

Enjeux éthiques

- 1) La bioéthique : quelques points de repères
- 2) Bioéthique et e-santé

Jean-Philippe Cobbaut et Alain Loute

Centre d'Ethique Médicale, Université Catholique de Lille

La bioéthique : quelques points de repères

Plan

- 1) Qu'est-ce que l'éthique ?
- 2) Pourquoi l'éthique aujourd'hui ?
- 3) Histoire de la bioéthique
- 4) Evolution des modes d'intervention en éthique

1) Qu'est-ce que l'éthique ?

Morale et Ethique : quelle différence ?

1) Qu'est-ce que l'éthique ?

- Du point de vue étymologique :
 - = mœurs, manière d'agir
- Du point de vue culturel : civilisation romaine v/s civilisation grecque
- Du point de vue de l'usage actuel :
 - **Morale** : de l'ordre des **normes** (dans une société donnée à une époque donnée)
 - **Ethique** : de l'ordre de la **réflexion** (jugement)

1) Qu'est-ce que l'éthique ?

La morale

« L'ensemble des prescriptions admises à une époque et dans une société déterminées, l'effort pour se conformer à ces prescriptions, l'exhortation à les suivre » (Lalande, p. 306)

1) Qu'est-ce que l'éthique ?

L'éthique philosophique

« Science ayant pour objet le jugement d'appréciation en tant qu'il s'applique à la distinction du bien et mal » (Lalande, p.305)

« Science ayant pour objet la conduite des hommes »
(« éthographie » : p.306) :

1) Qu'est-ce que l'éthique ?

La bioéthique

G. Hottois : « le mot de bioéthique désigne un **ensemble** de recherches, de discours et de pratiques, généralement **pluridisciplinaires**, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des **techno-sciences** »

« La bioéthique n'est, à proprement parler, ni une discipline, ni une science, ni une éthique nouvelles » :

2) Pourquoi l'éthique aujourd'hui ?

- Le développement de la **techno-science** provoque une « déstabilisation de l'éthique » (J. Ladrière : corporéité, altérité, temporalité)

+
- La place prise par **l'individu** dans la société contemporaine (Droits de l'Homme)

=
- **complexification** et **globalisation** des problèmes

3) Histoire de la bioéthique

- La naissance du mot bioéthique ou l'histoire d'une controverse entre Wisconsin et Washington :
 - **Van Rensselaer Potter** :
 - « éthique du vivant » - « science de la survie »
 - Une nouvelle discipline articulant biologie et valeurs humaines
 - fusion entre science et philosophie (bioéthique)
 - **Hellegers** :
 - Dilemmes moraux en médecine et en soins de santé
 - Orientation clinique de la bioéthique (éthique clinique)
 - **Pellegrino** :
 - Version intermédiaire
 - Articulation par la philosophie de l'éthos médical (*Medical Humanities*) les valeurs humaines et l'éthique
 - Insistance sur l'éducation des médecins (éthique médicale)

3) Histoire de la bioéthique

Contexte d'émergence :

- Retour critique sur les nouvelles connaissances et techniques
- Réaffirmation des Droits de l'Homme
- Le procès de Nuremberg
- L'intérêt d'un certain nombre d'humanistes ou d'universitaires (médecins, théologiens, philosophes, juristes,...)

3) L'histoire de la bioéthique

Avant la bioéthique, **l'éthique médicale** (1850-1930)

- Figure du médecin (dévoué, ferme, honnête, discret)
- Organisation de la profession (réputation, confraternité, loyauté)
- La médecine et le médecin dans la société (garantir la confiance)
- Début d'une éthique de la connaissance (approche numérique)
- Une éthique aussi des honoraires (adaptation, soins des plus démunis, première organisation médicale,...)
- Premières critiques d'une éthique de l'ordre de l'étiquette

3) L'histoire de la bioéthique

« La nouvelle médecine »

- Tournant de la médecine après la seconde guerre mondiale : développements scientifiques et techniques
 - 1946 : traitement de la tuberculose
 - 1947 : première chimiothérapie
 - 1949 : vaccin polio
 - 1949 : premier anti-hypertensif
 - 1952 : traitement pour les schizophrènes agités
 - 1952 : première chirurgie à cœur ouvert
 - 1958 : Défibrillateur électrique
 - 1962 : Hémodialyse chronique
- 1960 : le « Harper » titre « La crise de la médecine américaine »

3) L'histoire de la bioéthique

« La nouvelle médecine »

- Développement **exponentiel** des connaissances et des techniques
- Médecine plus efficace mais comportant plus de **risques**
- Développement
 - d'un secteur **économique**
 - nécessité de **socialiser** la médecine
 - Intervention des **autorités publiques**
- Médecins plus techniciens et plus agents économiques

3) L'histoire de la bioéthique

L'affaire Beecher (1966)

Le véritable signal d'alarme est tiré par Henry Beecher, anesthésiste à Harvard, qui en 1966, dans le *New England Journal of Medicine* écrit un article « Ethics and Medical Research ».

Il décrit **22 expériences** qu'il qualifie de « non éthiques ». Des cas d'expérimentations sur des populations vulnérables, personnes âgées, jeunes patients psychiatriques, nouveaux-nés... pour étudier des nouveaux traitements ou tester de nouveaux dispositifs médicaux. Ces études figurant dans des revues médicales, menées avec l'accord des principales institutions compétentes.

Quelques exemples : injecter des cellules cancéreuses vivantes à vingt-deux personnes âgées et séniles vivant en institution pour éprouver leur résistance immunologique au cancer; priver de pénicilline les syphilitiques d'un groupe témoin (soldats) participant à une étude longitudinale sur les effets d'autres médicaments (de fait, vingt-cinq furent atteints de fièvre rhumatoïde); injecter le virus de l'hépatite B à des jeunes résidents d'une institution psychiatrique de l'État de New-York pour voir comment se développe la maladie et ainsi mettre au point un vaccin (ces jeunes, disait-on, l'attraperaient de toute façon).

3) L'histoire de la bioéthique

Le principlisme

- Aux USA, est instituée la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (1974-1978) qui aboutit à la publication du Rapport Belmont.
- 1978-1983, *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*.
- Les principes les plus souvent admis dans la réflexion bioéthique ont été mis en place par le rapport Belmont. Leur élaboration cherchait surtout à élucider les éléments fondamentaux du consentement à requérir auprès des personnes se soumettant à des expérimentations après leur avoir donné toutes les informations nécessaires pour qu'elles puissent s'exprimer en toute liberté.
- Les principes :
 - **Autonomie, respect de la personne**
 - **Non malfaisance**
 - **Bienfaisance**
 - **Justice**

3) L'histoire de la bioéthique

L'autonomie

Le principe de l'autonomie : il s'agit de la mise en œuvre de l'impératif de E. Kant : « Tu dois traiter la personne humaine, en toi-même et en autrui, toujours en même temps comme une fin, jamais seulement comme un moyen ». C'est-à-dire de reconnaître en l'être humain la capacité de juger lui-même du bien et de décider pour lui-même. Ce principe se rattache à une éthique déontologique

3) L'histoire de la bioéthique

Bienfaisance

Le principe de bienfaisance : principe qui demande que l'on évalue les risques et les bénéfices d'une action de sorte que l'on n'impose pas à une personne des risques disproportionnés avec le bénéfice escompté. Il s'agit ici d'une philosophie humanitaire qui exige que les intérêts des sujets passent avant ceux de la science. A ce principe, on fait assez souvent correspondre celui de non-malfaisance.

3) L'histoire de la bioéthique

Justice

Le principe de justice et d'équité a surtout été formulé pour que l'on ne fasse pas porter à des populations pauvres le poids de recherches qui bénéficieraient d'abord aux plus riches. Ce principe fait référence davantage à la philosophie politique, rejoignant l'une des dimensions de la philosophie des droits de l'homme et du contrat social, alors que les deux principes précédents s'enracinent plus dans une éthique interindividuelle.

3) L'histoire de la bioéthique

Le « bricolage » bioéthique

- Tentative de concilier trois courants de philosophie morale pour répondre aux questions pratiques du moment. Recherche d'efficacité plus que de cohérence
 - Autonomie -> morale déontique
 - Bienfaisance -> morale conséquentialiste
 - Justice -> morale contractuelle
- Rapide retour le développement de ce bricolage

3) L'histoire de la bioéthique

Première étape de la bioéthique 1960-1975

- Incapacité de la philosophie de répondre aux dilemmes de la médecine expérimentale
- Réaffirmation des principes de la part des autorités morales religieuses (Encyclique *Humanae Vitae*, 1968, Paul VI)
- Mise en place de Commissions interdisciplinaires
- Développement des premiers centres de recherche en bioéthique
Kennedy Institute of Ethics (1971), Hastings Center (1969) :

3) L'histoire de la bioéthique

Première étape de la bioéthique (1960-1975)

- Une première orientation de recherche : plutôt axée sur l'avenir de la médecine, de l'humanité et de la société
- Une seconde orientation réglementaire : régulation en matière d'expérimentation humaine
- Une troisième orientation s'intéressera plutôt à la prise de décision dans des situations difficiles : prémisse de l'éthique clinique

3) L'histoire de la bioéthique

Seconde étape de la bioéthique (1975-1985)

- Préoccupation porte d'avantage sur la pratique de la médecine en contexte technoscientifique
- Commission 1978 : prise de décision, accès aux soins, définition de la mort, arrêt des traitements, dépistage génétique sous l'angle respect des personnes
- La bioéthique devient une discipline basée sur de grands principes et se présentent comme une éthique appliquée
- Mais l'objectif n'est pas de résoudre des conflits éthiques mais de résoudre des conflits dans des situations pratiques
- Développement de l'éthique clinique aussi pour ne pas aboutir devant les tribunaux (lien entre éthique et droit)

3) L'histoire de la bioéthique

L'éthique clinique

« L'éthique clinique est le processus d'identification, d'analyse et de résolution des problèmes moraux pour un patient particulier »
(LaPuma, 1990, *Clinical Ethics*)

3) L'histoire de la bioéthique

La troisième étape (1985-1995)

- Développement des systèmes de soins dans le cadre d'un système en partie privé : les questions éthiques posées par l'accès aux soins
 - La prise en charge des personnes âgées
 - Le développement de nouvelles technologies
 - Quel système de santé ? Sens de la vie, de la mort, de la santé
- En matière d'éthique clinique : question de l'efficacité des consultations
- L'épidémie du SIDA pose également de nouvelles questions éthiques : éthique professionnelle, secret médical, allocation des ressources,...

3) L'histoire de la bioéthique

La quatrième étape (1995-2005)

- Approfondissement des questions par les mécanismes de gestion des systèmes de santé
- Développement d'une approche plus large de l'éthique clinique : programme, éthique organisationnelle,...montée en puissance de l'éthique empirique
- Intérêt croissant pour la question de la formation à l'éthique
- Ouverture à l'éthique de la santé publique et à la bioéthique globale (Global Bioethics) : situation dans les pays du Sud, migration des soignants, bioterrorisme, sécurité alimentaire,...

4) Evolution des modes d'intervention éthique

- Le comité d'éthique (hospitalier) :
 - Lieux de réflexion sur les questions éthiques qui se posent lors de la dispensation des soins
 - Composition pluridisciplinaire et plurielle (G. Hottois)
 - Lignes directrices concernant un certain nombre de pratiques, formation, éthique clinique
 - Critiques :
 - Manque d'intégration à la vie des institutions
 - Intérêt pour un nombre limité de questions
 - Manque d'objectifs précis : structures, processus, résultats
 - Manque de capacité à évoluer

4 Evolution des modes d'intervention en éthique

- **Les consultations d'éthique clinique**

- **Remise en cause des comités**, de leur extériorité disciplinaire et institutionnel, du manque d'implication des soignants dans la démarche éthique
- La consultation en éthique est un service visant à améliorer le processus de soins ainsi que sa qualité en favorisant des pratiques compatibles avec des standards de qualité, la résolution des conflits et le respect des personnes et leurs valeurs (**différentes formes**)
- **Critique de l'éthique clinique** dans une perspective systémique : pas assez articulée au « monde réel », pas assez proactive, ne renforce pas la qualité, pas assez d'implication des parties prenantes, cibler les causes profondes (Mac Rae & Alii, 2008)
- L'éthique clinique comme pratique de la délibération morale (MCD) visant le développement de la compétence éthique individuelle et collective par le dialogue au sein des institutions de soin

4) Evolution des modes d'intervention en éthique

- « **Moral Case Deliberation** » (VU Amsterdam) :
 - Un processus de réflexion en groupe à propos d'un cas concret par le biais d'un dialogue et d'une enquête morale conjointe
 - Présenté par un soignant à d'autres professionnels de son équipe.
 - Les participants examinent comment le dilemme moral présent dans cette situation a été vécu par l'ensemble des parties impliquées et présentent leurs perspectives personnelles sur la manière de la résoudre
 - Un facilitateur formé anime et structure la conversation afin que la solution émerge plutôt que de proposer une consultation
 - Raisons : cette pratique est directement en prise sur l'environnement de travail, implication de l'équipe, contribue à la qualité du travail, dimension formative individuelle et collective
 - Rencontre : le caractère évolutif de la pratique, permet de considérer l'organisation des soins, remise en question des représentations, processus d'apprentissage permanent, attention aux soignants

4) Evolution des modes d'intervention en éthique

- L'éthique clinique comme démarche éthique contextuelle (CEM – Lille) :
 - Une démarche réflexive avec les équipes
 - À partir de la narration d'une situation passée (a posteriori)
 - Analyse du processus décisionnel et à travers lui du contexte de soin
 - 4 à 5 séances par an
 - **Une méthode à la fois d'intervention, de formation et de recherche**

4) Evolution des modes d'intervention en éthique

- Vers le développement de **programmes d'éthique** au sein des institutions de soin
 - Insuffisance des comités d'éthique et de l'éthique clinique, en particulier comme aide à la décision ponctuelle : nécessité d'une transformation de l'organisation de soin
 - Une intégration de **différentes formes d'activités** (recommandations, éthique clinique, formation,...)
 - Une manière déployer l'éthique organisationnelle (U.S.A.) par domaine : éthique clinique, éthique professionnelle, business ethics,... (« **integrated ethics** », Vétérans)
 - En France, cela constitue une forme de dépassement de l'opposition entre « comités d'éthique » et « **espaces éthiques** »
 - Cela peut être aussi une manière de mieux intégrer la démarche éthique au contexte d'action, et singulièrement, à l'institution de soin dans son ensemble (**démarche intégrative**)

4) Evolution des modes d'intervention en éthique

Deux enseignements

- La normativité en Bioéthique : contextualisation
- L'importance de la question de l'application

Bioéthique et e-santé

- 1. La e-santé au regard des principes de la bioéthique**
- 2. Décloisonner la réflexion éthique sur la e-santé**

1. La e-santé en regard des principes de la bioéthique

La e-santé pose tout à la fois

- des questions « classiques » d'éthique médicale et de bioéthique.
 - Exemple : le secret médical, autonomie et consentement du patient, etc.
- des questions inédites :
 - Exemple : normopathie, digital divide, etc.

Autonomie et e-santé

Rappel : **Le principe de l'autonomie** : reconnaître en l'être humain la capacité de juger lui-même du bien et de décider pour lui-même.

E-santé : Empowerment, « participatory turn » ou responsabilisation excessive du patient ?

Accès à l'information

Ex. : aux USA, « Blue Button », un projet dit de *smart disclosure* (dévoilement intelligent) du gouvernement américain. L'idée de ce bouton est d'offrir aux usagers la possibilité de télécharger leur données de santé (en quelque sorte leur dossier médical personnel). (CNIL).

Autonomie et e-santé

« Participatory turn »

Dans une opinion récente, le European Group of Ethics parle d'un

- « participatory turn » : les patients jouent un rôle plus actif dans le domaine de la santé.
- « Citizen science » : les citoyens participent à la production scientifique. Le EGE évoque 3 rôles possibles des citoyens :
 - les citoyens comme **producteurs** de connaissance
 - association « Labo citoyen » qui encourage les individus à produire eux-mêmes les données concernant leur environnement. Une expérience a ainsi été menée sur les données atmosphériques : « les données de qualité de l'air produites ont pu compléter celles produites par des capteurs institutionnels et plus globaux de pollution » (CNIL).
 - les citoyens comme **contributeurs** de la génération de la connaissance
 - participation des citoyens à des expérimentations ; fourniture de données de santé, etc.
 - les citoyens comme **utilisateurs** de la connaissance
 - des individus qui utilisent des outils d'auto-diagnostic online, etc.

Autonomie et e-santé

Vers une « microgestion individuelle de la santé » ?

Une responsabilisation excessive ?

De la disponibilité de l'information au comportement attendu

Autonomie formelle ou réelle ?

Notion d' « esclavage épistémique » : dépendance d'une personne envers un système d'information

Bienfaisance et e-santé

Rappel : **Le principe de bienfaisance** : principe qui demande que l'on évalue les risques et les bénéfices d'une action de sorte que l'on n'impose pas à une personne des risques disproportionnés avec le bénéfice escompté.

Point de vue méthodologique : Comment évaluer les impacts d'une innovation technologique ?

D'une évaluation ex-post à une anticipation des impacts des technologies

Le dilemme de l'anticipation

« Le dilemme de Collingridge » (*The social Control of Technology*, 1980)

Bienfaisance et e-santé

L'évaluation : one shot ou « ongoing normative assessment » ?

Rapidité du changement technologique

Des technologies aux frontières floues

Renforcement de la communication ou simplification de l'information ?

Renforcement de la coopération et des relations ou isolement ?

Bienfaisance et e-santé

Le cout de l'autonomie

une maladie omniprésente ?

Le risque de « normopathie »

La CNIL parle du risque de « normopathie », la maladie de la norme : tous nos comportements, nos faits et gestes sont mesurés, évalués et comparés à travers des dispositifs de mesure (*quantified self*). Le risque est que « la vie deviennent elle-même un programme ».

Guillaume Le Blanc parle de « maladie de l'homme normal ». Les hommes ne seront jamais assez normaux... Cf. Buin Y., « Normopathie », in *Le passant ordinaire*, 2003.

Justice et e-santé

Rappel : **Le principe de justice et d'équité** a surtout été formulé pour que l'on ne fasse pas porter à des populations pauvres le poids de recherches qui bénéficieraient d'abord aux plus riches.

Vers une « justice territoriale » ?

Le risque de fracture numérique

Fracture numérique : au-delà de l'accès, l'usage

Plusieurs lignes de clivage : économique, social, géographique

Une cible mouvante parmi l'ensemble de la population

2. Décloisonner la réflexion éthique sur la e-santé

Au-delà de la relations médecins – patients : un objet d'éthique organisationnelle

Les technologies en matière de santé : plutôt qu'une « désintermédiation » une réintermédiation ?

Pierre Simon : « la télémédecine n'est pas une innovation thérapeutique, c'est une innovation dans l'organisation des soins ».

La nécessité de prendre en compte les cultures professionnelles

2. Décloisonner la réflexion éthique sur la e-santé

Croiser les questions éthiques et déontologique avec les questions techniques

Les objets techniques ne sont pas des objets neutres. L'éthique ne se limite pas à la question de l'usage de l'outil.

Pour de nombreux auteurs, des « valeurs » sont incarnés dans les objets techniques.

L'éthique doit donc s'intéresser au design des objets techniques.

2. Décloisonner la réflexion éthique sur la e-santé

Au-delà de la relations médecins – patients : un objet de réflexion sociétal

Hypothèse : les technologies en matière de santé dessinent les contours de la médecine de demain.

Une évolution vers

- une gestion davantage privatisée de la santé
- ou une gestion de la santé comme bien commun ?

Conseil National du Numérique, La santé, Bien commun de la société numérique, Rapport remis à la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, octobre 2015, 128 p.