financement, ce type de questionnement est peu présent dans la pratique de l'éthique clinique. Très attachés au principe de l'égalité de l'accès aux soins, patients et praticiens résistent à l'idée d'une évaluation éthique de la prise en charge thérapeutique en fonction de son coût, et plus encore à la comparaison entre les coûts de diverses prises en charge. Cela n'a pas empêché, en éthique clinique, un fort investissement du principe de justice. Au fil des années, les saisines ont permis de lui donner un contenu, qui inclut la prise en compte du point de vue de l'équipe médicale, de l'hôpital comme institution, le cas échéant, de l'état du droit, de la « morale collective » sur tel ou tel sujet et des « valeurs » qu'une société se doit de défendre et de promouvoir. A partir d'une étude, menée par le centre d'éthique clinique entre 2011 et 2013 (analyse des données en cours), « La décision d'interruption médicale de grossesse suite à un diagnostic orientant vers une maladie génétique », coordonnée par Véronique Fournier, Géraldine Viot (généticienne) et moi-même, je voudrais qualifier le conflit entre principe d'autonomie et principe de justice et évaluer son importance dans ce type de prise en charge. Le soupçon est fréquemment porté, dans la littérature française bioéthique, que les individus prennent des décisions « eugéniques » et qu'il y a même lieu de parler d'« eugénisme social ». Les entretiens, au nombre de 33, réalisés avec les patients (femmes seules ou couples, attendant un enfant) d'un centre de diagnostic prénatal parisien, témoignent-ils d'un conflit décrit en ces termes ? Y aurait-il lieu, au moment où ils prennent la décision d'une interruption médicale de grossesse, de leur rappeler qu'ils fragilisent une valeur – l'acceptation de la différence – dont ils se réclament dans d'autres circonstances ? Le principe de justice devrait-il s'imposer au détriment du respect de leur autonomie en la matière ? Ou au contraire, convient-il de privilégier l'autonomie du patient, quitte à contredire l'intérêt collectif placé dans cette acceptation de la différence ? A première vue, les entretiens montrent une grande convergence entre le motif mis en avant en tant que mère/père de famille et en tant que membre d'une société. Par ailleurs, en termes de motifs de décision, les entretiens ne confirment pas de façon massive le soupçon sur l'eugénisme. Si conflit il y a entre intérêt du patient et intérêt collectif, l'enquête d'éthique clinique invite à redéfinir son objet : d'une part, les entretiens montrent que le principe de justice ne peut être appliqué de façon simple, comme le lieu de la confrontation à des « valeurs communes » parce qu'en France, société d'immigration, les personnes n'évaluent pas leurs trajectoires sociales et le fait de fonder une famille à la même aune ; d'autre part, le principe de justice impliquant la prise en compte du point de vue de l'équipe médicale, il convient de voir si, dans certains cas, le conflit ne réside pas dans un désaccord entre cette équipe et les patients.

L'inaudible voix du patient dans l'impérieuse clameur de la nécessité

Aissatou TOURE, médecin, membre, Comité national d'éthique, Dakar, Sénégal

La voix des patients au Sud peut-elle être entendue dans la clameur assourdissante des besoins et des urgences multiples qui assaillent les pays du sud ? L'évolution du paradigme de la relation patients-soignant dans les pays occidentaux de ces dernières décennies est-elle compatible avec les problématiques de santé auxquelles les systèmes de santé de nos pays du Sud tentent de trouver des solutions ? La ratification des traités et conventions internationales consacrant les droits de la personne, l'adoption de nouveaux textes législatifs ciblant les droits du patient telle que la Charte du malade, les réformes dans l'organisation des systèmes de soins avec l'instauration de la participation communautaire ou celle de représentants d'associations ou de comités de santé, sont autant de jalons indiquant une prise de conscience et un engagement dans la voie de la nécessaire écoute des besoins des patients. Cependant l'analyse des pratiques médicales dans un contexte socio-économique caractérisé par la pauvreté, l'illettrisme, l'insuffisance d'accès à des soins de qualité (ou à des soins tout court), le fardeau de pathologies infectieuses dont la prise en charge nécessite des politiques d'intervention de masse, les référentiels et représentations sociales différents de la maladie, montre que cette attention théorique se traduit difficilement en une réelle prise en compte des concepts d'autonomie, de participation effective aux choix de politiques de santé, de décisions médicales... La voix des patients commence certes à se faire entendre par le biais des associations de malades qui se mettent en place, s'organisent, sont membres de conseils d'administrations des établissements publics de santé. Celles des usagers dans le cadre d'associations de consommateurs, de représentants de la société civile, de représentants parlementaires, de représentants de communautés sont probablement de plus en plus audibles et prises en compte dans l'élaboration des politiques de santé. Mais la voix si ténue du patient, dans son individualité, sa vulnérabilité et souvent son dénuement est encore trop souvent inaudible face à la toute puissance de la blouse blanche. L'autonomie serait-elle un luxe réservé à ceux qui ont le choix de choisir ? La réaction évidente, spontanée, probablement indignée devant une telle question, de l'acteur engagé dans la réflexion éthique aura alors à se confronter à la problématique du comment faire pour que la théorie rejoigne la réalité. L'un des enjeux majeurs est certes celui du développement dans toutes ses dimensions mais se pose également celui de la formation des acteurs des systèmes de soin, de la sensibilisation de nos sociétés à la nécessité d'une écoute bienveillante, sans condescendance et respectueuse des voix les plus faibles.

L'éthique clinique en psychiatrie : quels sont les risques de discrimination individuelle ?

Stella REITER-THEIL, professeur d'éthique médicale, co-fondatrice ICCEC, Bâle, Suisse

La psychiatrie soulève de multiples questions éthiques. L'une des questions les plus importantes est comment traiter avec un maximum de respect les patients dont l'autonomie est compromise pour cause de maladie psychiatrique ; une autre porte sur la vulnérabilité considérable des patients psychiatriques ; enfin, il existe une tendance sociale à marginaliser les patients psychiatriques. Après des dizaines d'années d'efforts pour humaniser les pratiques psychiatriques et offrir aux patients psychiatriques des soins respectueux, du soutien et un accès équitable au système de santé, comment peut-il rester des risques de discrimination individuelle, et lesquels pourraient-ils être ? Nous soutiendrons que les questions de stigmatisation et de discrimination des patients psychiatriques ne sont pas que des hypothèses « sociologiques », mais qu'elles restent pertinentes et correspondent à une réalité clinique. Nous illustrerons cet argument par des exemples de consultations d'éthique clinique dans un grand centre hospitalier universitaire psychiatrique. D'après la littérature et l'expérience clinique d'environ 30 cas de consultations d'éthique clinique en psychiatrie au cours des 18 derniers mois, nous avons identifié des risques de discrimination individuelle, comme par exemple : (i) un enfant dont le trouble psychiatrique est sous-diagnostiqué, c'est-à-dire sous-estimé ou mal jugé, résultant en un traitement non spécifique ou insuffisant et une aide retardée ; (ii) un patient psychiatrique adulte multi-morbide, ayant besoin d'aide pour une maladie somatique grave, confronté à des soins médicaux sous-optimaux ; (iii) un patient psychiatrique âgé en état d'incapacité, n'étant plus capable de s'adapter à une « psychiatrie en milieu ouvert », qui fugue de manière répétée, avec des conséquences de désorganisation des soins. Nous analyserons comment les intérêts des « tiers » interagissent avec ces risques individuels pour les patients. Dans la littérature, certaines questions d'éthique en psychiatrie sont traitées, telles que les problèmes d'autonomie (ou son absence), la prévention des dommages corporels, le recours à la contrainte, la gestion de situations critiques telles que le suicide ou enfin la marginalisation sociale des patients. La psychiatrie elle-même a un problème de reconnaissance de la part du public. Les stratégies ad hoc pour la résolution de problèmes en psychiatrie semblent souvent s'appuyer sur l'interprétation de textes juridiques, peut-être plus que dans la médecine somatique. Les professionnels de santé en psychiatrie sont connus pour s'intéresser à la communication, ce qui peut aider à aborder les problèmes éthiques. La psychiatrie, et le système de santé, devraient reconnaître les questions de justice telles que la stigmatisation, la marginalisation et la discrimination. Les services d'éthique clinique peuvent aider à les exprimer de manière explicite et à mettre en lumière les besoins spécifiques de changement.

L'empowerment des patients est-il un facteur de justice sociale ?

Yann LE CAM, Chef exécutif d'EURORDIS, Vice-président du comité européen pour les maladies rares (EUCERD), Paris, France

17h15-17h30 PAUSE

17h30-18h30 CONFÉRENCE MAGISTRALE :

Quelle place pour la voix du patient dans la réflexion d'un comité national d'éthique ?

Jean-Claude AMEISEN, président, Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), Paris, France

Avec la participation de : **Claude RAMBAUD**, présidente, Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), Paris, France

Modérateur : **Eric FAVEREAU**, journaliste, Paris, France

Samedi 26 avril 2014

9h00-11h00 SÉANCE PLÉNIÈRE :

Des voix ayant du mal à se faire entendre face à l'institution soignante...

Modérateur : Dafna FEINHOLZ, Chef du bureau de la bioéthique et de l'éthique des sciences et des technologies, Secteur des sciences sociales et humaines, UNESCO, Paris, France

Donner naissance à un marché. La grossesse pour autrui commerciale en Inde : une étude exploratoire

Nadimpally SAROJINI, chercheur en sciences sociales, New Delhi, Inde

Il n'y a pas de statistiques officielles disponibles sur le nombre de gestations pour autrui en cours en Inde, mais les données empiriques semblent indiquer une forte augmentation. Le tourisme reproductif en Inde seule est « évalué à plus de 450 millions \$ par an, et l'Indian Council of Medical Research (ICMR) prévoit qu'il s'agira d'un marché de six milliards de dollars en 2008 ». Dans ce cadre, la gestation pour autrui (GPA), particulièrement à des fins commerciales — la pratique de porter un enfant pour un autre couple ou une autre personne par le recours à la PMA et contre rémunération — a attiré une grande attention et soulevé plusieurs préoccupations d'ordre social, juridique et éthique. La gestation pour autrui est souvent décrite comme une situation « gagnant-gagnant », perçue comme donnant à des parents « désespérés et infertiles » l'enfant qu'ils veulent, et aux mères porteuses pauvres l'argent dont elles ont besoin. Dans le contexte de l'Inde, des facteurs tels que le manque de régulation, un coût relativement moindre en comparaison avec d'autres pays développés tels que le Canada, le Royaume-Uni, les États-Unis, un délai d'attente moindre, la possibilité d'un suivi étroit des mères porteuses par le couple demandeur, la disponibilité d'une grande réserve de femmes souhaitant être mères porteuses, une infrastructure et une expertise médicales comparables aux niveaux internationaux, ont créé ensemble un environnement propice à l'expansion du secteur. Un vaste éventail d'acteurs répondant aux demandes de la clientèle au niveau tant national qu'international a fait son apparition. Les liens étroits entre les centres de fertilité/de gestation pour autrui et les institutions religieuses ont également été mis en lumière par la recherche. Les cliniques de PMA, les consultants en soins de santé, l'industrie de l'accueil, les agences de voyage, les cabinets juridiques, les agents de GPA, les services de tourisme et les hôtels se sont créés, fournissant divers types de services visant à faire croître le secteur de la GPA. La présentation que je ferai ouvre accès aux complexités et négociations de la GPA à travers l'analyse des versions narrativisées des entretiens menés avec des mères porteuses dans les États de Delhi et du Punjab en Inde par le Sama Resource Group for Women and Health. Les récits visent à renseigner l'expérience des mères porteuses ; théoriser le lieu de leur sujet ; le milieu socio-économique des mères porteuses concluant des contrats de GPA a une influence directe sur leur choix d'accepter un tel accord, ainsi que sur les termes de cet accord ; et enfin, les récits visent à situer cela au sein des débats actuels de la théorie féministe et de l'économie politique. Bien qu'il soit impossible d'encapsuler la complexité de la GPA dans quelques récits, nous avons tenté en renseignant l'expérience de ces femmes d'explorer leurs vies, leurs motivations et leurs inquiétudes lorsqu'elles portent un enfant pour d'autres. Les mères porteuses, qui repoussent les limites du travail des femmes de la sphère privée à la sphère publique, du soin au travail, l'objectification qui est le corollaire de la GPA et l'exploitation rampante de leurs corps, tout cela pose des menaces graves à leurs corps comme à leurs droits. Les questions de libre choix et d'autonomie compliquent la ou les positions féministes sur la grossesse porteuse. Le corps est-il une ressource légitime ? Quels sont les défis éthiques et politiques de la grossesse porteuse ? La mère porteuse est-elle agente ou victime ? La GPA constitue-t-elle le « cadeau noble » d'un bébé d'une femme à une autre, ou s'agit-il d'un « sale travail », stigmatisé et secret ? En construisant l'identité des femmes en tant que mères porteuses, la GPA en tant que domaine d'investigation soulève de difficiles questions d'éthique concernant le « choix », l'autonomie, la médicalisation des corps des femmes, les droits de la mère porteuse, etc. Les réponses ne sont pas faciles.

Que peut faire l'éthique à l'hôpital en Afrique ?

Félien MUNDAY, médecin, professeur de bioéthique, président, Comité national d'éthique, Kinshasa, Congo, RDC

A travers notre exposé, nous nous proposerons de montrer que le patient africain vit sa maladie dans un contexte socioculturel, spirituel, médical et politico-économique différent du patient occidental. Cette différence des contextes de vie du patient devrait entraîner une perception différente de la mission à confier à l'éthique clinique. Nous voulons dire que l'éthique clinique en Afrique devra remplir des missions beaucoup plus spécifiques par rapport à l'Occident. Cela est d'autant plus vrai que la voix du patient africain nous semble être plutôt inaudible, ou mieux syncope et étouffée parce que déshéritée, morcelée par plusieurs acteurs qui interviennent dans l'espace de la santé. En effet en Afrique, les décisions médicales définitives sur les maladies relatives à la naissance d'un enfant, sur les maladies à long traitement ou sans traitement curatif ou sur les dernières heures avant la mort, sont plus influencées et déterminées par d'autres acteurs sociaux que par le patient lui-même. Le patient atteint de l'une ou l'autre type de ces maladies ou vivant les dernières heures de la vie est pris en charge d'abord par les garants des interdits et normes sociales. Il s'agit des chefs de clan, des sorciers, des féticheurs et des tradipraticiens qui s'impliquent et agissent sur le patient. Celui-ci subit généralement leur dictat. Et comme le patient s'en va ensuite à l'hôpital, il est pris en charge par les professionnels de la santé. Vulnérable, analphabète, ignorant du savoir médical, il est considéré comme un enfant. Il n'est pas associé à la décision médicale. Ensuite, à l'hôpital même, il est visité intensément par des pasteurs de diverses églises qui donnent une dimension spirituelle à la maladie. A ce niveau aussi, le patient est privé de son autonomie. Il ne peut pas gérer ses décisions. Il doit se livrer à l'Éternel. Ce dernier est le vrai guérisseur. Après ce passage par l'instance socioculturelle, l'instance biomédicale et l'instance religieuse, le patient fait face à l'environnement physique et administratif de l'hôpital. Il est placé devant des conditions d'hygiène et de séjour difficiles. Il fait face à une demande contraignante d'argent, elle lui arrive de tout côtés, même pour des petits services. Le patient et ses proches font face aux agents administratifs de l'hôpital qui le considère comme une personne vulnérable. Il n'a rien à décider. Il n'est donc pas consultable. Devant cette situation difficile du patient, que peut faire l'éthique clinique ? N'est-ce pas qu'elle doit

ouvrir ses compétences en allant plus loin ? Je veux dire en allant puiser à la source dynamique de l'éthique comme branche de la philosophie. Il s'agira d'abord de l'éthique comme réflexion critique. Il reviendra à l'éthicien clinicien africain de remettre en question, de revisiter la relation entre maladies et normes ou interdits, la relation entre maladies et religions ou croyances religieuses, la relation entre maladies et professionnels de la santé, la relation entre maladies et pouvoir public par le canal de ses agents administratifs. Il faut promouvoir l'élaboration et la pratique réelle des droits des patients en Afrique. C'est pour cela qu'en Afrique, il est urgent d'installer des bureaux de consultation d'éthique ou mieux de bioéthique pour remplir ces tâches qui vont dans le sens de l'humanisation des soins de santé.

Handicap, « capacitisme » et émotion

Debjani MUKHERJEE, psychologue, bioéthicienne, directeur du programme d'éthique à l'Institut de rééducation (Donnelley Program), Chicago, Etats-Unis

« Dans le monde entier, les personnes atteintes de handicap sont confrontées à des obstacles physiques, sociaux, économiques et des attitudes qui les empêchent de participer pleinement et efficacement à la société, en tant que membres égaux. » (<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1607>) Dans le cadre des soins de santé également, les personnes atteintes de handicap sont souvent marginalisées, déclarent être dévalorisées et subir un manque de respect. Dans cette présentation, une éthicien clinique et psychologue qui travaille depuis plus de 20 ans avec les personnes atteintes de handicap aura recours aux études critiques sur le handicap ainsi qu'à la théorie de psychologie sociale pour examiner la pratique d'éthique clinique. Elle décrira quelques-unes des tensions et difficultés qu'il y a à « se faire entendre » dans le système de soins en tant que personne atteinte de handicap et ciblera principalement les obstacles à l'inclusion que l'on retrouve dans les attitudes, y compris le « capacitisme » et l'émotion. Elle examinera également des concepts d'éthique clinique tels que le jugement substitué et le meilleur intérêt dans le contexte du handicap. Enfin, elle réfléchira aux manières dont les éthiciens cliniques peuvent faciliter un traitement égal des personnes atteintes de handicap, alors qu'ils peuvent partager les préjugés de la culture dominante.

Savoir écouter n'est pas facile, mais c'est essentiel pour les professionnels de soins en charge des personnes âgées

Ryutaro TAKAHASHI, gériatre, Tokyo Metropolitan Institute of Gerontology, Tokyo, Japon

Une femme de 84 ans est venue dans ma clinique de rééducation, car elle veut améliorer sa marche. Elle a été hospitalisée à plusieurs reprises à cause d'une insuffisance cardiaque chronique, et sa fonction cardiaque est gravement dégradée. Le personnel médical et le responsable des soins lui ont conseillé d'emménager en maison de retraite. Elle vit seule et reçoit des services d'aide à domicile 3 fois par jour. Je lui ai demandé pourquoi elle voulait rester chez elle. Elle a répondu : « parce que j'y vis depuis plus de 50 ans et que je veux y mourir, si c'est possible. » Elle a dit que c'était la première fois qu'on lui posait la question. Je ne sais pas si c'était la première fois ou non, mais je pense qu'il est vrai que nous jugeons souvent de la planification des soins, y compris médicaux, sans consulter véritablement le patient. L'autre aspect important est la complexité des conversations avec eux. Un homme âgé de 79 ans, diabétique depuis longtemps et atteint d'une complication rénale au stade terminal, m'a déclaré : « Je ne veux pas recevoir d'hémodialyse, et je veux que ce soit vous qui vous occupiez de moi quand je mourrai ». Plusieurs minutes plus tard, il a exprimé son espoir que l'on découvre une nouvelle procédure thérapeutique dans un avenir proche. La toute dernière innovation médicale ou la mort dans la dignité : que choisit-il vraiment ? Nous voyons des personnes âgées souffrant de différents problèmes de longue date, tels que douleurs, fatigue, etc. Une femme âgée de 88 ans vit en maison de retraite depuis 25 ans. Il y a quinze ans, elle est tombée dans sa chambre. Après cela, elle s'est plainte de fatigue et de nausées. Des examens médicaux répétés n'ont décelé aucune maladie. Elle devenait insultante, et les employés avaient du mal à s'occuper d'elle. On lui a finalement diagnostiqué une hypersensibilité chimique multiple (MCS). J'ai interprété ses plaintes comme une expression de son processus d'adaptation au vieillissement. Je ne sais pas si le diagnostic de MCS est correct ou non. Il est crucial d'écouter la voix du patient lui-même par-dessus tout. Lors de cette présentation, je parlerai d'une étude comparative sur la conscience et les pensées sur la fin de vie chez les personnes âgées au Japon, examinées en 2013 et 16 ans auparavant dans des services de gériatrie aigüe. Je citerai également les résultats de notre étude récente sur la promotion des directives anticipées chez les Japonais vivant en communauté. Nous avons trouvé un grand écart entre l'expression passive des opinions (réponses à une enquête par questionnaire) et l'expression active des opinions (consigner ses volontés dans une note écrite). Les patients, dans leur majorité, semblent confus lorsqu'ils écrivent leurs volontés.

Faire entendre ma voix : les arguments utilisés par les personnes hospitalisées en psychiatrie

Tim GREACEN, représentant des usagers, Hôpital européen Georges Pompidou ; directeur de l'unité de recherche Maison Blanche, Paris, France

Les groupes d'utilisateurs dans le secteur public psychiatrique prétendent que les patients qui estiment que leurs droits ne sont pas respectés ont des difficultés à obtenir des réponses claires à leurs questions. Cette présentation décrit un projet développé par la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY) et l'unité de recherche de l'hôpital de la Maison Blanche. Ce projet analyse les sujets de plainte et les arguments employés dans 350 lettres reçues par le directeur d'un grand hôpital psychiatrique au centre de Paris, puis analyse les retours d'un focus group avec des représentants d'usagers et divers groupes de professionnels concernant les moyens efficaces de (a) créer un discours de l'usager plus puissant et (b) prendre en compte les plaintes d'usagers ainsi que leurs suggestions, et en tenir compte afin d'améliorer l'apport des services de santé. Les sujets typiques de réclamation incluaient le désir de quitter l'hôpital, de changer de docteurs, les mauvaises conditions de vie, la disparition des possessions personnelles, le recours à la force, les menaces et la peur, et les agressions. Les réclamations des parents proches faisaient état d'inquiétudes sur la continuité des soins, ou demandaient des copies des dossiers médicaux. Le focus group a souligné l'écart entre le traitement légal des lettres de réclamation et la réponse des prestataires au niveau basique des services, différentes catégories de personnel employant différentes sortes d'arguments pour répondre aux lettres et proposer différentes stratégies de réaction.

11h00-11h30 PAUSE

11h30-12h00

**PRÉSENTATION DU PROJET QUI A REÇU
LE PRIX SCHWAGER**

Modérateur : **Stella REITER-THEIL**, cofondatrice, ICCEC, Bâle, Suisse

12h00-13h00

SÉANCE PLÉNIÈRE :

Morceaux choisis, ICCEC 2014

Modérateur : **Céline LEFEVE**, philosophe, SPHERE, Centre Canguilhem, Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Paris, France

Avec la participation de : **Samia HURST**, médecin, professeur d'éthique biomédicale, Genève, Suisse

Sadek BELOUCIF, médecin, Hôpital Avicenne, AP-HP, Université Paris 13, Paris, France

Bert MOLEWIJK, RN, bioéthicien, Amsterdam, Pays-Bas

Anne-Marie MOULIN, médecin et philosophe, CNRS-INSERM, Paris, France

13h00-13h30

CLÔTURE

Véronique FOURNIER, présidente, Comité scientifique ICCEC 2014

Georges AGICH, Co-fondateur ICCEC, Texas, USA

Rosamond RHODES et **Robert BAKER**, ICCEC 2015, New-York, USA

Jean-Loup SALZMANN, Président de la Conférence des Présidents d'Universités, Président de l'Université Paris Nord, Paris, France

Marisol TOURAINE, ministre des affaires sociales et de la santé, Paris, France
(sous réserves)

SESSION POSTERS (I)

Les posters seront exposés du jeudi 24 avril midi au vendredi 25 avril midi.

SESSION IA :

La voix des patients dont la compétence est mise en cause

Accompagner par l'éthique clinique les gestionnaires de cas de la MAIA Lille agglomération (Lille Agglo): une manière de mieux faire entendre la voix des personnes âgées dépendantes à domicile ?

Sabine DELATTRE, en charge de l'opération MAIA Lille Agglo, Lille, France

Les MAIA (Mission pour l'Autonomie et l'Intégration des services d'aides et de soins aux personnes âgées) ont été créées en France en 2011 avec l'objectif de rassembler les acteurs du territoire pour créer une dynamique autour du parcours de santé des personnes âgées au domicile, en perte d'autonomie fonctionnelle. Cette concertation des acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux est rendue possible notamment par le nouveau métier de gestionnaires de cas en vue d'apporter l'accompagnement le plus adapté aux personnes âgées à domicile. La MAIA Lille Agglo lancée en juin 2013 a décidé de soutenir l'action de la pilote et des trois gestionnaires de cas par l'accompagnement méthodologique d'une démarche d'éthique clinique, assuré par le centre d'éthique médicale (CEM) de l'université catholique de Lille. L'objectif de cette démarche est double. Le premier objectif est de travailler au fil du temps avec les gestionnaires de cas sur les situations qu'elles incluent dans la file active de la MAIA pour clarifier progressivement, d'une part, ce que l'on entend par une situation complexe à domicile et, d'autre part, plus largement, la portée de ce nouveau métier. Le second objectif, qui sera l'objet de cette communication, est de réfléchir à la manière de valoriser cette démarche nouvelle de concertation pour mieux faire entendre la voix des patients âgés dépendants au domicile. Pour tenter de répondre à cette question, une démarche exploratoire sera mise en place. Dans les six prochains mois (novembre 2013 - avril 2014), la MAIA organisera six réunions d'éthique clinique pour analyser douze situations, choisies et présentées par les gestionnaires de cas. Le critère de choix de ces situations sera celui de la place qui y est laissée, ou pas, à l'expression des préférences, valeurs, volontés, désirs des personnes âgées. Il s'agira par là de clarifier : - en quoi l'activité des gestionnaires de cas permet ou pas de respecter la voix des patients, ou de la faire émerger lorsqu'elle semble absente ; - pour quelles raisons et - comment faire en sorte que la situation s'améliore. L'approche sera donc compréhensive et qualitative. L'analyse détaillée de ces douze situations devrait permettre : - de tracer une première esquisse de réponse à la question de l'intérêt d'un dispositif MAIA pour mieux prendre en compte la voix des patients et - de proposer quelques pistes concrètes d'amélioration des pratiques d'accompagnement des personnes âgées au domicile par les professionnels de santé. Dans un second temps (été 2014), ces réflexions et pistes d'action pourraient être proposées à la discussion dans le cadre des ateliers « Gestion de cas » et « Projet de vie et parcours » organisés par la MAIA Lille Agglo. Les résultats de cette approche exploratoire seront présentés à la conférence.

Les directives d'« Ulysse » dans le cas de l'addiction : quel rôle donner à Ulysse dans leur création?

Joanne GORDON, chercheur en éthique biomédicale, Université de Lancaster, Newcastle Under Lyme, Royaume Uni

Ce papier aborde les deux questions suivantes, suscitées par l'utilisation des directives d'Ulysse dans les comportements de type « porte tournante » liés à l'addiction: (i) Quel type de processus décisionnel devrait être impliqué dans les directives d'Ulysse? (ii) Quel est le rôle du patient dans ce processus? Il a été suggéré que les directives d'Ulysse pouvaient être utiles dans la gestion des comportements d'addiction de type «porte tournante», ainsi que l'illustre le récit suivant: X est un sujet dépendant de type «porte tournante». Il/elle a eu recours aux services de traitement six fois au cours des deux dernières années. A chaque fois, X a atteint une rémission à court terme, suivie d'un désengagement et d'une rechute. Il/elle veut demander qu'un traitement lui soit administré dans le futur, quelles que soient ses résistances anticipées. Les directives d'Ulysse sont une forme de directives anticipées. Les directives anticipées fournissent un mécanisme par lequel des individus décident par avance ce qu'ils souhaiteraient qu'il se produise dans le futur, dans le cas où ils seraient incapables de participer aux prises de décision cliniques ou de donner leurs instructions aux professionnels de santé. Une directive anticipée typique est le refus, de la part d'un témoin de Jéhovah, de produits sanguins. Dans ces soi-disant directives de refus (op-out), l'action par défaut du professionnel de santé est d'intervenir. Dans le refus anticipé, la voix du patient crie: «N'intervenez pas». Ces directives sont habituellement promulguées unilatéralement, c'est-à-dire sans l'apport de l'équipe de médicale. Par contraste, les directives d'Ulysse représentent une demande de traitement dans des contextes où les professionnels de santé sont généralement tenus de ne pas fournir de traitement. Par exemple lorsqu'un patient dépendant rompt le traitement, les professionnels de santé ne peuvent habituellement pas administrer de traitement médicamenteux ou de contrainte sans un consentement valide du patient. Au vu de cela, une directive d'Ulysse unilatérale serait de peu d'utilité. Elle doit être créée en collaboration. Une grande partie de la littérature s'est concentrée sur la capacité des directives d'Ulysse à fournir une voix aux patients dans le futur, au moment où ils résistent à l'intervention ou la refusent. Peu d'attention a été consacrée au rôle de la voix du patient dans la création de ce type de directive anticipée. Ce papier abordera ce gouffre dans la recherche des manières suivantes: (i) Dans la première section, je décrirai brièvement un ensemble de modèles de prise de décision partagée, identifiés dans un travail récent de Sandman et Munthe. (ii) Dans la deuxième section, je présenterai mon argument en faveur d'un modèle de «négociation raisonnée» pour la prise de décision partagée dans ce contexte et je détaillerai les étapes qui peuvent être impliquées dans ce processus. (iii) Dans la section finale, j'explorerai la façon dont les services de soutien d'éthique clinique pourraient faciliter ce type de processus de prise de décision partagée. J'avance que l'implication de l'éthique clinique serait cruciale pour assurer que (i) les normes de respect de l'autonomie et de la bienfaisance soient bien abordées et, à un niveau pratique (ii) pour aider à contourner de futures décisions de transfert (referrals) de la part de spécialistes de la dépendance qui demanderaient «Dois-je suivre cette directive?», lorsqu'un patient, inévitablement, résiste à une intervention stipulée ou la refuse.

Les patients ont toujours une voix: la prise de décision éthique chez les patients avec des capacités diminuées

Nicholas KOCKLER, éthicien, Centre Providence pour l'éthique médicale, Portland, USA

De nombreux patients, spécialement les personnes âgées ou atteintes de troubles mentaux, ont une capacité diminuée ou inexistante de participer au processus décisionnel. Considérons, par exemple, un patient qui, sous l'influence de sa schizophrénie paranoïaque refuse que sa sténose aortique soit traitée / régulée par une cathétérisation avec valvuloplastie, alors même que le pronostic serait excellent s'il accepte, et mauvais s'il refuse. Un autre exemple est le patient sans famille atteint de démence, de diabète et d'osteomyélite avec gangrène, qui nécessite une amputation du pied et une rééducation, mais qui les refuse. Un dernier exemple est celui du jeune adulte médicalement fragile, avec des retards de développements sévères, qui ne peut comprendre l'importance de l'extraction dentaire pour une dent de sagesse mésoangulaire incluse. Dans ces cas et d'autres semblables, les patients peuvent souvent encore exprimer leur volonté, parfois avec force - à travers des mots ou des faits: un patient veut quitter l'hôpital, un patient fait des gestes menaçants à l'approche de l'équipe, ou un patient retire sa sonde nasogastrique, ou, pire, le tuyau de sa PEG. De plus, une personne de confiance (surrogate) peut donner son accord pour une intervention ou un programme de soin justifié par le 'meilleur intérêt' du patient, même si ce plan est contraire à la volonté 'exprimée' du patient. Est-il juste envers le patient de suivre l'avis de la personne de confiance ou, en l'absence de personne de confiance, de simplement aller de l'avant en supposant que le patient doit être protégé de son défaut de capacité? En d'autres mots, les consentement d'une personne de confiance ou le bienfait d'un plan clinique sont-ils suffisants pour justifier d'un point de vue éthique le fait d'aller de l'avant quelle que soit la volonté exprimée du patient? Ce papier traitera la question de l'importance éthique de la volonté du patient incompétent et offrira une méthodologie destinée aux soignants, afin de d'affronter les questions éthiques relatives aux types de patients qui requièrent, mais ne veulent pas, des soins bénéfiques. Pour ce faire, nous explorerons la motivation éthique en faveur d'une décision maintenue aussi près que possible du patient, et proposerons un outil d'aide à la décision employée dans nos consultations d'éthique pour guider les décisions et planifier les soins chez les patients.

Prévention de la violence dans les soins psychiatriques hospitaliers - Aspects éthiques et sécuritaires dans les rencontres entre patients et équipes

Veikko PELTO-PIRI, doctorant en médecine, Centre de recherches en psychiatrie, Orebro, Suède

Beaucoup de recherches ont été menées sur l'évaluation des risques et la prévention de la violence. La prévention de la violence a habituellement été basée sur des recherches empiriques, en accentuant la connaissance basée sur les faits, mais en négligeant souvent les aspects ancrés dans les valeurs. Nous croyons que la prévention de la violence n'est pas qu'une question de méthode, mais aussi de valeurs. Pour réussir la prévention, nous devons être conscients des opinions et des valeurs des patients et des équipes quant à ce qui constitue un environnement sécurisé. Dans cette perspective, nous basons le projet sur un modèle théorique préliminaire qui inclut l'éthique, les rencontres et la sécurité. La violence dans le cas des soins psychiatriques internes est un problème sérieux pour la sécurité des patients et des équipes. L'inquiétude vis-à-vis du risque de violence peut en elle-même causer une détresse morale quotidienne chez les patients et les membres des équipes. Un environnement de soin non sécurisé avec risque de violence peut aussi mener à des soins de qualité moindre. Il a été montré que des agressions verbales, sans violence physique, peuvent causer des douleurs de dos et d'autres douleurs parmi les membres de l'équipe, surtout dans les services où le soutien est faible de la part de l'administration. Les patients peuvent ne pas se sentir en sécurité par difficulté à comprendre les règles du service, par peur des autres patients, par souci que l'équipe recoure à des mesures coercitives, ou en remarquant la peur de l'équipe vis-à-vis d'autres patients. Une relation thérapeutique, qui crée un sentiment de confiance, est importante pour fournir un milieu de traitement sécurisé. Les recherches suggèrent que la création d'un environnement de soin sécurisé, où les patients doivent rarement être soumis à des mesures coercitives, est l'approche la plus efficace pour prévenir la violence. Afin de créer cet environnement sûr, nous devons comprendre quand les patients et l'équipe considèrent l'environnement d'un service comme sécurisé, ou ce qui les fait percevoir cet environnement comme non sécurisé. Des recherches supplémentaires sont nécessaires, dans la mesure où relativement peu de choses ont été faites à propos de la perception des patients et de l'équipe, de l'environnement du service. Avec ce poster, nous cherchons une coopération internationale pour lancer un projet européen concentré sur les aspects de l'éthique et la sécurité dans les rencontres entre patients et équipes dans les soins psychiatriques hospitaliers. Le projet peut aussi être étendu à d'autres types d'institutions dans le champ médico-social. Objectif. L'objectif est de comprendre quel type d'environnement est considéré comme sûr par les patients et les équipes ou ce qui fait percevoir un environnement comme non sécurisé. Les questions spécifiques de cette recherche sont: 1. Comment les patients et les équipes décrivent-ils un environnement médical sécurisé ou non sécurisé? 2. Comment les patients et les équipes décrivent-ils les expériences de violence? 3. Quelles sont les suggestions des patients et des équipes pour prévenir les incidents violents? Méthode. Notre plan préliminaire de recherche est d'étudier ces questions avec des méthodes multiples qui observent le milieu du service; visites de sites, questionnaires et entretiens avec des patients et les membres des équipes de soins psychiatriques internes. La technique de l'incidence critique est une façon possible d'identifier et d'analyser les expériences fructueuses et infructueuses de gestion des incidents violents et d'obtenir des suggestions concrètes quant à la façon de prévenir les incidents violents. Résultats attendus. Ce projet peut servir de base pour des stratégies réalistes de prévention de la violence avec une approche éthique et une contribution à la recherche internationale sur les soins psychiatriques en milieu hospitalier.

Quels problèmes éthiques les professionnels de santé soulèvent-ils dans les délibérations morales pour les patients dont la voix est empêchée ?

Dara RASOAL, infirmière, doctorante, Orebro, Suède

Les professionnels de santé sont souvent confrontés à des problèmes éthiques. Une des difficultés concerne les patients qui ont du mal à s'exprimer, ou bien les situations où les professionnels se demandent si les désirs exprimés par les patients correspondent à leur meilleur intérêt. Diverses formes de réflexions morales collectives ont été développées pour discuter et traiter ces types de problèmes éthiques. Une de ces approches, la délibération morale, vise à aider les professionnels de santé à gérer les problèmes éthiques qui se présentent au cours de leur pratique clinique en discutant de cas individuels. Dans cette étude, nous avons pour but de décrire les problèmes éthiques soulevés par les membres du personnel au cours des délibérations morales, dans les cas où les voix des patients ne peuvent se faire pleinement entendre à cause de leur maladie. Notre étude adopte une approche descriptive et qualitative. Nous avons collecté des données de délibérations morales dans divers contextes de soins en Suède : trois services de dialyse, trois services de médecine interne, et deux services de soins municipaux. Dans chaque service, les séances avaient lieu une fois par mois, pendant 60 à 90 minutes, avec des professionnels de diverses spécialités. Les délibérations étaient menées par un facilitateur externe, formé à l'exercice, avec une expérience dans le domaine de l'éthique. Quand nous avons pu obtenir un accord préalable,

nous avons enregistré les séances. Nous disposons de transcriptions pour environ 50 cas ; un vaste sous-ensemble a été sélectionné, concernant les patients dont la voix était diminuée à cause d'une maladie physique ou mentale. Les transcriptions des séances ont été analysées de manière inductive, avec une analyse thématique du contenu. Tous les extraits des transcriptions portant sur l'objectif de l'étude ont été encodés et classés. Les résultats préliminaires montrent que de nombreux problèmes soulevés comportaient la gestion d'intérêts conflictuels entre le patient, d'autres patients du service, les membres de la famille et le personnel. Notre recherche est encore en cours, mais les premières analyses ont montré que les problèmes portaient sur un large éventail de questions d'éthique biomédicale, telles que l'autonomie, la non-malfaisance et l'intégrité. En outre, un grand groupe des cas portait sur le comportement professionnel, les valeurs, les croyances et la gestion des émotions. Le champ large des discussions a montré que les professionnels de santé étaient confrontés à un vaste spectre de problèmes éthiques au cours de leur pratique quotidienne. Dans le cadre des contraintes institutionnelles, les professionnels tentaient avec difficulté de trouver un équilibre entre les voix empêchées de patients particuliers et celles des autres.

Faciliter la compréhension et l'intelligibilité pour les personnes atteintes de déficits cognitifs dans les processus de prise de décision

Liv THALEN, orthophoniste, Hôpital universitaire Karolinska, Stockholm, Suède

Dans les contextes de santé et d'assistance sociale, des individus atteints de déficits cognitifs doivent faire des choix vitaux entre des opportunités de traitement et des changements de vie, par exemple accepter une aide ou emménager en maison de retraite. Des recherches précédentes ont montré que les déficits cognitifs rendent difficile de comprendre quels risques ou bénéfices possibles comportent différents plans d'action. De plus, les capacités de communication amoindries des personnes démentes réduisent la possibilité, pour l'interlocuteur, de comprendre l'opinion de la personne démente, ce qui augmente son malaise. A la suite de cela, il est considéré comme important de trouver des façons d'améliorer la capacité de la personne démente à comprendre une situation et à prendre une décision, ainsi que de permettre à ces personnes d'exprimer leurs opinions d'une façon compréhensible. L'objectif de cette étude est d'étudier une méthode d'aide à la communication, conçue pour des personnes démentes dans des situations de prise de décision. L'hypothèse était qu'un cadre de travail visuel de communication pourrait améliorer la capacité des personnes démentes à participer activement dans le cadre d'un entretien de sortie dans un service gériatrique. Deux groupes de sujets déments ont participé à l'étude, l'un composé de sujets disposant d'une méthode de soutien visuel (Visually Supported Group; VSG, n=15), et l'autre servant de groupe contrôle (CG, n=15). Les sujets étaient recrutés dans le service gériatrique spécialisé dans la mémoire, et tous étaient examinés et diagnostiqués selon un protocole d'évaluation compréhensif. La méthode de soutien visuel «Talking mats», emploie un cadre dans lequel il est possible d'arranger des images. Les images représentent des opinions et des concepts super/subordonnés. Après une ou deux sessions initiales d'introduction et d'entraînement à la méthode, il était établi si le sujet était capable d'utiliser ces aides visuelles dans une conversation. Chaque sujet était alors aléatoirement rangé dans le groupe VSG ou le groupe de contrôle. Les sujets appartenant au groupe de contrôle ont bénéficié d'une session supplémentaire avant l'entretien de sortie. Avec l'aide du cadre visuel, les sujets VSG ont exprimé leurs opinions à propos de leur capacité personnelle à prendre soin d'eux-mêmes et à recevoir différents types d'aide à domicile, ainsi que d'autres sujets qui surviennent souvent au cours des entretiens de sortie. Les sujets CG ont participé aux entretiens de sortie, selon les standards habituels du service. Après coup, chacun des participants à l'entretien (sujets, équipe, proches) ont évalué la participation et la communication des sujets à l'aide d'échelles visuelles. Les résultats préliminaires montrent que les patients déments ont été capables d'utiliser les aides visuelles et qu'à la fois les patients, leurs proches et l'équipe ont apprécié cette occasion de rendre audible la voix des sujets déments. Les résultats quantitatifs des évaluations seront analysés de manière plus poussée et discutés durant la présentation.

SESSION IB :

Ethique clinique et vécu des patients et/ou des proches

Comment améliorer l'accès au dossier médical ? Perspective d'éthique clinique

Laurence BRUNET, juriste, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé a ouvert aux patients le droit d'accès direct à leur dossier médical. Cette loi limite l'accès du dossier médical au patient lui-même ou à un tiers uniquement après le décès d'un patient. Ce tiers, ayant-droit, doit justifier d'une des trois finalités prévues par la loi : connaître la cause de la mort, défendre la mémoire du défunt, faire valoir leurs droits. En pratique, l'organisation de cette possibilité, offerte par la loi, peut être parfois vécue comme insatisfaisante. Certains services ont en effet le sentiment, lors de la procédure courante d'envoi du dossier médical par courrier, d'être contre-productifs vis-à-vis des attentes des demandeurs. Il semblerait que dans certains cas, il y ait autre chose qu'une demande d'information purement médicale et technique derrière ces demandes d'accès au dossier médical. Dans ce contexte, il est apparu pertinent de mettre en place une étude visant à explorer ce qui peut être fait pour améliorer le bénéfice à retirer par les demandeurs d'un accès à leur dossier médical. Aussi une étude est-elle menée depuis novembre 2012 à l'hôpital Cochin (AP-HP, Paris) entre le Centre d'éthique clinique et le service de réanimation adulte de l'hôpital. L'hypothèse principale est que la remise du dossier médical lors d'un entretien améliore, dans certains cas que nous souhaitons identifier, le service rendu au demandeur. En effet, soit la demande est une authentique demande d'information et de compréhension de ce qui s'est passé au plan médical pour le patient concerné, et alors on peut se demander si la lecture d'un dossier médical, par nature hyper technique et rédigé dans un langage sibyllin, puisse satisfaire le demandeur. Soit la demande est motivée par un reproche sous-jacent (exemple : défaut d'information ou de communication ; défaillance dans la qualité des soins ...) et on peut alors douter qu'un envoi impersonnel de la sorte puisse le régler. Afin de vérifier la validité de ces hypothèses, une étude randomisée qualitative a été mise en place. Elle opte pour une méthode comparative, entre un groupe à qui le dossier médical est envoyé selon la procédure habituelle du service et un groupe où la remise du dossier médical s'effectue lors d'un entretien de type médiation/ accompagnement durant lequel sont présents le demandeur, des chercheurs du Cec et le médecin de réanimation en charge du dossier. D'un point de vue pratique, l'étude s'attache à mieux explorer les motivations qui sous-tendent la demande d'accès au dossier médical (purement technique, administrative, faire le deuil, connaître les causes du décès), afin d'apporter des réponses plus adaptées aux patients ou à leurs proches dans le cas de décès. D'autre part, l'étude permet de questionner la pratique de la remise des dossiers médicaux, à travers le regard de l'éthique clinique. La remise du dossier médical lors d'un entretien de type médiation/ accompagnement est-elle bienfaitrice pour le patient ou les proches ? Dans quels cas la remise par envoi postal pourrait-elle néanmoins demeurer plus opportune ? Au delà de la remise en elle-même, il s'agit également

d'évaluer la bienfaisance de l'entretien/médiation : permet-il de régler des problèmes de compréhension, d'information, de langage mal assimilés durant l'hospitalisation? En quoi l'entretien permet-il de terminer une relation médicale interrompue par un décès ou une complication ? De façon plus large, peut-on considérer que l'accès au dossier médical contribue à élargir l'autonomie des patients, leur permettant d'être plus actif dans leur suivi médical, notamment à l'occasion d'éventuelles futures décisions de soins ? Entre solitude du patient et paternalisme médical, l'objet de cette étude est de trouver une réponse éthique, au cas par cas, à la remise du dossier médical. La reconstruction d'un dialogue, peut-être abîmé par l'histoire d'une hospitalisation, peut-elle mettre fin à un conflit qui habite le patient ou ses proches ?

Les docteurs veulent dire la vérité ! Pourtant, les patients ne la connaissent pas !

Nilufer DEMIRSOY, assistante de recherche, Département d'histoire de la médecine et d'éthique médicale, Faculté de médecine, Eskisehir, Turquie

« Pourquoi voyons-nous les êtres humains comme liés et emmaillotés ? » (Michel de Montaigne). En termes d'éthique et de droit, les docteurs sont tenus d'informer les patients sur le diagnostic, le pronostic, les traitements proposés, ainsi que les risques et les bienfaits du traitement. En termes éthiques, les docteurs doivent fournir des informations, sans préjudice du principe de bienfaisance et en préservant la balance coûts/bénéfices. Certains docteurs ont tendance à masquer des informations ou à retarder leur divulgation, car ils supposent que le patient pourrait en pâtir ou que les informations pourraient avoir sur lui des effets dévastateurs. Dans la plupart des cas, une telle décision est influencée par des différences culturelles, des approches éthiques et des valeurs morales. Ces décisions posent problème en termes d'éthique et de droit. Pour les patients, il est important de connaître le bon diagnostic, afin d'assurer la continuité du traitement, d'améliorer leur qualité de vie, d'utiliser efficacement des ressources limitées, et d'obtenir le soutien et la protection des membres de leur famille. La présente étude a été conçue afin d'identifier les approches et attitudes des docteurs envers la communication de la vérité sur le diagnostic et le traitement, et celles des patients envers la connaissance de cette vérité. Des enquêtes sous forme de questionnaire ont été distribuées aux patients hospitalisés et aux docteurs responsables de leur traitement afin d'identifier leurs points de vue sur la communication et la connaissance de la vérité, après avoir obtenu les permissions nécessaires d'un hôpital de recherche et du comité d'éthique. Pour l'élaboration du questionnaire, il a été demandé à un groupe de 10 docteurs spécialisés de répondre à 10 questions ouvertes liées à l'objectif de l'étude, et leurs réponses étaient formulées comme des éléments comprenant des déclarations positives ou négatives. Les déclarations ont été transformées en une échelle de Likert à 5 points. L'enquête a été distribuée à 30 docteurs et 30 patients représentant l'échantillon avant la finalisation du formulaire de l'enquête. La validité et la fiabilité du questionnaire ont été calculées (coefficient de fiabilité Cronbach : 0,82). Le formulaire de l'enquête, présentant des scores élevés de fiabilité et de validité, a été distribué aux docteurs et aux patients avec les instructions appropriées. Les données de cette étude ont été collectées auprès de 166 médecins travaillant dans des cliniques de chirurgie et de médecine interne, et de 435 patients hospitalisés traités dans ces cliniques. En outre, 66,4 % des patients souhaitent être correctement informés du diagnostic de leur maladie. En somme, les patients ont le droit de connaître la vérité concernant les faits médicaux relatifs à leur maladie, son diagnostic, leur pronostic et toutes les composantes du processus de traitement. Comme l'ont révélé plusieurs études conduites dans des pays où n'existent pas de règles précises sur l'information des patients sur leur maladie, il y a de nombreux dilemmes et de nombreuses différences sur la divulgation de la vérité aux patients. Plus important, à cause de l'échec à traiter chaque patient de manière holistique et individuelle, il n'existe aucune approche claire et précise concernant la divulgation de la vérité aux patients, et de nombreux conflits surgissent dans un cadre médical.

Décès périnatal : le vécu parental. Comprendre, décrire, progresser

Marie-Ange EINAUDI, médecin, néonatalogie, Espace éthique méditerranéen, Marseille, France

Le deuil périnatal est un deuil à part entière, peu connu du grand public. L'hypothèse de départ est une insuffisance d'accompagnement des familles vivant la perte de leur bébé à l'hôpital. L'objectif du travail est de comprendre tout ce qui se passe autour d'un tel événement, de décrire l'expérience de quelques parents afin de comprendre leur vécu, cerner les besoins et guider les soignants. Une enquête qualitative a ainsi été réalisée auprès de 12 parents ayant vécu un décès périnatal, au moyen d'entretiens semi dirigés et de questionnaires. Les réponses ont été regroupées par thèmes de réflexion (histoire de leur enfant, situation familiale, entourage, temps de l'annonce, temps de l'au revoir, sentiments parentaux : critiques ou regrets, suivi) et analysées au regard des principes de l'éthique biomédicale. Cette enquête montre en particulier la difficile application du concept d'autonomie parentale en médecine périnatale.

Bioéthique, enfant et relations familiales: travailler en concert pour s'assurer que la perspective du patient pédiatrique soit entendue

Rebecca GREENBERG, bioéthicienne, Hôpital des enfants malades, Toronto, Canada

Par le passé, les représentants des patients ont été employés dans les hôpitaux comme moyen de faire face aux plaintes des patients. Avec les pressions exercées pour que soit adoptée une approche du soin centrée sur la famille, qui soutienne la voix du patient et de la famille, il est devenu évident que bien plus doit être fait pour promouvoir des soins centrés sur la famille et pour s'assurer qu'il est pratiqué partout dans la structure hospitalière. L'Hôpital pour Enfants Malades (Sick Kids) de Toronto, au Canada, a donc développé le modèle «Child and Family Relations» (CFR) (précédemment connu comme le service de représentation des patients), comme véhicule de communication de la voix des patients. Depuis la mise en place de ce nouveau modèle, il y a deux ans, le CFR a établi un partenariat fort avec le service de bioéthique (BD). Ce papier discutera la façon dont le CFR et le BD travaillent ensemble pour faire face aux problèmes éthiques et, par une collaboration, mieux s'assurer que la voix du patient est entendue et intégrée dans la prise de décision concernant les soins. En fournissant encadrement (coaching) et formation, l'équipe du CFR cherche à renforcer les capacités des équipes de SickKids à gérer les inquiétudes des patients et de leurs familles au poste de soins, et à établir et maintenir des relations positives avec les patients et leurs familles. A travers ces relations, le CFR a l'occasion de promouvoir la voix du patient et de sa famille, et d'aider à améliorer la qualité des soins et des services. Dans la mesure où une bonne partie du travail de l'équipe du CFR a une composante éthique, l'équipe travaille avec le BD afin de traiter les questions éthiques. De telles questions incluent: la tension entre les besoins des patients et les recommandations de l'équipe, les meilleurs intérêts de l'enfant dans la planification des soins, et les limites de l'intimité et de la confidentialité. Dans ce partenariat, le BD apporte son expertise éthique, y compris l'I-CASE (Identify, Context, Alternatives, Select, Evaluate), outil de prise de décision éthique récemment mis au point: cet outil est employé pour assister les équipes, le staff, les patients et les familles, à résoudre les dilemmes éthiques et s'assurer que toutes les voix et toutes les perspectives sont prises en considération. L'outil I-CASE aide à identifier les parties concernées (par exemple, le patient/la famille) et les solutions éthiques, tandis que l'équipe du CFR travaille à explorer en profondeur et à promouvoir la voix du patient/de la famille. L'équipe du CFR apporte aussi son expertise pour la communication et la résolution de conflits.

La mise en commun des compétences, des outils et des modèles du CFR et du BD a eu pour résultat une meilleure prise en considération de toutes les perspectives des parties concernées et une résolution plus diligente et amiable des dilemmes éthiques. Ce papier décrira: 1) le modèle CFR, et 2) Les processus du BD pour faire face aux problèmes éthiques (c'est-à-dire, le cadre de travail éthique du Sick Kids et l'outil de prise de décision éthique I-CASE), et comment ces procédés sont utilisés de concert pour explorer les questions éthiques liées à l'autonomie du patient dans le cadre pédiatrique.

Les informations données aux patients sont-elles suffisantes pour que son consentement soit éclairé ? Quel impact sur sa décision ?

Dilek GULEC, Université Hacettepe, Ankara, Turquie

Le consentement éclairé implique l'approbation du patient, le fait qu'il accepte l'intervention médicale de son plein gré après que le docteur l'ait suffisamment informé au sujet de l'intervention en question, y compris de ses risques et bénéfices. Les études montrent que les docteurs disposent d'informations insuffisantes sur le « consentement éclairé », qui est un élément indispensable dans le champ des obligations légales en termes de relation docteur-patient à l'heure actuelle. Dans cette étude, nous avons tenté de clarifier le niveau d'information des patients, le caractère suffisant des informations qui leur ont été données concernant l'intervention médicale et l'impact de ces informations sur leur processus de décision. 570 patients ayant subi une intervention chirurgicale dans trois hôpitaux, c'est-à-dire une université, un hôpital d'État et un hôpital privé à Ankara, ont participé à cette enquête. Lors de sa préparation, les enquêtes antérieures effectuées dans le même domaine ont été prises en compte. D'abord, dix patients ont été interrogés afin de voir les insuffisances et de procéder aux ajustements nécessaires. L'enquête a été effectuée dans des rencontres en tête à tête. Nous avons appliqué des diagrammes de fréquence en barres, le test de l'indépendance et un test d'échantillon afin d'évaluer les données obtenues. L'enquête a montré que 40,5 % des patients n'ont jamais lu le formulaire d'approbation écrite, et 60,8 % d'entre eux pensent que le formulaire est signé afin d'exonérer les docteurs et l'hôpital. Si 47,3 % des patients ayant participé à notre enquête ont déclaré que leur propre docteur a été leur source d'informations à cet égard, 16,2 % d'entre eux ont cité plus d'un docteur en tant que source d'informations.

Que disent les patients « en privé » ?

Dorte Elise Moller HOLDGAARD, infirmière, Conseil en éthique et qualité, Université de Aalborg, Aalborg, Danemark

Au Centre Hospitalier Universitaire d'Aalborg, au Danemark, nous demandons tous les deux ans à nos patients leur avis sur leurs expériences à l'hôpital. Pendant une période d'un mois, tous les patients reçoivent un questionnaire auquel 55 à 60 % d'entre eux répondent. En 2012, 57 % de 231 patients qui étaient passés par notre service de neurochirurgie en août-septembre ont été interrogés sur ce qu'ils pensaient de notre service ambulatoire. Mais savons-nous toujours ce qu'indiquent les réponses ? Certaines des réponses nous ont fait douter de la bonne marche à suivre pour améliorer l'expérience des patients. Qu'est-ce que cela veut dire, par exemple, quand 39 % nous déclarent ne pas avoir reçu d'informations sur leur maladie et sur le traitement, alors que nous savons que tous les patients de notre service de neurochirurgie obtiennent des informations écrites et un entretien avec le docteur au sujet du traitement proposé ? Comme ce n'était pas notre seule cause de perplexité, nous avons décidé d'enquêter à ce sujet. Objectif : Nous voulions obtenir des informations plus précises des patients et si possible de leurs proches afin de pouvoir modifier nos procédures dans notre pratique clinique de manière plus précise, ou du moins nous faire une meilleure idée des changements à effectuer. Méthode : Dans notre service ambulatoire de neurochirurgie, nous avons demandé à 6 personnes qui avaient subi une opération des disques lombaires (glissement de disque) si nous pouvions les inviter à parler de leur parcours dans le système de santé. Nous avons pris en compte l'ensemble du parcours, car nous avions connaissance de problèmes avec la sortie. Nous avons demandé aux patients d'inviter leurs proches ; ils l'ont tous fait. Un des patients ayant dû annuler, nous avons donc réuni 10 personnes pour un entretien de 2 heures. Comme il ne s'agissait pas d'une enquête scientifique, et comme nous voulions également gagner de l'expérience avec la méthode, on peut dire que les patients ont été interrogés « au petit bonheur la chance ». Avant l'entretien, les patients et leurs proches ont été informés de la procédure et de leurs droits. Ils étaient tous invités le même jour, car une partie de la méthode consistait à laisser les patients s'inspirer les uns des autres. Au Danemark, nous appelons ces entretiens en groupe des « focus group interviews » (entretien de groupe sur un sujet donné). En tant qu'animateurs du processus, nous avons choisi deux personnes : une du service, que les patients connaissaient, et une qu'ils ne connaissaient pas. Cette dernière était principalement le médiateur du processus, ainsi qu'un coach professionnel. Lorsque le groupe de patients et de proches a parlé de leurs expériences, 10 personnes du personnel – des infirmiers, y compris du bloc opératoire, des secrétaires et des docteurs – les écoutaient, assis en arrière-plan. Après environ une demi-heure d'entretien avec les patients et leurs proches, le médiateur s'est retourné et a demandé l'opinion du personnel : « qu'avez-vous entendu, et qu'allez-vous changer à présent ? ». Enfin, le médiateur s'est retourné vers les patients pour écouter leurs considérations et opinions après qu'ils aient entendu les membres du personnel. Résultats : Nous avons obtenu des informations plus précises pour agir ; nous pouvons en parler et citer des exemples lors de la conférence. De manière générale, on peut dire que notre point de vue a évolué du quantitatif vers le qualitatif. Point de vue : Les directeurs de l'hôpital ont trouvé que le processus valait la peine d'être imité. Tous les services de l'hôpital doivent donc avoir recours à cette méthode au moins une fois par an, « pour entendre la voix des patients ». Dans le service de neurochirurgie, nous avons désormais prévu un entretien de groupe avec les patients ayant été opérés d'une tumeur bénigne. Nous pouvons donc en parler également à la conférence de l'ICCEC.

Les patients préfèrent-ils des médecins ou autres consultants hommes ou femmes en matière de planning familial, de suivi de grossesse et d'accouchement ? Une étude en Turquie

Nurdan KIRIMLIOGLU, professeur associé, Département d'histoire de la médecine et d'éthique médicale, Eskisehir, Turquie

La littérature montre qu'il existe une relation complexe entre le genre du médecin et la satisfaction du patient. Dans certaines études, s'il est apparu que les patients des médecins femmes étaient plus satisfaits, d'autres se déclaraient satisfaits de leur médecin homme. La présente étude a pour objectif d'enquêter sur les préférences des femmes concernant le genre de l'équipe de soins gynécologiques et obstétriques, et de discerner les facteurs affectant leurs préférences. Méthodes : 324 femmes âgées de 15 à 49 ans ont participé à l'étude. Elles ont consulté l'une des unités de planning familial des hôpitaux ou des centres de santé pour obtenir une méthode de planning familial ou continuer la méthode déjà employée. Trois cent quatre-vingt huit participantes (49 dans le groupe informé et 339 dans le groupe non informé) ont répondu aux questions du questionnaire

relatif au processus de la grossesse et de la naissance. Résultats : deux cent quarante-deux (74,69 %) des personnes conseillées ayant participé à notre étude préféreraient les médecins/conseillères femmes. Cent soixante patientes (47,2 %) du groupe non informé préféreraient un personnel du même sexe qu'elles pour les soins médicaux, et 16 patientes (32,6 %) dans le groupe informé ont exprimé la même préférence, ont signalé que les femmes seraient mieux à même de les comprendre, et qu'elles seraient plus à l'aise avec des médecins femmes. Conclusions : dans l'apport de services de conseils relatifs au planning familial, les femmes conseillées préfèrent les conseillères femmes à cause de leurs bonne compétence en communication. Les patientes préfèrent les médecins femmes à cause de leur expérience commune de la grossesse et de la naissance.

De la nécessité d'un questionnement éthique lors des différentes étapes de la préservation de la fertilité masculine avant traitement stérilisant

Cynthia LE BON, technicienne de laboratoire, Centre d'éthique clinique, hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

L'autoconservation de sperme est prescrite, pour les patients, dont les traitements prévus, comportent un risque de stérilité future. Ces hommes sont en même temps confrontés à l'annonce d'un diagnostic sévère et à une mesure de prévention concernant la qualité de leur vie future, dont le principal objectif, ici, est de leur permettre de devenir pères. Comment les patients trouvent-ils les compétences pour faire face d'une part aux difficultés d'annonce de maladie grave et en même temps à cette projection dans l'avenir ? Quels effets sur la voix du patient de médicaliser l'intime ? Les témoignages issus de la voix de ces patients et récupérés de la mémoire des soignants sur le terrain, nous poussent à nous interroger sur le vécu de ces hommes dont l'âge varie de 11 à 80 ans. L'autonomie du patient doit-elle se décliner en fonction de la temporalité, des différents moments de ce parcours, de l'information donnée ou non, de l'âge ? Faut-il accepter d'être malaisant, car souvent cette préservation s'impose avec violence dans l'urgence, à un temps T zéro, pour être bienfaisant bien plus tard, à T+2, T+5, T+15, T+20ans ? Qu'en est-il de la voix du patient, est-elle toujours authentique, quand la peur de la maladie grave et parfois mortelle occulte toute disponibilité à l'information donnée au sujet de cet acte de prévention ? Les témoignages des patients, nous amènent à penser que l'accompagnement semble indispensable pour faire comprendre et valoriser ce pacte d'avenir; ils nous suggèrent une écoute différente, pour passer outre l'angoisse de l'annonce de la maladie grave et permettre l'acceptation de la bonne information au patient dès le début, et, ensuite, lors de la restitution des gamètes avec un projet de procréation et d'enfant à deux. La seule voie médicale suffit-elle surtout lorsque les demandes se confrontent aux questions éthiques des soignants concernant l'état de santé de l'homme, son âge, l'âge de la compagne, l'intérêt de l'enfant... Les évolutions techniques, doublées des évolutions sociétales nous propulsent encore et encore à pousser encore plus loin le questionnement éthique, pour arriver à une analyse plus juste des différentes demandes. Il n'est pas possible de se contenter des règles et des recommandations de bonnes pratiques. Il faut tout le temps les repenser. Ce qui nous aide, c'est le constant ajustement au plus près, à l'écoute du patient.

L'importance de la voix du patient durant les « visites »

Olubukunola TAWOSE, biéotahicien, Centre hospitalier Medstar, Washington DC, USA

La « visite » fait partie intégrante du soin médical: elle a un double objectif : fournir une éducation médicale et orienter les soins pour les patients hospitalisés. Cette pratique est en premier lieu utilisée comme une occasion, pour l'équipe médicale, de passer en revue la maladie du patient, et de développer et coordonner un plan de soin. Même si elle est un élément clé dans la formulation par les médecins d'un plan de soin pour le patient, il y a une variabilité importante dans l'écoute de la voix du patient durant les visites. Peu de choses ont été dites quant à l'implication du patient et/ou de sa famille lors des visites et quant aux bienfaits qui pourraient résulter de cette implication. Le manque d'implication des patients et/ou des familles lors des visites est remarquable, au vu de l'impact que les visites ont sur le devenir clinique ou émotionnel des patients. Ce papier a pour objectif de traiter, spécifiquement, la question de l'importance de l'écoute de la voix du patient durant les visites. Il est important de traiter cette question parce qu'elle a des implications quant à la façon selon laquelle une équipe clinique peut et doit impliquer le patient dans le développement d'un plan de soin clinique. Ce papier s'intéressera à la pratique de la « visite », on se demandera pourquoi la voix du patient est parfois absente de ces « visites », et on fournira des méthodes pratiques qui pourraient être mobilisées pour s'assurer que la voix des patients soit entendue tout au long de l'activité clinique. Ecouter la voix du patient durant les visites est important, dans la mesure où, potentiellement, l'information fournie peut influencer le plan de soin que l'équipe médicale décide de poursuivre. En incluant la voix du patient aux visites, un contexte approfondi permet d'établir le plan de soin le plus approprié au patient. Nous aborderons également des points de discussions, qui pourraient être utilisés au cours des visites pour s'assurer que les intérêts du patient, ainsi que ses désirs, ses préférences, sa volonté et ses valeurs soient pris en considération au moment de formuler un plan de soin. Ce papier considèrera aussi comment la présence de la voix du patient au cours des visites peut être mise en concurrence avec la voix de l'équipe médicale. Objectifs: dans une tentative de nourrir la discussion à propos de l'impact que l'écoute de la voix du patient pourrait avoir au cours des visites, ce papier abordera les points suivants. 1. Réfléchir de manière critique à la pratique de la visite et à son importance dans le développement d'un plan de soin. 2. Demander pourquoi la voix du patient est parfois absente des visites et du développement du plan de soin. 3. Fournir des méthodes qui pourraient être employées pour s'assurer que la voix du patient est incluse dans l'intégralité de cette activité clinique. 4. Proposer des points de discussion pour s'assurer que la voix du patient est entendue et prise en considération au cours des visites. 5. Considérer comment la voix du patient peut entrer en concurrence avec la voix des professionnels de santé au cours des visites.

SESSION IC :

Ethique clinique et Santé publique ou Démocratie sanitaire

Les patients pris en otage dans les grèves industrielles : quelques réflexions éthiques

Michael AFOLABI, étudiant en éthique de la santé, Université de Duquesne, Pittsburgh, USA

De plus en plus de grèves ont lieu dans le secteur de la santé dans le monde entier; même si leur fréquence semble être plus importante dans les pays en voie de développement. Toutefois, les grèves dans le domaine de la santé soulèvent plusieurs questions éthiques. En particulier; elles nient le but des institutions de santé qui est celui de promouvoir le bien de la société. Par ailleurs, le fait de rejoindre les professions de la santé implique certaines obligations morales en échange de l'autorisation sociétale d'avoir le pouvoir et le privilège d'exercer la médecine. A partir de ce contexte, cette présentation analyse et explore la légitimité éthique d'utiliser les patients comme outil de négociation dans des luttes sociales. En utilisant la notion de bienfaisance réciproque, cette présentation soutient que le caractère illégitime des grèves est camouflé par une version

déontologique du devoir vis-à-vis de la société, ainsi que des intérêts des patients et des professionnels. Cette présentation soutient une solution fondée sur le patient pour établir un équilibre moral entre des conflits de devoir, la réalité de terrain, les besoins des malades. Puisque les soins médicaux constituent une réponse immédiate et institutionnelle au phénomène omniprésent de la maladie, il est important que les professionnels de santé réévaluent leur engagement moral vis-à-vis de la société en général et plus particulièrement vis-à-vis des patients par rapport à la question des grèves.

Du consentement au choix : les implications éthiques des réformes basées sur l'empowerment

Luca CHIAPPERINO, doctorante en Fondations et éthique des Sciences de la vie, Ecole européenne de la médecine moléculaire, Milan, Italie

L'éthique de la santé publique fait actuellement face au défi de réévaluer l'autonomie des patients à la lumière des contraintes politiques, sociales et scientifiques qui caractérisent nos sociétés. Parmi celles-ci, la prévention, la détection précoce et la nécessité de réduire les coûts de santé au vu des budgets nationaux, jouent un rôle croissant en médecine. Cet état de fait a mené au développement d'un vaste ensemble de stratégies de régulation, à travers différents contextes nationaux, qui visent à réformer le système de santé. De telles initiatives mettent un fort accent sur la responsabilité individuelle à la fois pour l'amélioration des services offerts par le système et pour le bien-être de la population. J'appelle ces stratégies des réformes basées sur l'autonomisation (EBR - empowerment-based reforms). En particulier, je me concentre sur la façon dont ces entreprises politiques renégocient les relations de pouvoir dans les soins médicaux (par exemple, état/individu, individu/communauté, professionnel/patient) pour produire: 1. Une distance par rapport à la médecine réactive; 2. Une approche de la médecine fondée sur les données, qui intègre les informations provenant de nombreuses sources (par exemple, profilage génomique, bio-banques, données environnementales et relatives au mode de vie); 3. Une prise de décision publique menée par les citoyens à propos du système de santé; 4. Une orientation des traitements et de la prévention centrée sur le patient. L'objectif de mon travail est d'analyser les controverses qui naissent de ce changement de paradigme. Ce que je définis ici comme EBR aura différentes implications pour les différentes parties impliquées dans son développement et sa mise en oeuvre. Comme il est montré ci-dessus, les citoyens au sein de l'EBR auront accès à (et devront gérer) une quantité d'information sans précédent concernant leur état de santé. Des facteurs tels que la constitution génétique et biologique, les comportements liés au style de vie et l'exposition aux facteurs environnementaux seront utilisés de façon croissante (à la fois par les citoyens et les professionnels) afin d'identifier les options de traitement, cibler les maladies en cours de développement et adopter des mesures préventives pour des maladies futures. Parmi les conséquences que cette vision des soins peut encourager, il vaut la peine de souligner comment la nature et le champ de « l'agentivité » individuelle seront affectés par ce changement de paradigme, et si ce scénario futur est ou non éthiquement désirable. Dans mon exposé, j'identifie toutes les composantes normatives sous-jacentes à l'EBR, et je présente une axiologie de l'autonomisation visant à mettre en lumière les aspects éthiques distinctifs de cette approche. En particulier, j'identifie les différentes conséquences morales pour les patients que les EBR appellent de leurs vœux. Cette analyse vise à identifier les loci potentiels de questionnement éthique, qui pourraient assaier une transition éthiquement durable vers ce modèle d'administration des soins médicaux. Je conclurai que, en mettant l'accent sur les questions liées aux modes de vie individuels, mon approche de l'autonomisation pourrait réconcilier les conceptions collectives de l'autonomie et celles basées sur l'individu, ainsi que développer le lien avec la qualité de vie dans le domaine de la santé. En particulier, je défendrai l'idée qu'un projet de citoyenneté sous-tend l'EBR, et qu'une théorie normative convenable pour cette entreprise politique doit envisager une nouvelle forme d'agentivité dans les soins que je caractériserais comme une « citoyenneté de patient ».

Interprétation des récits des patients sous dialyse lors des transplantations de reins

Omur ELCIOGLU, Chef de département, Histoire de la médecine et éthique, Université d'Eskisehir Osmangazi, Eskisehir, Turquie

Le besoin croissant de transplantations d'organes a pour effet un intérêt croissant pour l'approvisionnement en organes. En termes de transplantation d'organes, il y a une relation étroite en termes de signification entre le 'don' d'organe et le 'donneur' d'organe. Tandis que 'donner' signifie offrir un bien ou un droit à quelqu'un sans attente d'un quelconque retour, le 'donneur' est la personne qui fait don du droit ou du bien en question. Alors que le nombre de reins obtenu à partir de cadavres échouent à satisfaire la demande globale, la tendance à obtenir des organes à partir de donneurs vivants devrait se poursuivre. La transplantation rénale à partir d'un cadavre est une procédure ordinaire. Il est nécessaire d'encourager «l'autonomie des donneurs» au sein du réservoir des donneurs potentiels. La «sensibilité éthique» à la question de l'autonomie peut suffire à défaire les donneurs de leur statut d'outils et les aider à considérer la transplantation comme leur objectif. L'un des principes les plus importants qui autorise la transplantation d'organes est de considérer les êtres humains comme des buts. Tant que «l'autonomie individuelle» est respectée, la transplantation d'organes encouragera le sentiment de la communauté et se développera dans la société. Les donneurs utilisent leur droit éthique, sans dommage aucun pour leur droit à la vie, en renonçant à quelque chose qui a de la valeur pour eux mais sans laquelle ils peuvent vivre. Le second principe important dans la transplantation d'organe est le fait de sauver la vie d'une personne sur le point de mourir; sans tuer qui que ce soit. Quand l'objectif est de sauver la vie d'un patient au stade terminal de la maladie rénale, un autre «objectif», avec la même valeur, peut être employé comme outil pour l'accomplir. L'objectif de cette étude est de découvrir les valeurs et les questions soulevées pour évaluer le concept de «volontaire», à partir de la position des donneurs et des receveurs dans le cas de la transplantation de rein. Les donneurs ont été interviewés grâce à un questionnaire structuré, et les entretiens ont été enregistrés. Les enregistrements ont été analysés par une méthode d'analyse du discours utilisée dans la pragmatique fonctionnelle. L'analyse de contenu repose non seulement sur la linguistique, mais aussi sur d'autres domaines scientifiques fondés sur l'interprétation. L'analyse de contenu est une technique de recherche qui vise des définitions systématiques et quantitatives. Des questionnaires qui conviennent à cette analyse ont été utilisés. Des concepts comme la responsabilité morale, le désir d'aider, l'augmentation du respect de soi du donneur, la pression de la famille et la logique doivent être pris en considération afin de détailler le caractère volontaire du choix du donneur.

Valeurs des patients et don d'organes en Roumanie : grandes inadéquations, grandes espérances

Cristina GAVRILOVICI, médecin, professeur associé en bioéthique, Université de médecine et de pharmacie de GrT Popa, Iasi ; Roumanie

La signification morale fondamentale de la transplantation d'organes réside dans l'ampleur du don ou de l'échange, dans la nature et la magnitude de ce qui est donné, pris et reçu. Certains perçoivent le don d'organe comme un devoir fondé sur l'honneur, tandis que d'autres le verraient comme un cadeau excessif et extravagant. Réfléchir au don d'organe impliquerait de considérer la question à la lumière de l'altruisme, du soulage-

ment de la souffrance, de la bienveillance ou de la charité. D'après un sondage Eurobarometer de 2011, la Roumanie a obtenu l'un des scores les plus bas pour ce qui est de l'ouverture à la transplantation : le pourcentage de donateurs de reins après leur décès était de 6,7 par million dans la population (pmp) en Roumanie, contre 46,3 pmp en Espagne. Cependant, si en Espagne le ratio entre les donateurs décédés et les transplantations de reins provenant de donateurs vivants est de 46,3 : 6,6, ce ratio est de 6,7 : 3,2 en Roumanie. Cela indiquerait que les Roumains sont plus favorables au don d'organe vivant que les autres pays d'Europe. Afin de découvrir les valeurs qui sous-tendent la réticence à donner et la préférence pour le don vivant, nous avons effectué une enquête parmi des patients atteints de maladie chronique. Les résultats préliminaires montrent que les patients roumains perçoivent le don d'organe comme une manière de sauver une vie, un acte altruiste, une responsabilité morale, un acte plein de compassion. Aucun d'entre eux ne le voyait comme un moyen de compensation matérielle. La plupart d'entre eux consentent à donner leurs organes après la mort, et cette préférence est légèrement supérieure à leur préférence pour un don d'organe vivant. Ceux qui sont contre le don d'organe ont invoqué une connaissance insuffisante et la peur en tant que raisons principales de leur refus. La plupart des patients ont même considéré que le consentement explicite ante mortem ne devrait pas prévaloir sur le consentement de la famille pour un don cadavérique de leurs proches. En outre, le niveau de confiance en l'équipe de transplantation est assez élevé. En conclusion, nous pouvons dire qu'avec une perception si positive du don d'organe en tant que don de la vie, il est difficile de comprendre pourquoi le taux de don d'organe en Roumanie est le plus bas d'Europe. Des campagnes importantes pour encourager le don, approfondir les connaissances, dépasser la peur et augmenter la confiance sont nécessaires.

La qualité et le niveau de la voix du patient dans l'évaluation de nouveaux médicaments différent largement à travers l'Europe

Nick HICKS, directeur, département de recherche et communication en « advocacy », Chateaudun, France

Les directives politiques internationales en appellent à un système de santé centré sur le patient, qui utilise la compréhension singulière du patient sur sa vie avec la maladie: la voix du patient étant souvent transmise aux agences gouvernementales qui prennent les décisions et aux sociétés professionnelles par les groupes de défense de patients (PAG) dédiés, représentant les individus souffrant d'une maladie. Par exemple, au sein de l'EMA (Agence médicale européenne), les PAGs utilisent des moyens bien balisés pour donner une voix au patient dans des comités ad hoc, y compris ceux qui sont responsables de l'approbation et de l'évaluation de la sécurité de nouveaux médicaments. En raison de l'expérience du patient dans l'utilisation des services et des technologies dans les soins, on pourrait s'attendre à ce que les systèmes nationaux rendent facilement accessibles et utilisent, dans les processus de décision liés à l'évaluation de l'efficacité des nouveaux médicaments, les expériences et les connaissances des patients. Objectif. Cette recherche a comparé les façons de sélectionner et d'utiliser la voix des patients dans 6 agences européennes nationales d'évaluation des technologies de santé (HTA). Chaque agence étudie les implications médicales, sociales, éthiques et économiques d'une technologie médicale, par exemple un nouveau médicament introduit dans le pays. Méthode. Nous avons identifié les sites internet de 6 agences européennes pertinentes: l'Angleterre (NICE), la France (HAS), l'Allemagne (IQWiG et G-BA), l'Ecosse (SMC) et la Suède (TLV). Les résultats ont été rangés sur un fichier Excel et envoyés aux agences respectives pour clarification et validation. Toutes les agences, à l'exception de la HAS ont répondu. Tous les sites internet ont été consultés entre août et octobre 2011. Nous avons cherché: (i) la façon dont les représentants des PAG sont sélectionnés. (ii) Comment ils fournissent un input et contribuent au processus de prise de décision. (iii) Comment ils sont soutenus par la HTA. Résultats. Des variations considérables existent dans les systèmes nationaux européens concernant la prise en compte de la voix du patient et la façon dont les PAGs sont utilisées dans les évaluations des nouveaux médicaments par les HTA. Cinq ou six des agences disposaient de procédures pour incorporer la voix du patient dans la PAG. Des différences ont été constatées dans les domaines suivants: le droit de vote des PAGs, allant d'aucun droit à un droit plein; implication dans les processus de prise de décision allant d'aucune à une pleine implication; concernant la méthode/raisonnement guidant la sélection des groupes de patients et le niveau de soutien offert par l'autorité de la HTA aux PAGs: une gradation allant d'une absence de soutien jusqu'à l'existence d'une unité dédiée. Des points de ressemblance, communs à toutes les agences, ont été constatés dans les critères de justice appliqués aux groupes de patients candidats et dans leur implication dans les étapes de planification d'une évaluation. Tous les systèmes reconnaissent le statut d'expert et la valeur des PAGs. Discussion. L'étude montre que des procédures existent, mais la mesure dans laquelle la voix des PAGs est entendue, interprétée et valorisée dépend d'un nombre de facteurs différents. Certaines procédures semblent être construites davantage en vue d'une participation de type QCM (tick box) ou de type paradigmatique (tokenistic type), plutôt que pour impliquer les patients complètement et sur un pied d'égalité. L'importance du savoir-faire, qui renvoie aux tensions entre la perception que les chercheurs ont des bienfaits attendus et l'implication effective des PAGs fait en ce moment l'objet d'une investigation plus poussée au niveau des procédures d'accès des HTA. La recherche présentée à ce jour suggère que cette observation apparaît plus pertinente que pour les procédures d'implication des PAG au sein de l'EMA. Des influences culturelles sont aussi probablement en jeu.

« Il faut que tu le fasses, même si tu souffres » - Mammographies et douleur

Norma MORRIS, chercheur en Etudes scientifiques et technologiques, Collège universitaire de Londres, Londres, Royaume-Uni

La mammographie est une technologie fiable, dont l'usage est répandu pour le diagnostic du cancer du sein à la fois en clinique et via des programmes de dépistage de masse. L'utilisation de la mammographie n'est cependant pas sans poser de questions, les soucis portant surtout sur la précision du diagnostic, les risques de radiation et le «sur-diagnostic», qui conduit à des traitements non nécessaires. Ces soucis ont pris le pas sur le coût physique de la procédure elle-même, et ce que cela signifie pour le patient. Ainsi, il reste des désaccords quant au caractère douloureux de la mammographie, sur la question de savoir si cela est important, et (étant données d'autres questions urgentes relatives aux mammographies), quels sont les aménagements nécessaires. La voix des patients, de manière surprenante, est absente quant à la question spécifique de la douleur. Des discussions en cours dans la littérature savante et des sources informelles suggèrent cependant que la douleur liée à la mammographie est une vraie question dans la pratique et qu'elle n'est pas sans coût. Ce papier se concentre sur le sujet relativement négligé de la douleur de la mammographie, en mobilisant à la fois des données nouvelles et non publiées afin de sonder les stratégies, les alliances, les rationalisations et les négociations ad hoc employées pour ménager la douleur (ou contester son existence) aux niveaux individuel, collectif et institutionnel, avec une attention particulière aux forces qui, cumulativement, tendent à réduire au silence la voix du patient. Les nouvelles données présentées sont basées sur une étude portant sur des entretiens qualitatifs de 85 femmes recrutées dans des projets qui testent de nouvelles technologies de diagnostic, afin d'explorer, entre autres, leurs points de vue sur la douleur. Les participantes comprenaient 65 femmes du Royaume-Uni et 15 aux Etats-Unis, pour la plupart patientes de cliniques du sein, mais comprenant 17 volontaires en bonne santé. Les données de ces études ont été complétées par des entretiens avec des professionnels concernés. Tous les résultats ont à leur tour été comparés avec des avis professionnels et institutionnels récoltés à partir de la littérature académique considérable existante sur la douleur associée à la mammographie et de la littérature «grise» des mesures et

des instructions provenant des professionnels, entre autres. L'analyse des données a utilisé les méthodes qualitatives standards, avec l'assistance de programmes spécialisés de recherche qualitative. Nous avons trouvé une inadéquation remarquable entre, d'une part, les expériences de douleur liées aux mammographies rapportées par les patients et les professionnels (voir la citation du titre) et, d'autre part, les directives publiées à propos de la procédure, provenant d'agences ayant une autorité dans la question, à la fois publiques et privées («pas très agréable... mais pas douloureux»). Les influences conceptuelles et politiques qui modèlent les opinions sur la douleur sont discutées et les ambiguïtés résultant d'un conflit de loyautés (à la fois parmi les patients et les équipes) entre la perception d'une exigence liée au devoir et la répugnance vis-à-vis de l'outrage physique. Nous concluons que l'équilibre de pouvoirs résultant entre acteurs individuels et institutionnels est tel que, malgré des tensions démontrables, l'ambivalence, particulièrement des patientes, vis-à-vis de la souffrance physique, fera en sorte que les protestations resteront silencieuses, et ne provoqueront très probablement pas un changement de système ni ne mèneront à l'émergence d'une voix unifiée des patientes en faveur d'un changement. Plutôt que de viser une action collective, les patientes et les professionnels en première ligne déploieront plus probablement des stratégies locales pour gérer la douleur et la crainte individuelles, et promouvoir l'acceptation de la procédure. Il n'en reste pas moins qu'il y a de la place pour concevoir de mesures et pour que les groupes d'éthique clinique puissent agir. Cela peut prendre la forme de propositions de mesures pratiques pour reconnaître et soutenir de tels efforts locaux pour promouvoir des programmes de diminution de la douleur ou pour la recherche d'innovations technologiques et l'amélioration de systèmes existants.

La communauté, terreau fertile pour l'éthique : Étude d'un réseau communautaire de personnes handicapées

Lisa MOY, assistante sociale, Université de Fraser Valley, Vancouver, Canada

L'éthique et sa pratique dans le cadre du travail social suscitent beaucoup d'intérêt dans les publications de ce domaine professionnel. Cependant, les nombreuses facettes des problématiques éthiques et leur traitement à la fois dans les sphères privée, publique, communautaire et institutionnelle sont un sujet rarement abordé. Malgré l'abondance de recherches et de ressources qui mettent en lumière le travail des groupes d'éthique institutionnels (comme les comités d'éthique hospitaliers ou universitaires), l'absence d'exemples concrets et de littérature universitaire sur les groupes d'éthique communautaires montre que le travail de ceux qui « sèment les graines » des discussions éthiques dans la communauté vaut la peine qu'universitaires et professionnels s'y intéressent. À l'aide de théories empruntées au poststructuralisme féministe, cette étude de cas se penche sur les membres d'un réseau d'éthique communautaire composé de personnes handicapées engagées, de familles, de porte-paroles communautaires, de travailleurs sociaux et d'éthiciens médicaux, et explore leurs façons d'aborder et de définir les tensions éthiques, les liens communautaires et le travail social, par rapport au handicap. Grâce à une analyse critique, ce projet de recherche examine les discours hégémoniques et alternatifs sur l'éthique et le handicap, et plus spécifiquement sur leurs manières de définir les notions de communauté et d'engagement dit « non-professionnel ». Ces recherches montrent non seulement les raisons pour lesquelles une discussion sur l'éthique doit voir le jour dans un contexte communautaire, mais elles essaient également d'expliquer les complexités et les nuances des alliances et des partenariats communautaires avec les personnes handicapées et leurs porte-paroles. Enfin, cette étude de cas explore comment, en plaçant les discussions sur l'éthique dans un cadre communautaire (et non pas dans un cadre institutionnel, plus structuré et rigide), les frontières et les significations des notions de communauté, de handicap et d'éthique bougent et se déforment. La présentation dans le cadre de la conférence se conclura par une réflexion sur les implications pour la formation au travail social et par une discussion pratique sur la reconsidération d'une approche liant éthique et construction communautaire.

La consultation d'éthique dans la recherche sur la thérapie cellulaire

Kayo TAKASHIMA, chercheur en droit et éthique médicale, département de Santé publique, Centre pour le génome humain et Institut des sciences médicales, Université de Tokyo, Tokyo, Japon

Les patients et leurs familles, surtout les patients victimes de maladie incurable, peuvent manifester une volonté plus grande de subir une nouvelle forme de traitement si elle présente une petite possibilité de réussite, même si le traitement est encore en cours de développement dans la recherche clinique. Dans ce cas, comment pouvons-nous soutenir le respect de l'autonomie du patient ? Dans le cadre de l'éthique de la recherche clinique, la recherche vise le bénéfice social plutôt que les intérêts personnels des patients. Si un patient s'engage dans le programme de recherche en attendant des bénéfices, cette attente s'appelle l'« illusion thérapeutique » (Therapeutic Misconception, ci-après TM). Cependant, si aucun traitement n'est disponible pour une maladie particulière, nous pourrions être portés à admettre que la recherche pourrait être une bougie dans une forêt noire. En outre, la thérapie innovante (Innovative Therapy, ci-après IT), qui désigne la réalisation de recherches dans l'intention de parvenir à une thérapie, pourrait créer des attentes plus élevées que d'autres formes de recherche. Cependant, en ce qui concerne l'autonomie du patient, ce serait le traitement plutôt que la recherche qui créerait des attentes, malgré le fait qu'ils comprennent qu'il ne s'agit pas d'un traitement ayant été approuvé par un règlement. Dans le cadre de l'IT, par exemple, une étude, première sur des humains (first-in-human, ci-après FIH) dans le monde, sur des cellules souches induites et pluripotentes (induced pluripotent stem cells, ci-après iPSc) dans le cadre d'une recherche thérapeutique, a été approuvée au Japon en juillet 2013. La thérapie innovante iPSc a fait l'objet d'une grande attention ces derniers temps, car c'est l'un des éléments clés de la stratégie médicale et de soins du Japon, avec un financement public de 100 milliards de yens alloués à la recherche pour les dix prochaines années. Masayo Takahashi, directeur du projet thérapeutique FIH iPSc à Riken au Japon, a exprimé ses inquiétudes au sujet des attentes excessives des patients et de la société concernant la recherche. Il convient de réfléchir du point de vue de l'éthique à la manière dont ces questions seront traitées. Nous considérons donc qu'il peut être utile d'encourager la participation des patients à la thérapie des cellules souches en IT afin d'obtenir des informations précises, et de développer une bonne relation entre chercheurs et patients pour garantir la réussite de leur essai. Ainsi, nous croyons qu'il serait bénéfique de respecter l'autonomie du patient s'il a un désir fort de participer à l'IT. Dans ce poster, nous discuterons comment soutenir des patients participant à l'IT par le biais de la consultation d'éthique.

Les apports d'un Comité de patients régional en hématologie

Sophie TRARIEUX-SIGNOL, ingénieur en recherche clinique, CHU de Limoges, Limoges, France

Suite à la loi du 4 mars 2002 et à la circulaire n°DHOS/2004/516 du 28 octobre 2004 relative aux comités de patients au sein des établissements de santé exerçant une activité de traitement du cancer, le service d'Hématologie du CHU de Limoges a créé en son sein un comité de patients en octobre 2008, qui a acquis une vocation régionale fin 2009. Un comité de pilotage pluridisciplinaire a été constitué, une charte rédigée pour définir sa composition, son rôle et son mode de fonctionnement afin de répondre aux exigences légales. Il se compose de 10 pts volontaires, à distance de la maladie et des traitements, 2 de ses membres sont des représentants d'associations de patients (France Lymphome Espoir, Ligue contre le

cancer). Il est coordonné par un ingénieur de recherche clinique, juriste spécialisé en droit médical. Le Comité pts se réunit tous les trimestres avec un ordre du jour fixé à l'avance. Son rôle est consultatif, il a pour missions d'associer les patients aux aspects de la prise en charge et de la vie quotidienne dans les services cliniques spécialisés en hématologie, membres du Réseau régional de soin, HEMATOLIM. Son rôle vise à améliorer l'accueil, l'écoute, l'information des patients (sur les chimiothérapies, document de liaison ville hôpital...), la prise en charge des usagers (vacations de la sophrologue, CDthèque ...) et donner son avis sur les projets de recherche clinique (RC) (protocoles de recherche clinique, recherche infirmière sur les greffes, études qualitatives ...). Ses missions n'interfèrent pas avec la prise en charge médicale des pts. Ce Comité s'autosaisit sur les sujets qui lui paraissent pertinents en lien avec ses missions et peut être saisi par le personnel soignant du Réseau HEMATOLIM. Des invités extérieurs sont conviés selon les thématiques mises à l'ordre du jour afin que ses membres aient toutes les informations nécessaires pour s'exprimer. Les comptes rendus de réunion sont adressés aux membres du Comité pts, médecins et cadres du service, à la Direction Générale, au Réseau HEMATOLIM et aux invités extérieurs. Le Comité de patients est indépendant vis-à-vis de l'équipe soignante et de l'administration de l'hôpital. A ce jour, le Com pts s'est réuni 17 fois, ses membres se sont prononcés sur des thématiques variées. Pour améliorer l'accueil et la prise en charge des pts, une boîte à idées a été réalisée par un membre du Comité pour que les pts ou leurs proches y déposent anonymement leurs remarques, critiques ou propositions. Des documents d'information, écrits et numériques, à l'attention des pts pris en charge au sein du Réseau HEMATOLIM, ont fait l'objet d'une évaluation de leur part, sur le fond et sur la forme (langage employé, informations répondent-elles aux préoccupations/interrogations des pts) Des médecins investigateurs ont présenté 2 protocoles de recherche clinique, les consentements éclairés et notices d'information ont été soumis à leur appréciation. Trois réunions ont été consacrées à la loi « Léonetti » : une était dédiée à sa présentation, la seconde à la réalisation d'une affiche destinée aux pts et à leurs proches, la troisième à échanger sur leur perception de la législation. Les thèmes suivants ont été abordés en séance : obstination déraisonnable, limitation de traitement, désignation et rôle de la personne de confiance, rédaction de directives anticipées, avec une interrogation : selon vous qui est légitime pour décider et pourquoi? Enfin le Com pts est consulté sur l'utilisation des donations faites à l'association du service. En conclusion, Les Comités de patients introduisent une démarche participative des pts dans les services cliniques. Ses membres véhiculent l'image victorieuse sur la maladie et d'aide aux autres malades. Le recueil du point de vue de personnes ayant traversé la maladie présente l'avantage d'apporter un regard complémentaire à celui des sgts, même si leur point de vue ne peut refléter la position de tous les patients atteints d'hémopathies.

Des patients tirillés entre deux directions: quand les directives anticipées et les cartes de donneur d'organe coexistent

Elias WAGNER, étudiant en médecine, Institut pour l'éthique, l'histoire et la théorie de la médecine, Université de Munich, Munich, Allemagne

Le don d'organes post-mortem est de plus en plus proposé aux patients âgés. En Allemagne, un tiers des donneurs a plus de 65 ans. En même temps, il est bien connu que plus de la moitié de la population a recours aux directives anticipées (AD), documentant souvent leur souhait d'être soumis à des soins intensifs en cas de lésions sévères au cerveau. Certains spéculent sur le fait que la prévalence grandissante des AD explique en partie la diminution du nombre des cartes de donneurs d'organes (ODC). Nous avons souhaité étudier combien de patients âgés étaient en possession des deux documents et ce quelles étaient leur connaissance et leur attitude quant à un conflit possible entre ces deux documents. Méthodes. Nous avons conduit une étude par questionnaire auto-administré au sein du programme pour les étudiants âgés de l'université de Munich, en Allemagne. Ils ont été contactés lors de 6 cours différents, couvrant des sujets relatifs aux sciences, à l'art et à la société. Le questionnaire était conçu et administré de façon spécifique. Les données ont été analysées en employant les statistiques descriptives et le test du chi-square pour analyser les différences entre les groupes. Résultats. Nous avons reçu 236 des 350 questionnaires distribués (67%). L'âge moyen est de 70 ans. La prévalence de l'AD est de 53%, et 33% ont une ODC documentant leur consentement au don d'organe. Près d'un quart de tous les répondants (23%) avait fait établir les deux documents. Les personnes avec un AD ont une probabilité significativement plus élevée d'avoir aussi une ODC, par rapport à ceux n'ayant pas d'AD. Plus de la moitié des répondants (59%) expriment que le fait que mourir hors d'un environnement de soins intensifs leur est plus important que donner leurs organes, et 59% pensent qu'une mort digne est mise en danger par des mesures de soins intensifs. Seuls 29% consentent aux soins intensifs dans le cas où la mort cérébrale est attendue dans les 3 prochains jours, tandis que 53% y consentent dans un cas de mort cérébrale déjà diagnostiquée. Cependant, seuls 31% autoriseraient la réanimation cardio-pulmonaire dans le dernier cas. Interrogés sur leurs connaissances, seuls 26% des répondants savent que le traitement par soins intensifs est nécessaire pour le don d'organes post-mortem. Ce résultat ne diffère pas significativement entre ceux qui possèdent une ODC et ceux qui n'en possèdent pas. Conclusion. Etant donnée la forte prévalence de personnes dotées à la fois de d'AD et d'ODC, un conflit potentiel entre les deux préférences a des chances de poser un vrai problème clinique. La plupart des gens ne sont pas conscients que le don d'organe entraîne nécessairement un traitement par soins intensifs et ne sont donc pas conscients de ce conflit potentiel. Il semble donc recommandable de spécifier des préférences concernant la mort cérébrale dans les AD d'une façon qui respecte la complexité du sujet. Nous affirmons aussi que les instructions, à la fois pour les AD et la ODC doivent être plus complètes et inclure les informations à propos de la mort cérébrale et les traitements par soins intensifs. La consultation d'éthique clinique peut être précieuse pour déterminer laquelle des préférences peut prendre le pas dans une situation clinique donnée. De plus, les comités d'éthique clinique doivent traiter ce sujet difficile à la fois dans des directives éthiques et la formation, aussi bien du public que des professionnels de la santé.

Les femmes enceintes séropositives au VIH (PVV) sous traitement anti rétro viral (TARV) : une approche d'éthique clinique

Robert YEMESI, doctorant en bioéthique, Ecole de Santé publique, Université de Kinshasa, Kinshasa, Congo, RDC

Mon exposé va porter essentiellement sur une étude que j'ai menée sur les femmes enceintes PVV sous TARV dans le cadre de ma maîtrise en santé publique, option : Bioéthique en 2012. En RDC, l'accès au TARV reste un vrai problème de santé publique suite à un nombre croissant des nouvelles infections au VIH/SIDA d'une part, le manque des ARV, l'insécurité sociale et la méconnaissance des principes éthiques d'autre part. Jusqu'en 2011, Seul 1% des femmes enceintes estimées séropositives ont eu accès à la thérapie antirétrovirale. Dans ce contexte de pénurie des médicaments, les malades sont instrumentalisés et privés de toute considération humaine. Par exemple, le soignant ne reconnaît pas la capacité et les droits qu'ont tous les individus d'être les arbitres de leurs propres choix et décisions de prise en charge. Ceci se rapporte au respect de l'autonomie et de l'autodétermination de tous les êtres humains, dont on reconnaît la dignité et la liberté. Le personnel soignant pense souvent que, pour ne pas nuire à l'état du patient et pour garantir le bien être de ce dernier la décision thérapeutique reste la seule affaire du médecin. Cette situation s'explique d'une part par le manque de formation en éthique clinique des soignants et d'autre part par le paternalisme médical qui au nom de la science (connaissance), de la bienveillance réelle ou prétextée, sert surtout à maintenir l'autorité du corps médical et lui permet de limiter au maximum le transfert d'informations tant oralement que par le dossier médical. Le médecin sait beaucoup mieux que le patient ce

SESSION DE POSTERS (I)

qui est bon pour lui et c'est donc lui, le savant, qui peut et doit choisir et décider ce qui est le mieux pour le malade, au nom de la bienveillance ou de la non-malveillance, mais en ignorant le principe d'autonomie du patient. En outre, dans ce contexte de pénurie de médicaments, les traitements resteront vraisemblablement bien en deçà des besoins. Ce défi pose un dilemme éthique, à savoir qui va bénéficier des ARV subventionnés par les pouvoirs publics comme sa disponibilité est encore susceptible d'être inférieure à la demande. Des situations similaires se rencontrent fréquemment dans des établissements sanitaires en RDC. Elles questionnent sérieusement les grands principes éthiques proposés par Childress et Beauchamp. Il est souhaitable d'avoir recours aux principes éthiques pour une meilleure prise en charge afin d'améliorer l'accès à la thérapie antirétrovirale. La totalité soit 100% des soignants comme des patientes interviewées pensent que l'application des principes éthiques dans la prise en charge des PVV est d'une importance capitale pour améliorer l'accès au traitement antirétroviral surtout dans un contexte de pénurie de médicaments et en milieu défavorisé. Aussi, une formation en éthique leur permettra de ne plus appliquer les principes éthiques de façon instinctive, irrationnelle ou hasardeuse. Dans la mesure où les différents principes éthiques des soins sont respectés rigoureusement, les soignants n'auront pas la possibilité de faire une injustice sociale, d'instrumentaliser le patient ou de mettre de côté son droit dans la décision de traitement par la thérapie antirétrovirale. Alors, les soins aux PVV deviendront un droit et un moyen, humainement important, de collaboration et de confiance mutuelle entre soignant-soigné.

SESSION POSTERS (2)

Les posters seront exposés du vendredi 25 avril midi au samedi 26 avril midi.

SESSION 2A :

Fin de vie, obstination déraisonnables, directives anticipées

Projet de soins anticipé en maison de retraite - Une revue systématique de la littérature

Pernille BRUUSGAARD, médecin, doctorante en éthique clinique, Centre d'éthique médicale, Université d'Oslo, Oslo, Norvège

Dans de nombreux pays, une large proportion de la population, en augmentation, meurt dans les maisons de retraite. La planification anticipée des soins (ACP) dans les maisons de retraite requiert une bonne communication clinique et des tentatives systématiques pour obtenir les souhaits et les préférences du patient, avant qu'il ne soit trop tard. Une ACP inadéquate peut avoir pour résultat un traitement et des soins inadaptés, par exemple des besoins non satisfaits et de l'anxiété, un manque d'information, des hospitalisations non nécessaires, un contrôle de la douleur insuffisant, des mesures coercitives, des conflits avec les proches et une augmentation de la détresse morale pour les professionnels. Un projet de recherche mené sur 4 ans - initié en Norvège en 2013 - tente de cartographier, d'examiner et d'améliorer les pratiques et les routines existantes pour l'ACP. L'ACP et la communication préparatoire sont probablement essentielles pour une bonne communication de fin de vie, et pour fournir des soins dans le meilleur intérêt du patient, dans la mesure où la plupart des patients des maisons de retraite ont une capacité de décision réduite au moment où les soins de fin de vie sont prodigués. Cependant, nous savons que la planification anticipée des soins est insuffisante dans de nombreux endroits. Cette revue systématique de la littérature a pour objectif d'examiner les recherches empiriques - à la fois quantitatives et qualitatives - à propos de l'ACP dans les maisons de retraite. Méthodes. Nous avons mené une recherche systématique sur la littérature en septembre et octobre 2013, auprès des bases de données suivantes: Medline, Cinahl, Embase et la Cochrane Library. Nous avons employé le schéma PICO (Population, intervention, comparison and outcome) et identifié deux composantes principales pour la recherche (l'ACP et les maisons de retraite). Pour chaque composante, nous avons identifié des synonymes pertinents et des intitulés de sujet dans les bases de données, et employé à la fois les intitulés de sujet et les mots du corps du texte dans la recherche. Tous les types de méthodes scientifiques et de résultats ont été inclus. La stratégie de recherche a été vérifiée par un bibliothécaire professionnel. Après avoir lu les abstracts, nous avons sélectionné les articles devant être lus intégralement. Finalement, nous avons sélectionné les articles à inclure dans cette revue. La sélection a été basée sur un ensemble prédéfini de critères d'inclusion et d'exclusion. De plus, certains articles ont été inclus grâce à une vérification auxiliaire (vérification de référence, vérification manuelle, conseil d'expert). Tous les abstracts et les articles intégraux ont été évalués indépendamment par au moins deux des auteurs. Résultats. Lors de la conférence, les thèmes suivants seront présentés, à partir de notre revue systématique: 1. Quels types de modèles d'ACP ont été étudiés dans les maisons de retraite? 2. Les résultats principaux et l'importance d'utiliser l'ACP. 3. Les obstacles et les éléments favorables à l'ACP. 4. Les méthodes et les modèles employés pour étudier l'ACP. Conclusions. Une analyse préliminaire indique qu'il y a relativement peu d'articles scientifiques qui étudient l'ACP dans les maisons de retraite. L'importance d'une prise de décision partagée, y compris dans les maisons de retraite, et les résultats rapportés dans les articles inclus dans cette revue, indiquent qu'il y a un besoin, à la fois pour l'ACP et pour d'autres études employant des approches variées, systématiques et à plus longue durée, afin d'évaluer les différents types d'ACP dans les maisons de retraite.

Obstacles à l'application des directives anticipées au Brésil

Luciana DADALTO, professeur et avocat en droit des personnes et droit médical, Université fédérale de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brésil

Les directives anticipées sont un thème récent en bioéthique brésilienne. Cela est dû au fait que la médecine au Brésil est orientée par le paternalisme et que ce n'est qu'à partir de 2009, avec l'entrée en vigueur du nouveau Code d'éthique médicale, que l'éthique accepte le consentement du patient comme déterminant pour la pratique médicale. Ainsi, le Conseil fédéral de la médecine a fait paraître en août 2012 la résolution 1995 déterminant que le devoir du médecin est de suivre les souhaits du patient, exprimés dans les directives anticipées. Les questions telles que la nécessité d'un dossier public, la création d'un registre national, la forme de révocation, la détermination de la validité, et la suspension de l'alimentation et de l'hydratation, doivent être soumises à la loi afférente. En outre, on sait que même si nous disposons d'une loi réglementant les aspects formels de ces documents, la culture brésilienne ne favorise pas le fait de parler des questions liées à la mort : c'est là le véritable obstacle à l'application des directives anticipées. Ainsi, en plus de la loi, il faut mettre en place un programme d'État qui rende les citoyens brésiliens davantage conscients de leurs droits en tant que patients, en particulier du droit d'exprimer leurs souhaits concernant la fin de vie.

Obstination déraisonnable chez des patients incapables d'exprimer leurs volontés : analyse des dissensus entre professionnels et entourage

Bernard DEVALOIS, médecin, soins palliatifs, CH René Dubos, Pontoise, France

A l'occasion d'une mission pour l'Observatoire National de la Fin de vie, une réflexion a été menée sur les situations pour lesquelles est évoquée une éventuelle obstination déraisonnable chez des patients incapables de faire connaître leurs volontés. Une grille de décryptage des mécanismes de création du sentiment d'obstination déraisonnable est proposée. Si la loi française d'avril 2005 interdit aux professionnels de santé les pratiques déraisonnables, elle ne fixe qu'un cadre très large pour définir celles-ci. Lorsque le patient est en capacité d'exprimer ses volontés, c'est lui qui définit ce qui est ou non déraisonnable, en exerçant son droit à refuser tout traitement, y compris des traitements de maintien artificiel en vie. Mais lorsqu'il n'en est pas capable, il est souvent complexe de faire la part des choses entre juste soin et acharnement thérapeutique. L'analyse du caractère déraisonnable ou non peut différer de manière importante entre le corps médical, les autres professionnels de santé (notamment IDE+ AS) et les proches du patient. C'est du dissensus entre au moins 2 de ces 3 positions que naît le sentiment d'obstination déraisonnable. On peut ainsi distinguer 6 situations différentes (tableau I) Tableau I : analyse des dissensus possibles sur le caractère raisonnable ou non des soins Médecins

Non médecins Entourage Situation OD1 R+ R+ R- Situation OD2 R- R- R+ Situation OD3 R+ R- R- Situation OD4 R+ R- R+ Situation OD5 R- R+ R- Situation OD6 R- R+ R+ R+ : considère que le traitement est raisonnable R- : considère qu'il est déraisonnable Par ailleurs ces situations n'ont pas toutes le même écho. On peut ainsi différencier une catégorie (cat I) de situations fortement médiatisées, des situations conflictuelles (cat II) par saisie d'une structure tierce (nationale, régionale ou locale) et des situations (cat III) que l'on qualifiera d'ordinaires (par référence aux situations de maltraitements ordinaires) qui passent très largement inaperçues. L'obstination déraisonnable apparaît alors comme un iceberg avec une partie plus ou moins émergée (cat I et II) et une partie émergée probablement beaucoup plus préoccupante (cat III). Les situations médiatiques sont toujours de type I, alors que les données recueillies durant la mission indique qu'en fait les situations de type 2 sont beaucoup plus fréquentes (ce sont les proches qui refusent les limitations thérapeutiques). Les situations « ordinaires » semblent le plus souvent être de type 3 ou 4 (ce sont les IDE/AS qui ressentent le caractère déraisonnable de la prise en charge). Enfin les situations 6 et surtout 5 peuvent amener à des blocages complexes. Ainsi cette grille d'analyse permet un éclairage différent sur le concept d'obstination déraisonnable. Afin de tenter de modifier les pratiques dans le sens d'une visée bienveillante et sans obstination déraisonnable, des solutions peuvent être proposées: reconnaissance du rôle de vigies contre les pratiques déraisonnables pour les IDE et les AS, intégration des pratiques déraisonnables dans la procédure de signalement des événements indésirables, mise en place de dispositifs facilitateurs régionaux ayant une triple mission d'acculturation, de recueil des données et de médiation en matière de mise en œuvre de la loi « Droit des patients et fin de vie ».

L'auto-détermination en fin de vie : résultats empiriques choisis

Bianka DORR BUHLMANN, juriste, post-doctorante, Université de Lucerne, Luzerne, Suisse

Dans le cadre du Programme national de recherche prioritaire « Fin de vie » (NRP 67) en Suisse, nous menons le projet de recherche « L'auto-détermination de la fin de vie dans la législation suisse : un examen critique du devoir légal de devoir décider pour soi-même » sous la direction de Prof Dr Regina Aebi-Müller à la faculté de droit de l'université de Lucerne. En Suisse, l'admissibilité de l'action médicale aujourd'hui se caractérise par l'auto-détermination des patients. Au cours des dernières décennies, l'auto-détermination a gagné en importance au niveau international tant qu'international. Un point fort (provisoire) du contexte des décisions de fin de vie dans la législation suisse peut être observé dans la réglementation des directives anticipées au niveau fédéral au 1er janvier 2013. Cette nouvelle réglementation permet aux individus d'exercer leur droit à l'auto-détermination en cas d'incapacité de leur part à faire preuve de jugement ou à consentir; avec un accent particulier sur les décisions affectant le traitement au cours de la dernière étape de la vie. Une telle importance accordée à l'auto-détermination reflète-t-elle véritablement les souhaits et les intérêts des patients ? Aussi : que doivent faire les docteurs en cas de doute ? Dans notre projet, nous étudions si le système législatif actuel sur l'incapacité adulte peut encore être qualifié d'adéquat, dans le contexte des décisions médicales en fin de vie. Les processus de prise de décision qui affectent le traitement, ou l'arrêt du traitement, des patients atteints d'une maladie avancée et au dernier stade de leur existence, s'avère habituellement être un défi majeur. Cela est particulièrement vrai si la capacité des patients à juger ou consentir est douteuse. Afin d'examiner comment les processus décisionnels en fin de vie se déroulent véritablement pour les médecins généralistes, les médecins hospitaliers et les docteurs en maison de retraite, d'après quel plan les décisions de fin de vie sont prises et le genre de problèmes auxquels le personnel médical est confronté dans ces institutions, on procède à une étude empirique qualitative. Dans le cadre de cette enquête qualitative, 45 entretiens de 2 heures semi-structurés et approfondis sont effectués avec les docteurs et les infirmiers dans divers cadres institutionnels et organisationnels. Actuellement, la phase principale de terrain est en cours, mais elle sera bientôt finalisée. Lors de notre intervention, nous aimerions présenter de premiers résultats choisis de notre étude empirique, particulièrement ceux qui portent sur les directives anticipées et l'interprétation des ambiguïtés exprimées par les patients, ainsi que ceux qui concernent le rôle des représentants légaux dans la prise de décisions de fin de vie. Nous nous attendons à ce que les résultats de l'étude améliorent de manière significative l'état des connaissances en ce qui concerne l'auto-détermination, les directives anticipées et la législation sur l'incapacité adulte.

Quand le sujet est trop difficile : l'inhibition de la voix des patients dans les décisions de réanimation

Zoe FRITZ, fellowship en bioéthique, consultante en médecine aigüe et éthique médicale, Université de Warwick et hôpital universitaire de Cambridge, Cambridge, Royaume-Uni

La décision de tenter ou non une réanimation cardio pulmonaire (CPR) sur un individu est importante, et compte parmi les décisions qui affecteront de nombreuses personnes. C'est aussi une décision difficile: il n'y a pas de formule fiable pour pondérer les chances que le patient a de survivre avec une tentative de CPR et le risque de prolonger l'agonie du patient avec un coût physique important pour lui (Ebell, 2011). Idéalement, la décision sera précédée par une discussion approfondie entre le patient et le médecin, de sorte que le médecin comprendra les priorités du patient, et le patient les répercussions qu'aurait des tentatives de traitements invasifs. Le droit du patient d'avoir une occasion de discuter, de comprendre et de contribuer aux décisions de CPR est un droit éthique fort. Et pourtant, les faits suggèrent que les décisions et les discussions concernant le CPR sont éthiquement pauvres des deux côtés de l'Atlantique. Au Royaume-Uni, et dans une grande partie de l'Europe, où les patients peuvent refuser, mais non exiger le traitement, trop souvent la « discussion CPR » n'est même pas abordée: une étude a montré que les discussions n'étaient documentées que dans 50% des cas (Fritz, 2013); et ce taux est plus élevé que dans d'autres études. L'observation des pratiques cliniques suggère que les « discussions » ne consistent souvent qu'à informer le patient d'une décision clinique, laissant peu de place au patient pour exprimer une opinion contraire ou pour poser des questions sur ce que cette décision signifie pour lui. La peur de causer de l'anxiété chez le patient est souvent citée comme raison pour ne pas entamer une conversation (Cohn S, 2013), mais prendre des décisions sans la participation du patient peut aussi provoquer l'anxiété. Aux Etats-Unis, la discussion des décisions de CPR est souvent légalement requise, mais d'autres problèmes existent: il y a une déconnexion entre ce que les patients recevant des traitements invasifs disent vouloir; ce que les médecins en disent, et ce qui a effectivement lieu. Dans une expérience basée sur des scénarios imaginaires, 90% des médecins ne voudraient pas de CPR ou de ventilation intensive (Wittink, 2008): ils savent ce que cela entraînerait, et préféreraient avoir une mort paisible. Les patients ont identifié comme une priorité de fin de vie le fait « d'éviter une prolongation inappropriée de la mort » (Singer, P., 1999). Par opposition, 47% des décès dans les hôpitaux américains ont lieu dans les unités de soins intensifs (Wunsch, H., 2009). Tandis que les patients peuvent être encouragés à exercer leur liberté de choisir des traitements aux Etats-Unis, cela n'est pas nécessairement dans leur meilleur intérêt, en particulier s'ils font un choix sur la base d'informations parcellaires ou fausses. Il est possible que les médecins aient été incapables de communiquer les désavantages d'un traitement invasif, ou peut-être que des suppositions sont faites à propos de ce que les patients voudraient, au lieu d'explorer pleinement leurs attentes et leurs craintes. Trop souvent, les médecins semblent influencer la décision de leurs patients, et la voix du patient est inhibée. Un certain nombre de facteurs contribue à cela, et certains d'entre eux peuvent être traités. Nous avons développé une approche alternative, la « Universal Form of Treatment Options » (UFTO, Fritz, 2013) qui met en contexte la décision de CPR parmi d'autres traitements, et qui est remplis tous les patients en milieu hospitalier. Elle encourage

les médecins et les patients à se focaliser sur les traitements à administrer plutôt que sur ceux qui doivent être évités, et déplace la dichotomie pour/contre la CPR vers le fait de considérer si la priorité est la tentative de guérison ou le fait de fournir du confort. Les médecins rapportent que les conversations sont plus faciles à initier et à maintenir: plus de travail est nécessaire pour comprendre si des changements tels que l'UFTO aideront à affermir la voix des patients.

La communication à propos de la fin de vie dans les maisons de retraite: expériences et perspectives des patients et de leurs proches

Elisabeth GJERBERG, chercheur en sociologie et éthique médicale, Centre d'éthique médicale, Institut Santé Société, Université d'Oslo, Oslo, Norvège

Comme dans d'autres pays occidentaux, les résidents des maisons de retraite norvégiennes sont caractérisés par un âge élevé, une grande fragilité et de multiples maladies chroniques parmi lesquelles la démence, qui est le diagnostic le plus fréquent. Environ 44% de tous les décès en Norvège ont lieu dans des maisons de retraite. Le nombre élevé d'événements graves, de décisions critiques et de morts fait des maisons de retraite des lieux qui sollicitent systématiquement les préférences et les valeurs des patients concernant la façon dont les soins de fin de vie doivent être prodigués avant qu'il ne soit trop tard. Une étude antérieure indique, cependant, que les pratiques et les habitudes prises pour cette sorte de communication concernant la fin de vie sont insuffisantes dans les maisons de retraite. De plus, nous en savons peu à propos des expériences et des perspectives des patients et/ou des proches à propos de ces enjeux: sentent-ils que la possibilité leur est donnée de communiquer leurs préférences à propos des soins de fin de vie? Combien d'information et d'implication veulent-ils vraiment? Méthodes. Les données sont basées sur des entretiens qualitatifs auprès de 38 patients vivant dans 6 maisons de retraite, dans 4 pays. De plus, nous avons mené 7 entretiens auprès de groupes de discussion avec 60 proches de patients atteints de déficits cognitifs dans les mêmes maisons de retraite. Les entretiens ont été basés sur un guide, qui vise à obtenir plus de connaissances sur la façon dont les patients et les proches font l'expérience des défis éthiques centraux dans les maisons de retraite. Le guide d'entretien inclut des questions sur les préférences à propos des soins et des traitements, sur le type d'information médicale dont ils souhaitent disposer, ou souhaitent voir disposer les membres de leurs familles, et, finalement, à propos du degré auquel ils souhaitent être impliqués dans les processus de prise de décision médicale. Les entretiens ont été enregistrés puis transcrits. Tous les auteurs ont indépendamment lu et analysé toutes les transcriptions, et le texte a ensuite été organisé thématiquement. Résultats. La plupart des patients n'avait pas été invitée à communiquer leurs préférences quant aux soins de fin de vie. Certains ont dit qu'ils auraient aimé avoir une telle conversation, tandis que d'autres ont dit que cela ne leur avait pas manqué. De nombreux patients sentaient que l'équipe les connaissait bien, et avait confiance dans le fait qu'elle agirait dans leur meilleur intérêt. D'après les proches, la communication à propos des préférences des membres de la famille pour les soins de fin de vie est rare, et ils apprécieraient que l'équipe entame ce type de conversation. Une majorité de patients affirme qu'ils souhaitent disposer de toutes les informations concernant leur état médical, y compris les informations graves. Les proches souhaitent aussi être pleinement informés à propos de l'état médical des membres de leur famille, surtout dans le cas où la santé du patient se détériore. Une majorité de patients souhaite être impliquée dans la prise de décision et avoir l'occasion de discuter de ces questions avec leur famille, mais seule une minorité de patients a fait l'expérience d'être impliquée dans le processus de prise de décision. Quant aux proches, très peu ont parlé avec leurs parents à propos de leur implication et de leur rôle dans les processus de prise de décision à venir; dans le cas où les patients ne seraient plus capables de donner leur consentement. Une majorité de proches a exprimé le fait qu'elle souhaitait être impliquée et faire partie du processus décisionnel. Conclusion. Peu des patients résidents dans des maisons de retraite ou de leurs proches sentent que l'équipe sollicite systématiquement leurs préférences et leurs souhaits pour les soins de fin de vie. La plupart veulent être pleinement informés et impliqués dans les processus de prise de décision. Il y a, cependant, des variations importantes dans les préférences. Donc, l'équipe doit les leur demander.

Le rôle des représentants dans le cadre légal espagnol

Ana Ylenia GUERRA VAQUERO, doctorante en droit médical, Agence espagnole pour la médecine et les produits de santé, Madrid, Espagne

« Question éthique ». Dans le contexte de la culture méditerranéenne, les opinions, les désirs et les valeurs des proches du patient sont particulièrement importants. La famille est une institution puissante, et il n'est pas possible pour les professionnels de santé d'éviter ou de fuir ses décisions. En Espagne, il est légalement exigé, non seulement de demander aux proches des patients ce qu'ils pensent, disent et exigent, mais aussi de le prendre en compte. Les directives anticipées permettent aux personnes de manifester par avance leurs souhaits concernant les traitements médicaux. Il est possible de s'exprimer sur ses décisions concernant la fin de vie, toujours dans le cadre légal. La personne désignée dans le document comme représentante du patient a une responsabilité importante dans le cadre de la décision. « Approche et arguments ». Il y a plus de 10 ans, la loi 41/2002 qui régit l'autonomie, les droits et l'obligation d'information des patients sur les données cliniques, a introduit les directives anticipées dans le cadre légal espagnol. Il s'agissait de l'adaptation espagnole de la Convention Européenne de la Biomédecine, afin de réguler, par exemple, les décisions de fin de vie. Avec les directives anticipées, un individu majeur, compétent et libre, manifeste par avance sa volonté. Ainsi, cette volonté est applicable quand le patient est incapable d'exprimer quel traitement il voudrait recevoir. Le futur patient peut aussi exprimer dans ce document ce qu'il doit advenir de ses organes ou de son corps après sa mort. Le patient peut aussi désigner, dans ce même document, un représentant qui agira comme porte-parole, entre le patient et le médecin ou l'équipe de soins, dans le cas où cela s'avérerait nécessaire. Selon l'article 11 de la loi espagnole sur l'autonomie, c'est un document formel qui est légalement contraignant, pour les professionnels de santé ou pour les proches des patients. Ainsi, les proches des patients ont une position forte dans les décisions de fin de vie, et également au moment où le patient devient donneur. Cependant, il n'est pas possible d'inclure un quelconque souhait dans le document. Les directives anticipées ne doivent pas s'opposer au système légal ou à la *lex artis*. Il n'est pas possible de mettre en place des directives anticipées concernant d'autres cas médicaux que ceux qui sont exprimés dans le document qui atteste la volonté du patient. « Conclusions ». Que la vie d'une personne doive être prolongée, ou qu'elle puisse être licitement terminée dépendra des positions du médecin à propos des objectifs médicaux. Mais, de façon plus importante encore, cela dépendra des intérêts et des valeurs du patient. Les directives anticipées constituent un outil puissant pour protéger l'autonomie du patient et pour faire valoir des décisions, exprimées de façon anticipée, concernant la fin de vie. Une façon d'exprimer et de défendre les désirs du patient est d'inclure les représentants dans le document de directives anticipées.

Qu'est-ce qui motive les personnes âgées japonaises à communiquer leurs préférences pour les soins de fin de vie ?

Chiho SHIMADA, chercheur en soins médicaux, Institut métropolitain de gérontologie de Tokyo, Tokyo, Japon

OBJECTIF. Communiquer avec ses proches (par ex. famille, amis) sur ses préférences en terme de soins de fin de vie est la première étape de la planification anticipée des soins, qui aide les individus à vivre selon leurs souhaits jusqu'à la fin de leur existence. Notre objectif dans cette étude était d'explorer les facteurs individuels qui rendent probable l'implication des personnes âgées japonaises dans un tel échange. **PARTICIPANTS.** Nous avons mené une enquête en remettant un questionnaire aux patients ambulatoires dans l'hôpital gériatrique métropolitain de Tokyo au cours des derniers six jours de mars 2012. Les patients ambulatoires qui ont consenti par écrit à participer à cette enquête ont rempli un questionnaire au cours de leur période d'attente. Un membre de l'équipe de recherche était à leur disposition pour les aider (par ex, en clarifiant le sens de mots du questionnaire tels que l'alimentation et l'hydratation artificielles). **MESURE.** Deux champs du questionnaire portaient sur le fait que les participants aient essayé de communiquer leurs préférences en matière de soins de fin de vie ou non: c'est-à-dire, s'ils avaient abordé la question avec leurs proches, et s'ils avaient écrit des textes indiquant comment ils voulaient être traités dans les derniers jours de leur existence. D'après les réponses à ces champs, nous avons classé les participants (N = 849) en quatre catégories : les deux (c'est-à-dire ceux qui tentaient de communiquer par la discussion et par écrit ; n = 85), la discussion seule (n = 331), l'écriture seule (n = 29) et aucune communication (c'est-à-dire ceux qui n'avaient choisi aucune de ces deux formes de communication ; n = 404). Les participants ont également indiqué (a) s'ils avaient une idée de la personne dont ils souhaitaient qu'elle les représente dans la prise de décisions de fin de vie, (b) leurs souhaits concernant les soins de fin de vie (par ex, s'ils voulaient compter sur l'alimentation et l'hydratation artificielles), (c) leurs attitudes vis-à-vis de la mort (par ex. s'ils pensaient souvent à la manière dont ils pourraient mourir), et (d) leurs caractéristiques personnelles (par ex. âge et sexe). **ANALYSE.** En utilisant la régression logistique multinomiale, nous avons examiné dans quelle catégorie de communication sur la fin de vie les participants allaient probablement se ranger d'après leurs facteurs individuels. Ce faisant, nous avons exclu la catégorie de l'écriture seule, car le nombre de participants appartenant à cette catégorie était trop petit pour une analyse multi variables. **RÉSULTATS.** Les participants qui avaient une idée de l'identité de leur représentant décisionnel étaient plus susceptibles d'être dans les deux catégories que dans la discussion seule (OU = 2,41 [95 % CI 1,22, 4,74] ; p = 0,11) et moins susceptibles de n'avoir eu aucune communication que d'avoir opté pour la discussion seule (OU = 0,36 [0,25, 0,51] ; p < .000). Aussi, (a) ceux qui ne voulaient pas compter sur l'alimentation et l'hydratation artificielles (OU = 0,68 [0,48, 0,97] ; p = .032) et (b) ceux qui pensaient souvent à leur mort étaient plus susceptibles d'avoir uniquement une discussion qu'aucune communication, bien que ces facteurs n'aient pas été associés de manière significative avec la susceptibilité des patients d'avoir eu les deux types de communication ou la discussion seule. **DISCUSSION** Notre découverte que les participants qui avaient une idée de qui ils souhaiteraient désigner comme représentant décisionnel étaient plus susceptibles de communiquer leurs préférences en matière de soins de fin de vie peut aider à comprendre comment et pourquoi les personnes âgées japonaises sont motivées à s'impliquer dans une telle communication. C'est-à-dire qu'ils peuvent ainsi tenter de clarifier leurs préférences afin de faciliter pour leurs proches les décisions concernant leurs propres soins de fin de vie, plutôt que de s'assurer directement qu'ils puissent recevoir les soins souhaités.

SESSION 2B :

Autonomie, consentement, conflit d'autonomie, conflit culturel, religion

L'application du concept d'intention (Niyya) pour justifier les décisions des patients en matière de soins de fin de vie dans un contexte musulman

Aiyub ALWEHAIBI, doctorant en bioéthique, Centre pour l'éthique du soin, Université de Duquesne, Pittsburgh, USA

Dans les sociétés musulmanes, la loi islamique (charia), tirée du Coran et de la Sunna est le fondement juridique pour tout ce qui relève de la vie de tous les jours à l'échelle de l'individu et à celle de la communauté. Bioéthique et religion ne sont pas indépendantes l'une de l'autre dans les sociétés musulmanes ; ainsi, la charia joue un rôle très important en bioéthique islamique. Pour être légitime, toute opinion en matière de bioéthique doit s'appuyer sur la charia, sans quoi sa crédibilité est remise en question et elle risque de ne jamais pouvoir être affirmée en public. L'intention (niyya) est un élément central de la charia, selon le hadith suivant : « Les actions ne valent que par les intentions et chacun n'a pour lui que ce qu'il a eu réellement l'intention de faire. » En général, les juristes musulmans considèrent que l'intention mène la plupart du temps à l'action de l'être humain. Comme dans toutes les sociétés, la prise de décision en matière de soins pour des patients en fin de vie est difficile pour toutes les personnes impliquées. Cependant, les réactions face à ces problèmes varient entre les professionnels de santé, les patients, leurs familles et les autorités religieuses, car chaque partie a des obligations qui lui sont propres, en plus de celles qui leur sont communes vis-à-vis de la religion musulmane. Ainsi, les professionnels de santé ne doivent pas seulement prendre des décisions selon leur éthique médicale, mais doivent aussi prendre en compte et respecter les préférences et valeurs de leurs patients ou de leurs familles. De plus, la reconnaissance de l'intention de chaque partie pourrait justifier ou empêcher toute décision en matière de soins de fin de vie. Dans les sociétés musulmanes, l'euthanasie, active ou passive, n'est pas légitime, alors que les soins palliatifs sont approuvés car ils cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et à soulager leurs souffrances. Le poster présentera une analyse de ces deux problématiques éthiques, le concept d'intention (niyya) et les réactions face à la maladie, la mort, la souffrance et le suicide.

Les soins sans consentement en gériatrie

César MEURIS, doctorant en bioéthique, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris, France

Les soins sans consentement des personnes incapables en gériatrie Notre société démocratique a forgé un mode d'être social, médical et juridique pour protéger les personnes qu'elle juge « incapables ». Face à des « vies excessivement vulnérables », le droit civil et la médecine ont dû biaiser avec la présomption que tout adulte est capable de décider et d'agir par lui-même, pour chercher à combiner ce qui est a priori incompatible : l'idéal d'autonomie et la visée de protection. Dans un État de droit, la notion même de protection de l'individu contre lui-même interpelle inévitablement car toute mesure de protection de la sorte représente une contrainte puisqu'il s'agira d'empêcher l'individu de choisir la ligne de conduite qu'il désire. Ce type de mesure concerne des personnes qui en raison de leur âge avancé, d'une maladie mentale ou de troubles cognitifs notamment, ne sont plus en mesure d'apprécier les conséquences de leurs actes et de choisir pour eux-mêmes. Or, la notion d'incapacité recouvre des réalités multiples aussi diverses que les sujets qui en sont affectés. Elle ne saurait être réduite à un état générique, global, homogène et continu dans le temps. Sauf cas extrêmes, l'individu n'est jamais totalement capable ou incapable. La notion d'incapacité doit être pensée de manière contingente,

elle implique des degrés et des cycles qui dépendent bien entendu de la nature de la maladie, mais aussi de l'individu, de sa singularité et de la situation dans laquelle il est rencontré. Considérer une personne comme incapable, la représenter et la catégoriser comme telle, risque de la diminuer tout autant que la maladie elle-même. La représentation sociale de la maladie affecte parfois bien plus l'individu que la pathologie à proprement parler. Selon la nature de la maladie, pour un individu donné considéré comme « incapable », certaines tâches peuvent être réalisées de façon appropriée et délibérée dans les « bons jours » et de manière tout à fait inadaptée le lendemain. En raison de ces fluctuations, il s'agit de permettre à ce type de malade un réajustement systématique de l'évaluation de ses capacités en vue de respecter cette « autonomie fluctuante », de valoriser et de rechercher dans le contact une certaine « autonomie résiduelle », sans négliger la fragilité de celle-ci. La bienfaisance médicale, dans sa visée de protection, doit essayer de permettre à l'individu de rester lié à son identité ou à la représentation qu'il se fait de celle-ci afin de ne pas affaiblir outre mesure sa capacité à rester associé aux décisions qui le concernent. Le rapport et la conception qu'un individu a de son autonomie tout au long des différentes étapes de sa vie est un processus en devenir perpétuel et fonctionne de façon rhizomatique. Très souvent, les symptômes qu'implique la perte d'autonomie sont couplés d'un nouveau rapport à soi, parfois indépendant de la maladie, qui est propre à certaines étapes de la vie et qui correspond à une nouvelle expression de l'autonomie. Certains changements dans le comportement d'un individu ne doivent pas être systématiquement assimilés aux difficultés liées à la maladie, ils peuvent également être le fruit d'un nouveau rapport au monde qui n'a rien de pathologique mais qui relève du domaine existentiel. Les multiples réalités de l'autonomie et de ses expressions dans la société contemporaine se traduisent par l'absence d'un consensus formel autour de la notion. Le terme « autonomie » est employé à propos de réalités très disparates et les conceptions que l'on s'en fait sont souvent fort contrastées et irréductiblement plurielles. Existe-t-il une cohérence du concept malgré l'apparente confusion observée ? Nous examinerons cette complexité avant de tenter d'en dégager quelques pistes pertinentes pour éclairer la problématique éthique liée aux soins sans consentement en gériatrie.

Pour ou contre l'intégration de la spiritualité en oncologie : que souhaitent vraiment les patients ?

Nicolas PUJOL, chercheur, Laboratoire d'éthique médicale de l'Université Paris Descartes et Chaire Religion, Spiritualité et Santé de l'Université Laval à Québec

Un problème nouveau anime aujourd'hui la littérature médicale : la spiritualité doit-elle être intégrée comme une dimension du « prendre soin » ? De nombreux chercheurs font consensus pour son intégration et avancent différents arguments pour justifier cette position : les uns affirment que la spiritualité est une dimension universelle de l'être humain (Sulmasy D.P) qui doit faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre d'une médecine holistique ; d'autres mettent en avant l'influence positive que la spiritualité a sur la santé (Koenig H.G., 2012) ; enfin, les derniers postulent l'existence d'une souffrance spécifiquement spirituelle (Puchalski C.M. 2009). Cependant, d'importantes réserves éthiques et épistémologiques sont exprimées par d'autres : la spiritualité ne doit-elle pas demeurer strictement dans la sphère privée (Sloan R.-P., 2006) ? Comment éviter tout prosélytisme dans une relation soignant/soigné par nature déséquilibrée (Sloan R.-P., 2006) ? La spiritualité ne pâtit-elle pas des normativités du milieu médical, qui, en se l'appropriant (Jobin G., 2012), lui fait subir une distorsion (Shuman J.-J., 2003) ? Il est intéressant de noter que l'avis des patients est rarement pris en compte dans ce débat, or, nous pensons que leur implication est indispensable pour délimiter les missions du soin (Canguilhem G., 1999). Afin de répondre à notre question de recherche : est-ce que les patients aux prises avec un cancer au pronostic péjoratif souhaitent que la spiritualité soit prise en compte dans les soins tôt après le diagnostic de la maladie ? nous avons choisi comme définition opérationnelle de la spiritualité celle de Pargament, un auteur majeur de ce champ de recherche : la spiritualité est la recherche du sacré (Pargament K.I., 2011). Nous avons interrogé vingt patients aux prises avec un cancer au pronostic péjoratif, suivis dans des hôpitaux publics français, par le biais d'entretiens semi-directifs. La grille d'entretien présente quatre modèles d'intégration de la spiritualité (sous forme de vignettes) mis en place dans différents hôpitaux à travers le monde ; pour chacun d'eux, il est demandé aux participants dans quelle mesure ils seraient sensibles à une telle offre de soin. Les résultats définitifs seront disponibles courant décembre 2013.

Améliorer le processus de recueil du consentement informé dans les hôpitaux au Qatar : écouter la voix des patients à l'aide d'entretiens semi-structurés

Pablo RODRIGUEZ DEL POZO, professeur associé en éthique biomédicale, Collège médical Weill Cornell, Doha, Qatar

Les procédures de consentement éclairé fréquemment utilisées en Occident ne sont pas toujours adaptées aux coutumes régionales, ainsi qu'aux attentes des patients locaux et de leurs familles. La présente étude qualitative constitue la première étape d'un projet plus vaste, visant à explorer les manières culturellement appropriées d'obtenir un consentement pleinement éclairé et significatif des patients. L'objectif de l'étude qualitative actuelle est de décrire les connaissances, les attitudes et les comportements des patients et des membres de la famille envers le consentement éclairé qu'ils donnent avant de commencer leur traitement au Qatar. Méthodes : en juin et août 2013, nous avons mené cinquante-trois entretiens semi-structurés avec quarante patients et treize membres de leur famille dans une unité d'endoscopie d'un hôpital pour femmes au Qatar. Les entretiens ont suivi un guide impliquant une série de six, quatre et cinq questions liées aux connaissances, attitudes et comportements relatifs au consentement éclairé. Deux étudiants ayant reçu une formation spécifique étaient présents pour chaque entretien. Les entretiens ont été transcrits et analysés. La collecte des données a continué jusqu'à ce que nous soyons parvenus à saturation des thèmes principaux. Ces derniers sont essentiels et ont servi de source principale pour les questions de l'enquête, qui seront distribuées à une population plus large lors de la phase quantitative de notre projet, qui sera administré début janvier 2014. Résultats : les résultats de la phase qualitative seront présentés. Nous avons identifié trois thèmes en relation à la connaissance des participants de la signature de formulaires de consentement éclairé : (1) que le consentement éclairé est censé dégager l'hôpital de sa responsabilité, et tenir le patient responsable en cas d'événements adverses pouvant survenir pendant la procédure, (2) que le consentement éclairé consiste à informer les patients de la procédure, de ses effets secondaires et de ses avantages, et (3) que la signature d'un consentement éclairé est un acte de routine avant de subir une intervention médicale. En ce qui concerne les attitudes, nous avons identifié deux adjectifs contradictoires pour décrire les informations trouvées dans le consentement actuel : (1) complet, utile, acceptable et nécessaire, contre (2) compliqué, pas nécessaire, pas clair et insuffisant. Après avoir signé les formulaires de consentement, les patients indiquaient trois sentiments personnels : (1) responsable, satisfaite et soulagée, (2) effrayée, anxieuse et tendue, et (3) ne ressentait rien. Pour ce qui est des questions de comportement, nous avons identifié trois réactions après avoir reçu les formulaires de consentement. Les patientes : (1) les signaient directement, (2) prenaient le temps de le lire et posaient des questions avant de le signer, (3) priaient beaucoup avant de le signer. Enfin, pour ce qui est de l'implication de la famille dans le processus de signature, nous avons découvert trois orientations : (1) elle ne participait pas du tout, la famille n'avait pas connaissance de la procédure, (2) elle participait en signant à la place de la patiente, et (3) la patiente discutait avec la famille avant de signer, et la famille apportait son soutien ou non. Nous nous sommes assurés d'avoir un mélange socio-démographique approprié des personnes

interrogées en termes d'âge, de sexe, de nationalité, de niveau d'éducation et de statut socio-économique apparent. Nous exposerons des résultats préliminaires de la partie quantitative. Conclusion : les orientations découvertes lors de la phase qualitative nous aideront à définir des stratégies procédurales possibles, sensibles à la culture, servant également à l'écriture de formulaires pour obtenir et renseigner le consentement éclairé. Le processus de recueil du consentement lui-même sera amélioré, pour une meilleure communication entre docteur et patient. Il en résultera des meilleurs soins pour les patients, ainsi qu'une expérience plus satisfaisante pour les patients et les familles.

Perspectives des patients immigrés et des équipes hospitalières sur une rencontre interculturelle commune: un problème avec l'éthique?

Kristina WUERTH, doctorante en anthropologie médicale, Université de Bâle, Bâle, Suisse

En Suisse, les études épidémiologiques montrent des différences significatives entre l'état de santé de la population issue de l'immigration et la population suisse. A cela s'ajoute le fait que la population de patients devient de plus en plus diverse d'un point de vue ethnique, culturel et linguistique – au total, à l'Hôpital Universitaire de Bâle (UHBS), en 2011, 35,6% des patients ambulatoires, et jusqu'à 58% d'un échantillon aléatoire, étaient des «étrangers». De manière concomitante, les équipes hospitalières de l'UHBS présentent, elles aussi, une grande diversité, avec 42,7% «d'étrangers». Dans ce contexte, nous en savons peu sur les aspects éthiques concernant les rencontres cliniques interculturelles. Objectif. Cette recherche explore la façon dont les patients immigrés et les membres des équipes hospitalières font individuellement l'expérience de la communication et des interactions courantes, au regard d'arrière-plans sociaux et culturels potentiellement différents. Dans ce contexte, l'étude que nous présentons explore les dimensions éthiques des aspects critiques de la communication dans le cadre de rencontres cliniques interculturelles dans un certain nombre de cas, et leur contribution au développement de «indicateurs» pour la consultation d'éthique clinique. Méthode. La recherche est menée dans deux services ambulatoires de l'UHBS. Dans l'ensemble, 32 patients issus de l'immigration albanaise et turque sont inclus. Des entretiens semi-structurés sont conduits avec tous les acteurs impliqués dans la rencontre clinique: les patients, l'équipe administrative, l'équipe infirmière, les médecins et les interprètes (si besoin); ces entretiens sont complétés par l'observation participante. Les données sont analysées par rapport à leur contenu. Résultats. En croisant les perspectives sur la communication courante, les résultats à ce jour montrent que les aspects éthiques apparaissent comme étant subtils et non évidents. Ceci est un défi pour les bonnes pratiques, dans la mesure où ils demeurent souvent dissimulés au cours des consultations. Pour donner un exemple, un médecin et un patient font tous deux l'expérience d'une communication difficile. Le médecin critique la résistance de son patient vis-à-vis de son diabète. Il attribue cette difficulté à la barrière de la langue, à une capacité intellectuelle limitée ainsi qu'à une fixation du patient sur ses propres idées quant à l'approche thérapeutique appropriée. Par contraste, le patient mentionne, hormis la barrière de la langue, une perte de l'audition qu'il n'a pas révélée à son médecin. Comme l'illustre cet exemple simple, les facteurs culturels et linguistiques ne sont pas toujours centraux dans un cas donné, et peuvent cacher une incompréhension plus pratique – une perte de l'audition. De plus, une interprétation de ce cas comme un simple problème de communication échouerait à articuler la signification éthique sous-jacente: un manque de confiance de la part du patient, et un manque d'attention de la part du médecin, associé à une tendance à porter un jugement. D'autres types de situations seront présentés pour la discussion. Les éléments qui indiquent un besoin potentiel de soutien éthique sont: le désaccord à propos des droits des patients (par exemple, à ne pas suivre des prescriptions), le manque (mutuel) de respect/acceptation, les questions de résistance des patients et l'étiquetage arbitraire des patients. Discussion. Les cas présentés offrent une perspective sur des situations qui sont en dessous du seuil de «perception des difficultés éthiques», ou de «conflit éthique évident». Leur analyse permet d'identifier les besoins de soutien éthique, c'est-à-dire d'amélioration de la relation thérapeutique, par exemple, à travers une formation éthique ou une consultation d'éthique. Nous soumettrons à la discussion des «indicateurs» potentiels et suggérerons différents types d'assistance éthique pour combler ces différents besoins.

SESSION 2C :

Ethique clinique : approches, méthodes, évaluation

Evaluation du ressenti des patients et de leur famille après un séjour en réanimation : analyse linguistique et médicale des correspondances reçues

Jean-Michel BOLES, médecin, réanimation médicale, CHRU de Brest, Brest, France

L'analyse des courriers de patients ou de leur famille après un séjour en réanimation adulte nous a semblé une approche pertinente pour évaluer le ressenti du séjour car cet envoi est spontané. Nous avons recherché les courriers reçus entre 2002 et 2012, soit 11 ans, et les avons soumis à une analyse croisée linguistique et médicale. Nous avons trouvé 323 courriers représentant 5,14% des 6286 patients (âge moyen 56,3 ans) admis dans le service (dont 23,6% sont morts) : 231 courriers proviennent de membres de la famille (71,5%) et 92 de patients eux-mêmes (28,5% et 1,46% des admis). Les courriers sont initialement affichés dans la salle de pause du personnel puis rangés ; un certain nombre non chiffrable a été perdu au fil du temps. Les courriers se présentent sous forme de lettre, de simple carte, ou de carte postale, rarement de courriel. L'analyse montre deux points majeurs : 1) la prise en charge énonciative par l'émetteur (comptage des pronoms personnels), la place faite au destinataire ("vous", "on", membre de l'équipe nominativement cité) ; la modélisation énonciative du discours ; 2) les thématiques des lettres selon des mots clé décrivant le ressenti subjectif du séjour : angoisse, peur, espoir ; les moments difficiles : la mort, la souffrance de la séparation ; les remerciements individuels ou collectifs ; parfois des projets ou des photos de la famille reconstituée. Le contenu des courriers est variable : correspondance conventionnelle, marques de civilité, lettres intimes faisant part de relations de proximité avec des membres de l'équipe médicale et/ou soignante et du besoin de témoigner du vécu du séjour. Le besoin de s'en libérer est très prégnant quels que soient l'auteur et/ou l'issue du séjour. L'existence de ces courriers montre qu'écrire demeure un mode de communication classique qui relève du récit de la maladie et de l'expression de l'identité narrative décrite par P. Ricoeur. Par ailleurs, la direction a reçu 5 plaintes pendant la même période, soit 0,79% des séjours. En conclusion, deux éléments peuvent être mis en exergue : la rareté de ce type d'étude à la fois linguistique et médicale sur un tel matériau dont l'un des intérêts est sa spontanéité et son écriture libre ; l'intérêt pour l'équipe, au-delà de la satisfaction éprouvée, de s'en servir pour mieux comprendre le vécu d'un séjour dans le service et d'affiner l'accompagnement des patients et de leur famille pendant ce séjour.

Stratégies de développement et d'implantation d'un Service d'éthique clinique en lien avec la philosophie de partenariat de soins

Véronique BOULIANNE, adjointe intérimaire à la conseillère en éthique clinique au CHUM, Centre hospitalier universitaire de Montréal, Canada

Le service d'éthique clinique du CHUM assure le leadership en éthique clinique en proposant divers types d'interventions: consultations, activités de réflexion et de délibération, médiations, formations, etc.), à tous les niveaux de l'organisation (équipes cliniques, structures organisationnelles et populationnelles). Le service d'éthique clinique assume son rôle de leader dans la promotion et le développement de l'éthique pour l'ensemble du personnel, des gestionnaires, des médecins, des résidents, des partenaires, des bénévoles et des usagers et leurs proches. Les activités s'intègrent aussi à chacune des missions du CHUM, qui sont les soins, l'enseignement, la recherche, la promotion de la santé et l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. Inspiré par la Stratégie Hubs & Spokes (MacRae et al. 2005) et par les compétences clés développées par l'American Society for Bioethics and Humanities (2009), nous présenterons des stratégies d'intégration de l'éthique dans un établissement de santé universitaire québécois. Nous démontrerons comment ces stratégies favorisent le développement de meilleures aptitudes et connaissances en lien avec la réflexion et la délibération éthique, tout en améliorant la qualité des soins et services au public dans une vision de partenariat avec l'usager et ses proches. Nous exposerons des interventions innovantes et simples qui permettent d'assurer l'intégration, la viabilité et la responsabilité du service, de contribuer au développement d'une culture de l'éthique et de favoriser la communication, l'interdisciplinarité et la cohérence des interventions dans le meilleur intérêt de la clientèle et des intervenants. Pour terminer, nous allons démontrer comment les interventions de ce service influencent la qualité de vie au travail, la rétention du personnel et contribuent à diminuer la souffrance morale des intervenants, ce qui conduit à terme à une amélioration des soins aux patients et une meilleure communication avec ceux-ci et leurs proches.

L'identification précoce permet de faire entendre les situations difficiles du point de vue éthique

Katherine BROWN-SALTZMAN, infirmière, co-directeur, Système de santé UCLA, Los Angeles CA, USA

Souvent, les questions d'éthique ne sont pas traitées tant qu'elles n'ont pas escaladé en conflit éthique. Les recherches ont démontré que les soignants retardent ou se retiennent souvent de demander une consultation d'éthique, arguant la peur de rétributions et la crainte de dégradation de leurs relations avec le patient. Une tradition de réticence nécessite clairement des outils innovants, qui créent l'opportunité d'un dialogue clair sur les questions d'éthique. Des tests pilote d'un nouvel Outil de screening éthique et d'intervention précoce ont été effectués dans deux sites, auprès de vingt-huit infirmiers d'oncologie et de soins intensifs, qui ont utilisé l'outil 100 fois au total dans leur pratique clinique sur une période de trois mois. En évaluant des facteurs de risque clés, les infirmiers ont identifié des situations cliniques présentant une probabilité accrue de conflits éthiques. Dans ces situations, les infirmiers devaient réfléchir à des interventions potentielles et évaluer quel serait leur risque personnel si ces interventions étaient réalisées. Dans les deux sites, les infirmiers ont déclaré percevoir le moins de risques de conséquences négatives lorsqu'ils discutaient des problèmes avec leurs collègues infirmiers ou en contactant des aumôniers. Les trois risques les plus élevés étaient: l'initiation d'une consultation d'éthique, parler avec un médecin, et explorer des affirmations avec le patient et sa famille. Dans les groupes de discussion de suivi, les infirmiers ont souligné la nécessité de conversations interdisciplinaires et d'opportunités de demander une consultation d'éthique précoce, avant que la situation ne s'exacerbe et ne se transforme en conflit interpersonnel. D'après ces résultats, la contribution éclairée des médecins et un examen par des experts, l'outil a été révisé, dans l'objectif de renforcer l'interaction multidisciplinaire. En outre, l'outil identifie des populations vulnérables clés comme étant à haut risque et pouvant particulièrement bénéficier d'une identification précoce. Une identification précoce peut donner une voix plus claire aux patients tels que les personnes âgées, sans domicile fixe ou non représentées. Un outil innovant et basé sur les faits et sur les connaissances cliniques des infirmiers et des médecins peut ouvrir la voie à une communication proactive des préoccupations éthiques, et donc réduire les conflits et améliorer la qualité des soins.

La communication niée : Une étude pilote sur les difficultés relationnelles de la profession de soignant

Giordano COTICHELLI, infirmier, chercheur en épidémiologie et sociologie des inégalités de santé, ASUR-Marche, Ancona, Italie

La littérature est pleine de références à l'importance de la communication dans les soins infirmiers. Juste dans le moteur de recherche de Pub Med, il y a 588 articles sur ce sujet. Par contre il y a très peu d'articles rapportant le refus de communication, ou l'instrumentalisation de l'absence de communication, quand elle n'existe pas, en situation d'évitement ou en contexte très conflictuel. Objectifs : évaluer les moments, en nombre et en intensité où le soignant ne communique pas avec le patient afin de mettre en place une base d'analyse plus pertinente pour l'étude. Méthodologie : Elle est basée sur l'observation de la communication entre infirmières et patients dans un service de médecine interne d'un hôpital en Italie pendant une période de 10 mois. On a utilisé la méthode ethnographique avec un journal d'observation. Résultats et discussion : la communication niée doit être distinguée d'une mauvaise communication dans laquelle peuvent intervenir des éléments tels que l'âge, l'éducation, la gravité de la maladie, le temps et la charge de travail. La communication niée est composée d'une dimension très personnelle pour laquelle l'infirmier évite toujours le contact avec le patient ou bien tente constamment de réduire ce contact au minimum. La perception de l'autre est vécue d'une manière primaire avec des difficultés réelles à gérer la relation à l'autre au niveau émotionnel et professionnel. La dimension des besoins du patient hospitalisé disparaît en ne laissant la place qu'à des missions et des tâches préétablies qui incombent au professionnel. Conclusions : échapper à la relation peut-être l'indicateur d'une fragilité interne de l'infirmier tant personnelle que professionnelle. La signification du refus de communication devient un miroir dans lequel le professionnel peut reconnaître ses faiblesses. Considérer ces éléments favorise la dimension thérapeutique et la qualité des soins pour les patients et peut prévenir le risque de burn-out pour les professionnels. L'étude se base sur des hypothèses de départ afin de poursuivre un travail plus vaste avec un échantillonnage plus large et des contextes plus complexes.

Un cadre éthique pour la prise de décision

Cathy COVINO, infirmière, directeur du management du risque et de la qualité, Centre régional de santé de Thunder Bay, Thunder Bay, Canada

Le Thunder Bay Regional Health Science Centre a entrepris le développement d'un cadre éthique pour la prise de décision. Nous croyons que cela fait partie intégrante de l'engagement moral de l'institution, et que cela a le potentiel d'améliorer la qualité éthique des interactions entre les patients, les équipes, les clients et la communauté que l'institution dessert. Nous l'avons basé sur notre nouvel engagement «mission, vision et

valeurs» (MVV) I. Le cadre a été créé par trois membres du conseil et les co-directeurs de l'équipe éthique. Cela a insufflé une véritable vie à notre «mission, vision and values», lui permettant au quotidien de prendre part aux décisions, à tous les niveaux de l'organisation. Dans les soins de santé, l'éthique organisationnelle est de plus en plus reconnue. L'organisme «Accreditation Canada» inclut des exigences éthiques parmi ses standards. Le standard 1.4 avance que «Les dirigeants des organisations développent et mettent en oeuvre un cadre éthique pour soutenir la pratique éthique» (Accreditation Canada 2012). Le cadre consiste en une série de questions pour s'assurer que les décisions sont focalisées sur le patient à chaque instant. Il soutient notre modèle de soin ainsi que le soin centré sur le patient et la famille. Les décisions sont toujours reconduites à ce qui compte et ce que cela signifie pour le patient. Le cadre peut être un outil ou un algorithme qui facilite l'analyse éthique d'un bon nombre de décisions de manière systématique. Quatre questions de haut niveau ont été placées sur chaque programme (agenda) et chaque plaquette de formation (briefing template). C'est à ces questions qu'il est fait référence pour la prise de décision. Si l'une des questions ne reçoit pas une réponse suffisante, alors, il est fait référence au cadre plus large pour aider à analyser la décision de façon plus approfondie. Il faut remarquer que notre cadre n'est pas conçu pour promouvoir une quelconque évaluation numérique des réponses, pour établir des moyennes, noter ou créer un seuil d'acceptabilité. Nous avons le sentiment qu'une évaluation globale des réponses à toutes les questions, accomplie séparément pour chaque option de décision, donne à la personne ou au groupe qui l'utilise une bonne idée générale des options qui sont clairement inappropriées et des options qui peuvent être éthiquement préférables. Un instrument de prise de décision éthique doit être évalué pour déterminer comment il est utilisé dans l'organisation et comment il satisfait les besoins et les attentes des utilisateurs. Cependant, nous n'avons pas trouvé, dans la littérature publiée, de telles évaluations des cadres de prise de décision éthique créés pour les hôpitaux et les institutions semblables. Une évaluation a été accomplie par le conseil (Board) et le Conseil d'administration (Senior management Council) après un essai de six mois. Les questions portaient sur l'usage des questions, sur la fréquence d'utilisation, sur l'utilité de l'instrument, et sur l'existence de suggestions pour son amélioration. L'évaluation a été favorable. Aucune modification n'a été apportée à l'outil à ce stade. Le cadre éthique est maintenant étendu au reste de l'organisation. Les questions seront intégrées à tous les programmes, avec une formation sur l'utilisation de l'outil, dispensée par les bioéthiciens, au cours des six prochains mois.

Les compétences infirmières en éthique clinique : qui a peur des comités d'éthique ?

Bart CUSVELLER, infirmier, professeur associé en éthique infirmière, Académie des sciences infirmières, Université chrétienne des sciences appliquées, Ede, Pays-Bas

L'aide des infirmiers, qui représentent le point de vue du patient dans des formes organisées de délibération et de prise de décision, constitue l'une des manières d'encourager la voix du patient dans les soins. À titre d'exemple, citons la consultation multi-disciplinaire du patient, les tables rondes d'éthique ou les comités d'éthiques dédiés aux soins. Dans le cadre du focus récent dans la formation aux soins infirmiers sur l'apprentissage de compétences, on peut soulever la question des compétences dont les infirmiers ont besoin afin de participer à des formes pré-constituées de services de soutien d'éthique clinique et pour porter les intérêts du patient. Un profil de compétences peut aider les institutions de santé, la formation aux soins infirmiers et les infirmiers eux-mêmes à déterminer la compétence des candidats pour des consultations organisées d'éthique, et comment les aider à jouer ce rôle. Une étude antérieure, comportant des entretiens avec 52 infirmiers dans des comités d'éthique aux Pays-Bas, a produit un profil des qualités que les infirmiers estiment essentielles pour participer de manière compétente aux comités d'éthique ou à d'autres formes de délibération morale organisée et de prise de décision (Cusveller, 2012). Une étude qualitative a été conçue afin de corroborer les résultats de cette étude qualitative. Nous avons lancé une enquête en ligne pour les infirmiers siégeant dans des comités d'éthique conçue sur la base du profil des compétences, que nous avons envoyée aux abonnés d'un journal professionnel néerlandais destiné aux infirmiers diplômés. Cette enquête a pour but d'obtenir comme résultat un profil de compétence corroboré, qui puisse servir de base pour créer un outil d'évaluation qui pourra déterminer dans quelle mesure les infirmiers possèdent, ou non, les compétences pour participer à des délibérations et consultations d'éthique. Au cours de cet atelier, nous présenterons les résultats de l'enquête ainsi qu'une première version de l'outil. Une question importante est de savoir si un tel outil permettra aux infirmiers de faire accepter le fait que l'essence de leurs soins, consiste à cultiver le bien-être du patient dans des réunions de soutien éthique clinique. Référence : B. Cusveller (2012), Nurses serving on clinical ethics committees: A qualitative exploration of a competency profile, *Nursing Ethics* 19 (3):431-442.

Stratégie pratique dans la mise en œuvre de la réflexion sur les cas éthiques dans les services hospitaliers

Pernille WENTLAND EDSLEV, médecin, oncologie pédiatrique, hôpital universitaire Aarhus, Aarhus, Danemark

La consultation d'éthique clinique est un élément bien intégré dans de nombreux systèmes de soins de santé dans le monde occidental. Au Danemark, les comités d'éthique clinique (CEC) constituent une discipline relativement nouvelle, qui vise à analyser les dilemmes éthiques portés devant les comités par les équipes de services hospitaliers. Nous n'avons pas de tradition de réflexion structurée, menée par les équipes cliniques au sein des services hospitaliers, pour les cas éthiques. Nous représentons un service d'oncologie pédiatrique dans un grand hôpital universitaire. Les dilemmes éthiques sont une partie inévitable du travail consistant à traiter des enfants atteints de cancer et à s'adresser à leurs parents et leurs proches dans un environnement pluridisciplinaire. Nous espérons que faire face à ces dilemmes améliorera le soin des patients et aidera les équipes dans leurs décisions. Nous présentons ici une stratégie pratique pour mettre en oeuvre une réflexion sur les cas éthiques dans notre service. Méthodes. Dans le cadre d'un groupe de travail conjoint entre la Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO) et la Nordic Society of Oncology Nurses (NOBOS), nous avons mené un atelier de formation de facilitateurs en délibération morale. Afin de réviser nos compétences de facilitateurs et d'évaluer les besoins et l'intérêt pour la réflexion sur les cas éthiques, nous avons créé un groupe de réflexion, avec cinq infirmiers de notre département. Aucun n'avait de formation formelle en éthique. Nous nous sommes rencontrés 6 fois, une fois par mois, pendant 2 heures, sur notre temps de travail. Les infirmiers ont formulé leurs cas cliniques et ce qu'il leur semblait constituer un dilemme éthique. À chaque session, un cas était présenté au groupe de réflexion par celui qui a vécu le cas. Nous, les 2 facilitateurs, préparions et discussions les cas et les dilemmes avant chaque session d'éthique. Les facilitateurs menaient la session et soutenaient le processus à tour de rôle. Résultats. Les sessions ont été évaluées par le groupe de réflexion. Dans l'ensemble, les sessions ont apporté à notre département une nouvelle possibilité importante, un 'nouvel espace de réflexion'. Tous ont senti que la méthode structurée pouvait être employée pour créer une focalisation importante sur les dilemmes éthiques et aider à réduire le poids pesant sur les individus qui font l'expérience d'un dilemme. Tous ont recommandé la prolongation des sessions. En tant que facilitateurs, nous avons entamé une expérience utile vis-à-vis de notre méthode, de notre groupe, de nos objectifs futurs et de nos accomplissements. La mise en oeuvre des sessions d'éthique est soutenue par l'administration du service et se voit maintenant définie comme un domaine de focalisation pour l'année à venir. Les quelques rares heures consacrées chaque mois à la réflexion éthique ont rendu possible cette continuation. Nous avons ainsi planifié des sessions ouvertes pour tous les membres du service d'oncologie pédiatrique. Conclusion. Notre stratégie consistant à suivre une formation dans une méthode de réflexion orientée sur la clinique, créant un groupe de travail afin de s'entraîner à la méthode et de mettre en place un environnement favorable à la réflexion éthique, incluant les participants et les adminis-

trateurs, a bien fonctionné dans notre département. Nous espérons que cette stratégie globale inspirera aux équipes cliniques le désir de mettre en oeuvre des sessions de réflexion éthique au sein de leurs propres services hospitaliers.

Relation éducative entre interprétation et compréhension : place du récit

Nadine ESNAULT, doctorante en sciences de l'éducation, Université de Nantes, Nantes, France

En France, l'estimation actuelle de personnes atteintes de maladies chroniques est d'environ 15 millions, soit près de 20% de la population. Certaines peuvent souffrir de plusieurs maladies à la fois. Une maladie chronique se différencie de la maladie aiguë par sa longue durée, son caractère évolutif, souvent associé à une invalidité et à la menace de complications graves. Le taux d'observance aux prescriptions et conseils thérapeutiques est proche de 50% (1). C'est dans ce contexte que la France a introduit une forte incitation à l'éducation du malade chronique. Comment comprendre ce qui se joue dans la non observance du traitement, des conseils du point de vue du malade chronique ? Nous avons conduit des entretiens cliniques à partir d'une question ouverte « comment ça se passe pour vous avec votre asthme ? ». Ces entretiens près d'adultes asthmatiques observants et non observants, tous en activité professionnelle ont été espacés de deux années. Nous avons fait le choix de ne pas les interpréter; de ne pas tenter une explication rationnelle au risque de pathologisation de ces patients. Nous avons privilégié une analyse visant à comprendre la personne(2), à saisir le sens que le malade donne à sa parole. A partir d'un cas clinique, nous illustrerons la portée du récit. Les récits, dans cet espace de deux ans, ont atteint une certaine profondeur: Ils énoncent les « souillures » de la vie qui entravent un processus de deuil de la santé antérieure et induisent une distanciation vis à vis de la maladie chronique. Le motif de non observance est énoncé par le patient. Apprendre pour changer devient, pour celui qui parle, non envisageable. La mobilisation psychique, émotionnelle est ailleurs. Certes, le « risque choisi »(3) du patient est respecté. Un mépris du quotidien risque de s'installer, si dans cette situation de rencontre ne vient pas se placer l'éthique. L'éducation devient alors un regard porté sur la singularité du patient, sur une parole énoncée. Dans ce contexte, la posture est avant tout, clinique et éthique. Elle consiste à accorder au patient la capacité de penser, de développer une pensée propre, de refuser un « interdit de penser » (4). La quête de l'observance se trouve fondée sur une relation de confiance, une aide à se débrouiller avec soi et à développer des capacités, voire des capacités en référence à Amartya Sen, à maintenir la relation dans le présent, pour un cheminement en lenteur.

La Délibération Morale (DM) : rôle joué par les principes éthiques, l'éthique de la vertu et l'éthique relationnelle

Kaja HEIDENREICH, médecin, doctorant en médecine interne, Hôpital de Karlskoga, Karlskoga, Suède

Dans la Délibération Morale (DM), un groupe de soignants conduits par un médiateur discute des problèmes éthiques qui émergent de leur expérience du soin des patients. Le but de la DM est d'améliorer la qualité des soins aux patients, ainsi que de soutenir les soignants dans leur pratique quotidienne. Les problèmes éthiques peuvent être analysés en utilisant plusieurs perspectives théoriques différentes. Au sein de l'éthique biomédicale, ce qu'on désigne par la « méthode des 4 principes » a globalement atteint une position dominante. L'éthique de la vertu est une méthode alternative mais parfois complémentaire, qui se concentre sur le caractère de l'agent moral individuel aussi bien que sur ses valeurs. L'éthique quotidienne à l'hôpital semble mettre en jeu de nombreux aspects psychologiques qui peuvent être interprétés comme de l'éthique relationnelle. Les connaissances manquent sur le contenu des discussions qui se déroulent dans un groupe de DM. Ainsi cette étude cherche à explorer le contenu éthique du dialogue à partir des principes éthiques, de l'éthique des vertus et de l'éthique relationnelle. Méthode : ceci est une étude descriptive et qualitative basée sur des DM enregistrés numériquement. Cinq hôpitaux suédois avec 12 lieux de travail différents ont été pris en compte. Les DM se déroulaient dans des soins hospitaliers de différentes spécialités, principalement en médecine interne, en dialyse et en soins palliatifs. Etaient invités à participer à l'étude les hôpitaux dans lesquelles le personnel rencontrait un besoin discussion éthique et qui en même temps avaient accès à des médiateurs sur place. Les médiateurs avaient suivi un entraînement éthique et représentaient les professions de philosophe, aumônier et soignants. Les groupes se sont rassemblés à huit reprises d'un mois sur l'autre, et les sessions duraient entre 60 et 90 minutes. Un total de 90 DM ont été enregistrés numériquement. Les critères d'exclusion s'appliquaient aux DM dont la discussion thématique n'était pas basée sur des cas de patients, et aussi à celles qui n'étaient pas interprofessionnelles, avec des participants médecins et infirmier-e-s à la fois. Le matériau final de cette étude consistait en 30 DM enregistrées numériquement. Les DM étaient transcrites et le texte était soumis à une analyse de contenu qualitatif. En utilisant le logiciel NVivo une approche déductive était utilisée pour identifier quels principes éthiques étaient employés le plus par les participants. De plus, l'étude a examiné comment les vertus éthiques émergeaient comme un élément important du discours éthique. L'étude met également en lumière comment le travail médical de tous les jours peut être interprété en termes d'éthique relationnelle. Résultats et conclusions Les analyses des DM enregistrées sont actuellement en cours. Ainsi, les résultats et conclusions seront présentés à la conférence. La connaissance de l'éthique clinique dans la vie de tous les jours est cruciale pour le développement d'outils d'aide aux soignants quand ils se trouvent confrontés à des problèmes éthiques difficiles. Un éclairage sur la façon dont les questions éthiques sont discutées et manipulées par les soignants ordinaires peut également contribuer à améliorer les soins aux patients.

Qu'est-ce qu'un bon facilitateur en délibération morale, et comment l'évaluer ?

Margreet STOLPER, chercheur en humanités médicales, Centre médical de l'Université libre, Amsterdam, Pays-Bas

En Europe, et particulièrement aux Pays-Bas, de plus en plus d'institutions du soin de santé ont mis en place la délibération morale (MCD), comme forme de soutien d'éthique clinique. La MCD est une conversation méthodique structurée entre les participants (surtout les professionnels de santé) à propos d'un problème moral survenu dans le cas personnel concret de l'un des participants (Molewijk 2008; Dauwerse 2013). Une MCD est facilitée par un éthicien ou un professionnel de santé entraîné (Plantinga et al, 2012). Des perspectives théoriques sur la MCD et sur une bonne MCD sont décrites largement dans la littérature (Abma et al, 2009; Widdershoven & Molewijk, 2010; Weidema et al 2012; Dam van der et al 2011). Cependant, la traduction de ces perspectives dans le concept de « bon facilitateur » n'a pas été abordée explicitement, que ce soit dans la littérature ou dans les formations des facilitateurs de MCD. Tandis que les États-Unis ont développé une perspective et un outil concret pour déterminer les compétences de base de consultants d'éthique clinique, il n'existe pratiquement aucune littérature en Europe portant sur la clarification conceptuelle et l'examen pratique de ce que signifie « être un bon facilitateur de MCD ». Objectif. Clarifier notre perspective théorique sur ce qu'est « un bon facilitateur de MCD », et développer un instrument pratique afin d'évaluer la qualité des facilitateurs de MCD, à la fois pour la formation des facilitateurs et pour la pratique régulière de la MCD. Résultats. Sur la base de la littérature existante portant sur la perspective théorique de la MCD et la bonne MCD, nous avons développé un instrument dans lequel le concept de bon facilitateur de MCD est rendu opérationnel en termes comportementaux concrets et faisables. L'instrument consiste en un formulaire de 4 pages, divisé en 4 parties: 1) Information et évaluation générales de la MCD; 2) Réflexion ouverte, en lien avec les objectifs d'apprentissage personnels du facilitateur; 3) Items comportementaux fermés liés à chaque étape de la méthode spécifique de la MCD (à la fois méthode concernant les dilemmes et dialogue socratique); et 4) Description

générale de l'attitude du facilitateur. L'instrument peut être utilisé par le facilitateur en formation et par le formateur pour apprendre et évaluer des objectifs. Dans cette présentation nous présenterons le contenu de l'instrument actuel. L'instrument reflète notre perspective théorique sur ce que cela signifie d'être un bon facilitateur de MCD. Nous décrivons le développement de l'instrument et les diverses façons dont nous l'utilisons dans les sessions actuelles de formation des facilitateurs de MCD. En nous fondant sur l'utilisation de l'instrument au cours de la dernière année, nous partagerons les succès et les pièges de l'instrument et présenterons de nouveaux défis pour évaluer les bons facilitateurs de MCD dans le futur. Discussion. Nous ne concevons pas le processus de développement de l'instrument comme une simple traduction déductive des théories existantes; il s'agit d'un processus dialogique, qui exige une évaluation continue auprès des différentes parties concernées (par exemple, les apprentis, les formateurs, les facilitateurs formés, les participants aux MCD), à la fois conceptuellement et pratiquement. Bien que l'instrument une dimension normative du concept de «bon facilitateur», il ne devrait pas être tenu comme une norme absolue (golden standard), puisque la détermination d'un bon facilitateur dépend de différents facteurs contextuels. Cela requiert un usage soigneux et honnête de l'instrument.

Quels effets de la délibération morale les professionnels de santé valorisent-ils ? Une enquête par questionnaire dans quatre pays européens

Mia SVANTESSON, docteur en soins infirmiers, Hôpital universitaire et Ecole des Sciences médicales et hospitalières de Orebro, Orebro, Suède

L'objectif principal de la délibération morale (Moral Case Deliberation, MCD) est d'améliorer la qualité des soins pour le patient, grâce à une investigation morale collective, dirigée par un facilitateur, dans une situation concrète difficile pour un patient. Les participants principaux sont les professionnels de santé, mais dans certains cas les patients ou leurs représentants participent également. Il n'existe pas de consensus concernant l'importance des diverses issues d'une délibération morale, et l'on manque de connaissances sur les issues de ces délibérations que les professionnels de santé perçoivent comme importantes dans divers domaines des soins dans des pays différents. L'objectif de la présente étude est de décrire et de comparer les perceptions des professionnels de santé européens sur l'importance de différentes issues de la délibération morale. La collecte de ces connaissances améliorera l'utilisation efficace de la délibération morale et sa contribution à la pratique clinique. Méthodes : une étude par questionnaire conçu avec un mélange de méthodes descriptives et comparatives. Environ 500 professionnels de santé, provenant de 30 lieux de travail en France, aux Pays-Bas, en Norvège et en Suède, sur le point de démarrer une série de délibérations morales, ont été approchés. L'instrument partiellement validé « Instrument d'évaluation européen des délibérations morales » (Euro-MCD) a été distribué et rempli par les participants avant une expérience prévue de délibération morale. La première partie qualitative de l'Euro-MCD comprend une question ouverte sur les issues de la délibération morale qu'ils estimaient important d'obtenir. La seconde partie quantitative contient des questions mesurant l'importance de 26 articles représentant les diverses issues possibles d'une délibération morale. Ces éléments représentent six domaines : meilleur soutien émotionnel, meilleure collaboration, réflexivité morale améliorée, attitude morale améliorée, amélioration au niveau de l'organisation et résultats concrets. L'analyse du contenu qualitatif a été effectuée à l'aide du logiciel NVivo. Les données quantitatives ont été analysées par des statistiques descriptives et comparatives (modes et pourcentages) avec le logiciel PASW Statistics. Résultats : les résultats préliminaires de Suède montrent, de manière inattendue, que tous les éléments ont été évalués comme importants, mais que les éléments des domaines 'meilleur soutien émotionnel' et 'meilleure collaboration' étaient considérés comme les plus importants. La moitié environ des réponses ouvertes ne pouvait pas être catégorisée dans les 26 éléments existants. Ces réponses seront catégorisées avec celles des trois autres pays. Les similarités et les différences parmi les professionnels de santé, leurs domaines de spécialité et les quatre pays seront présentées lors de la conférence. Conclusions : au cours de la présentation, nous discuterons des conséquences des résultats pour le développement d'Euro MCD ainsi que pour la pratique de la délibération morale. En outre, nous présenterons la prochaine étape de ce projet européen sur l'évaluation des délibérations morales.

Evaluation d'une consultation d'éthique pour un patient ambulatoire

Sandra THIERSCH, doctorante en sciences sociales et éthique médicale, Institut d'éthique, de théorie et d'histoire de la médecine, Munich, Allemagne

Les comités d'éthique clinique existent depuis près de 30 ans en Allemagne (Frewer, 2012). Ils conseillent les patients et leurs proches ou les médecins. Ces comités ne travaillent qu'à l'hôpital. Leur domaine de responsabilité n'inclut pas les maisons de retraites ou les individus soignés à domicile. C'est pour cette raison qu'en Allemagne, l'idée de consultations éthiques pour patients externes est évoquée. Il y a deux ans, un groupe de trois personnes a effectué une consultation d'éthique pour patients externes en Bavière. A présent, 17 personnes travaillent pour ce comité. Les membres de la consultation d'éthique externe peuvent être contactés par les maisons de retraite, les médecins de famille ou les proches des personnes vivant en maison de retraite ou recevant des soins à domicile. Les membres de la consultation d'éthique externe conseillent ces personnes, par exemple à propos de la prolongation ou de l'interruption de la thérapie, l'investigation de la volonté supposée (du patient) ou d'autres questions pertinentes. Il est nécessaire de mesurer la réussite de ces consultations d'éthique. Certaines lignes directrices pour l'évaluation des consultations d'éthique clinique existent (Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 18, 406-419). Mais il n'existe aucune ligne directrice pour l'évaluation de consultations d'éthique externes. Au cours des dernières années, de plus en plus de consultations d'éthique externes ont été créées en Allemagne. Ainsi, il semble raisonnable d'examiner les succès et les bienfaits de telles consultations. Pour cette raison, il semble utile d'interroger les membres des consultations d'éthique externes et d'établir des lignes directrices pour l'évaluation des consultations d'éthique externes. Méthodes. Une étude qualitative a été conduite. Elle sera divisée en deux parties: en premier lieu, une étude exploratoire à partir d'entretiens, dans laquelle trois experts seront interrogés. Les personnes interrogées sont les initiateurs des consultations d'éthique externes. En second lieu, une étude à partir d'entretiens avec les 17 membres des consultations d'éthique externes en Bavière. Depuis septembre 2013, l'étude exploratoire par entretiens a commencé. A ce jour, deux des initiateurs ont été interrogés. Le troisième a été interrogé en novembre 2013. Voici les questions sur lesquelles porte l'entretien: quelles sont les différences entre les consultations d'éthique clinique, et les consultations externes? Combien de membres travaillent aux consultations d'éthique externes? Combien de cas ont été traités au cours des deux dernières années? Qui peut solliciter les membres des consultations d'éthique externes? Comment planifient-ils les consultations? (par exemple, quels modèles utilisent-ils? quelles théories? quels protocoles?) Pourquoi ont-ils lancé une consultation d'éthique externe? Quand ont-ils commencé? Qu'est-ce qui était important pour la mise en oeuvre de la consultation? La seconde partie de l'étude qualitative commencera en 2014. Résultats. Un troisième entretien a eu lieu en novembre 2013. Cet entretien est aussi important, dans la mesure où la personne interrogée fait partie des initiateurs des consultations d'éthique externes. Après cet entretien, les données seront évaluées à l'aide du programme MAXQDA. Nous emploierons une analyse de contenu en suivant Mayring (Mayring, 2010). Les premiers résultats sont attendus pour janvier 2014.

Index des auteurs

A

AFOLABI Michael, afolabim@duq.edu	p. 74
AGICH George, agichg@bgsu.edu	p. 13
ALEKSANDROV-YANKULOVSKA, silviya_aleksandrova@hotmail.com	p. 18
ALWEHAIBI Aiyub, aiyubusa@hotmail.com	p. 83
ARAWI Thalia, ta16@aub.edu.lb	p. 29
AULISIO Mark, mark.aulisio@case.edu (ou mpa5@case.edu)	p. 13
AVANZINI Catherine, avanzini_catherine@hotmail.com	p. 39

B

BALEZ Ralph, ralph@balez.eu	p. 27
BAUDELLOT Christian, contact@renaloo.com	p. 40
BERTHIAU Denis, denis.berthiau@sfr.fr	p. 17
BIZOUARN Philippe, philippe.bizouarn@chu-nantes.fr	p. 34
BLASCO Pablo G., pablogb@sobramfa.com.br	p. 25
BOINQUET Véronique, v.boinkai@gmail.com	p. 40
BOLES Jean-Michel, jean-michel.boles@chu-brest.fr	p. 85
BOUCAND Marie-Hélène, m.h.boucand@wanadoo.fr	p. 26
BOULIANNE Véronique, veronique.boulianne.chum@ssss.gouv.qc.ca	p. 86
BOUTHILLIER Marie-Eve, mebouthillier.csssl@ssss.gouv.qc.ca	p. 17
BRAZG Tracy, tbrazg@u.washington.edu	p. 15
BRETONNIERE Sandrine, sandrinebretonniere@yahoo.fr	p. 28
BROWN Marisa, brownm4@georgetown.edu	p. 57
BROWN-SALTZMAN Katherine, brownsaltzman@mednet.ucla.edu	p. 86
BRUN Danièle, dbrun@noos.fr	p. 22
BRUNET Laurence, laurence.brunet@cch.aphp.fr	p. 71
BRUUSGAARD Pernille, pernille.bruusgaard@medisin.uio.no	p. 80
BUKINI Daima, daimabukini@gmail.com ou daima@med.upenn.edu	p. 26

C

CAENAZZO Luciana, luciana.caenazzo@unipd.it	p. 54
CAMPBELL Louise, louise.campbell@nuigalway.ie	p. 29
CANIARD Etienne, ec@mutualite.fr	p. 12
CARIA Aude, a.caria@psycom.org	p. 30
CARNEVALE Franco, franco.carnevale@mcgill.ca	p. 38
CARRE Daniel, d.carre@dbmail.com	p. 40
CHIAPPERINO Luca, luca.chiapperino@ieo.eu	p. 75
CHILAND Colette, cchiland@orange.fr	p. 22
COTICHELLI Giordano, giordanojesi@tiscali.it	p. 86
COVINO Cathy, covinoc@tbh.net	p. 86
CUSVELLER Bart, bcusveller@che.nl	p. 87

D

DABOUIS Gérard, gerard.dabouis@chu-nantes.fr	p. 35
DADALTO Luciana, lucianadadalto@uol.com.br	p. 80
DAMAS François, francois.damas@chrcitadelle.be	p. 32
DEFERT Daniel	p. 38
DELATTRE Sabine, delattre.sabine@ghicl.net	p. 69
DEMIRSOY Nilufer, nilufer_p2@hotmail.com	p. 72
DEN HERTOOG-VOORTMAN Ria, fdhertog@che.nl	p. 59
DEVALOIS Bernard, bernard.devalois@gmail.com	p. 80
DOMONT DE SERPA JR Octavio, domserpa@gmail.com	p. 30
DONSKOY Anne-Laure, al.donskoy@yahoo.co.uk	p. 31
DORR BUHLMANN Bianka, bianka.doerr@unilu.ch	p. 81
DÖRRIES Andrea, andrea.doerries@evlka.de	p. 23

E

EDWARDS Kyle, kyle.edwards@stx.ox.ac.uk	p. 47
EINAUDI Marie-Ange, marieange.einaudi@ap-hm.fr	p. 72
ELCIOGLU Omur, omurelcioglu@yahoo.com	p. 75
EPELBOIN Sylvie, sylvie.epelboin@bch.aphp.fr	p. 50
ESNAULT Nadine, nadesnault@club-internet.fr	p. 88

INDEX DES AUTEURS

F

FAUCHER Claire, claire.faucher@umontreal.ca	p. 29
FIESTER Autumn, fiester@upenn.edu	p. 47
FINDER Stuart, stuart.finder@cshs.org	p. 20
FISCHER GRONLUND Catarina, catarina.fischergronlund@nurs.umu.se	p. 60
FLICKER Lauren, lflicker@montefiore.org	p. 19
FORSTNER Katrin, forstnerkatrin@gmx.at	p. 18
FOUREUR Nicolas, nicolas.foureur@cch.aphp.fr	p. 56
FOURNIER Véronique, veronique.fournier@cch.aphp.fr	p. 13
FRITZ Zoe, zoefritz@gmail.com	p. 81

G

GAILLE Marie, mariegaille@yahoo.fr	p. 63
GATHER Jakov, jakov.gather@rub.de	p. 33
GAVRILOVICI Cristina, cristina.gavrilovici2012@gmail.com	p. 75
GEERAERT Jérémy, geeraert.j@gmail.com	p. 44
GELLER Gail, ggeller@jhu.edu	p. 61
GERREK Monica, gerrekmo@summahealth.org	p. 53
GILLAM Lynn, l.gillam@unimelb.edu.au	p. 51
GIRARD Lucile, lucilegirard@orange.fr	p. 19
GJERBERG Elisabeth, elisabeth.gjerberg@medisin.uio.no	p. 82
GORDON Joanne, joanne_medstudent@hotmail.com	p. 69
GREACEN Tim, timgreacen@gmail.com	p. 67
GREENBERG Rebecca, rebecca.greenberg@sickkids.ca	p. 51
GUERIN Emilie, milouguerier@hotmail.com	p. 55
GUERRA VAQUERO Ana Ylenia, anaguerravaquero@gmail.com	p. 82
GUIDRY-GRIMES Laura, laura.guidrygrimes@gmail.com	p. 42
GULEC Dilek, dilekglc@hotmail.com	p. 73

H

HARLEV-BRON Efrat, efrathr@clalit.org.il	p. 45
HARTMAN Laura, la.hartman@vumc.nl	p. 60
HEIDENREICH Kaja, kaja.heidenreich@orebroll.se	p. 88
HEM Marit Helene, m.h.hem@medisin.uio.no	p. 42
HICKS Nick, nick@commutateuronline.com	p. 76
HO Anita, anita.ho@ubc.ca	p. 35
HO Dien, dien.ho@mcphs.edu	p. 46
HOLDGAARD Dorte Elise Moller, demh@r.m.dk	p. 73
HORN Ruth, ruth.horn@ethox.ox.ac.uk	p. 35

J

JOUET Emmanuelle, ejouet@ch-maison-blanche.fr	p. 28
JOX Ralf J., ralf.jox@med.uni-muenchen.de	p. 58

K

KATSIARYNA Laryionava, katsiaryna.laryionava@med.uni-heidelberg.de	p. 20
KAUFMAN Hannah, kaufman.hannah@gmail.com	p. 62
KELLEY Maureen, mckelley@uw.edu	p. 45
KIMSMA Gerrit, g.kimsma@iq.umcn.nl	p. 33
KIRIMLIOGLU Nurdan, nurdankirimli@hotmail.com	p. 73
KOBERT Klaus, klaus.kobert@evkb.de	p. 43
KOBUCK Shelley, slkobuck@comcast.net	p. 56
KOCKLER Nicholas, nicholas.kockler@providence.org	p. 70
KOKSVIK Gitte Hansses, gitte.koksvik@svt.ntnu.no	p. 16
KUHNEL Leslie, Leslie.Kuhnel@alegent.org	p. 16

L

LACHAL Jonathan, jonathan.lachal@cch.aphp.fr	p. 48
LANTOS John D., jlantos@cmh.edu	p. 38
LE BON Cynthia, cynthia.le-bon@cch.aphp.fr	p. 74
LILLEMOEN Lillian, lillian.lillemoen@medisin.uio.no	p. 56
LINDEMANN Hilde, hlinde@msu.edu	p. 37
LIPMAN Hannah, hlipman@montefiore.org	p. 58
LOMBART Bénédicte, bene.lombart@gmail.com	p. 24
LOTZ Julia Desiree, Julia.Lotz@med.uni-muenchen.de	p. 24

INDEX DES AUTEURS

M

MATERSTVEDT Lars Johan, lars.johan.materstvedt@ntnu.no	p. 33
MATHIEU Séverine, severine.mathieu@univ-lille1.fr	p. 53
MAURON Alex, alexandre.mauron@unige.ch	p. 33
METSELAAR Suzanne, s.metselaar1@vumc.nl	p. 43
MEURIS César, cemeuris@ulb.ac.be	p. 83
MEURISSE Marie-Françoise, mfmieurisse@gmail.com	p. 31
MIO Ito, mioito@tmig.or.jp	p. 15
MOKWUNYE Nneka, nneka.o.mokwunye@medstar.net	p. 18
MOLEWIJK Bert, nneka.o.mokwunye@medstar.net	p. 61
MONTELLO Martha, mmontell@kumc.edu	p. 26
MOORE Jessica, jamoore1@mdanderson.org	p. 62
MORRIS Norma, norma.morris@ucl.ac.uk	p. 76
MOY Lisa, lisa.moy@ufv.ca	p. 77
MUKHERJEE Debjani, dmukherjee@ric.org	p. 67
MUNDAY Félicien, felimunday@yahoo.fr	p. 66

N

NEITZKE Gerald, neitzke.gerald@mh-hannover.de	p. 48
NEKAIES Hayfa, haifa-nekaies@hotmail.fr	p. 23
NORVOLL Reidun, reidun.norvoll@medisin.uio.no	p. 43

O

ORRI Massimiliano, massimiliano.orri@gmail.com	p. 49
------------------------------------------------	-------

P

PALAZZI Stéphanie, stephanie.palazzi@gmail.com	p. 51
PARANHOS Flavio, flavioparanhos@uol.com.br	p. 36
PARKER Jacqueline, parker98@magma.ca	p. 21
PELLETIER Jean, jmpelletier52@gmail.com	p. 41
PELTO-PIRI Veikko, veikko.pelto-piri@orebroll.se	p. 70
PERRY Constance, cp28@drexel.edu	p. 27
PIAZZA Sara, piazza.sar@gmail.com	p. 20
PLANTE Suzanne, suzanne-plante@ssss.gouv.qc.ca	p. 24
PUJOL Nicolas, pujolnicolas@ymail.com	p. 84

Q

QUINTIN Jacques, jacques.quintin@USherbrooke.ca	p. 22
-------------------------------------------------	-------

R

RASMUSSEN Lisa, lras muss@uncc.edu	p. 47
RASOAL Dara, dara.rasoal@oru.se	p. 70
REITER-THEIL Stella, s.reiter-theil@unibas.ch	p. 44, 64
REVAH-LEVY Anne, anne.revah-levy@ch-argenteuil.fr	p. 48
RHODES Rosamond, rosamond.rhodes@mssm.edu	p. 36
RODRIGUEZ DEL POZO Pablo, prd2002@qatar-med.cornell.edu	p. 84
ROIGT Delphine, delphine.roigt.chum@ssss.gouv.qc.ca	p. 34
ROSENBERG Laura, lauramosenberg899@hotmail.com	p. 59
ROUSSEL Landon, lrousse1@mah.harvard.edu	p. 45
RUSHTON Cynda, crushto1@jhu.edu	p. 28

S

SAOUT Christian, christian.saout@gmail.com	p. 41
SAROJINI Nadimpally, sarojinipr@gmail.com	p. 66
SCHILDMANN Jan, jan.schildmann@rub.de	p. 49
SCHMIDT Kurt, ZEMmarkus@aol.com	p. 53
SCHURMANN Jan, jan.schuermann@unibas.ch	p. 30
SHEEHAN Mark, mark.sheehan@ethox.ox.ac.uk	p. 46
SHIMADA Chiho, shimadac@tmig.or.jp	p. 83
SIBEONI Jordan, jordan.sibeoni@cch.aphp.fr	p. 49
SIMOGLOU Vassiliki, vsimoglou@gmail.com	p. 55
SMIDT-JERNSTROM Kurt, ksmidjtjernstrom@gmail.com	p. 54
SPRANZI Marta, marta.spranzi@cch.aphp.fr	p. 39, 50
SQUIRES Claire, clairesquires@orange.fr	p. 55
STOLPER Margreet, m.stolper@vumc.nl	p. 88
SVANTESSON Mia, mia.svantesson@orebroll.se	p. 89

INDEX DES AUTEURS

T

TAKAHASHI Ryutaro, takaryu@tmig.or.jp	p. 67
TAKASHIMA Kayo, takak@ims.u-tokyo.ac.jp	p. 77
TAWOSE Olubukunola, olubukunola.m.tawose@medstar.net	p. 31
THALEN Liv, liv.bryntesson@gmail.com	p. 71
THIERSCH Sandra, sandra.thiersch@med.uni-muenchen.de	p. 89
TONNESSEN Siri, Siri.tonnessen@hive.no	p. 59
TOURE Aissatou, atoure@pasteur.sn	p. 64
TRARIEUX-SIGNOL Sophie, sophietrarieux@hotmail.com	p. 21

V

VICTOR Elizabeth, evictor@mail.usf.edu	p. 57
VOLLMAN Jochen, jochen.vollmann@rub.de	p. 32

W

WAGNER Elias, elias.wagner@campus.lmu.de	p. 78
WENTLAND EDSLEV Pernille, permille@wendtland-edslev.dk	p. 87
WINCKLER Martin, martinwinckler@gmail.com	p. 12
WUERTH Kristina, kristina.wuerth@usb.ch	p. 85

Y

YARRISON Rebecca, r.yarrison@uky.edu	p. 62
YEMESI Robert, yemesi_benge@yahoo.fr	p. 78



ICCEC
2014

10^{ème} CONFÉRENCE
INTERNATIONALE
D'ÉTHIQUE CLINIQUE

24, 25 et 26 avril 2014
Université Paris Descartes - PARIS