



CPME/AD/Brd/130609/159 final/FR

---

Le Conseil du CPME, réuni à Bruxelles le 13 juin 2009, a adopté le document suivant: **“Cours de Base d’Éthique Médicale sur le Consentement, la Confidentialité et les Droits de l’Homme ”** (CPME 2008/159 final EN/Fr)” (en référence au document CPME 2008/159 EN/Fr)

---

## **Cours de Base d’Éthique Médicale sur le Consentement, la Confidentialité et les Droits de l’Homme**

### **PROGRAMME D’ÉDUCATION EN ÉTHIQUE**

La politique de santé de chaque pays vise à contrôler l’usage de ses connaissances et ressources médicales, de façon à optimiser les bénéfices qui en résultent, tout en minimisant les éventuels dommages. L’éthique constitue un pont entre la politique de santé et les valeurs, et les médecins sont individuellement et collectivement responsables de renseigner la politique de santé et de poursuivre l’exercice de la médecine d’une manière permettant de maintenir et d’améliorer la qualité des soins de santé, de respecter les droits de l’homme, et de répondre aux normes d’éthique relatives à la promotion de la santé publique, en termes de bien-être physique, mental et social.

Le présent document examine trois aspects de base de l’éthique médicale – le consentement, la confidentialité et les droits de l’homme – à la lumière de ces objectifs. Il s’inspire étroitement de plusieurs parties pertinentes du programme de bioéthique de l’UNESCO, et des remerciements reviennent à l’UNESCO pour avoir permis au CPME d’utiliser le programme de l’UNESCO comme fondement de son propre programme, tout en incluant des modifications de manière à refléter les préoccupations d’une organisation qui représente les *médecins* européens et qui s’intéresse à l’éthique *médicale*. Ainsi, tandis que le document de l’UNESCO concerne la totalité du champ de la bioéthique – un domaine d’étude qui est décrit à la page 17 point c ci-dessous, comme étant « aussi vaste que les phénomènes de la vie » - le CPME, lui, s’intéresse à l’éthique médicale – cette sous-catégorie de la bioéthique qui englobe les questions d’éthique relatives à l’exercice de la médecine dans toutes ses branches.

Par ailleurs, le présent document se contente de présenter l’essentiel : il fournit une base pour un enseignement adapté en matière d’éthique médicale, portant sur le consentement, la confidentialité et les droits de l’homme. Il permet une application flexible et invite enseignants et étudiants à élargir son contenu et ses approches dans plusieurs directions. Ce cours de base ne doit pas être traité comme un programme exhaustif, même pour les domaines couverts et encore moins pour l’éthique médicale dans son ensemble. Le CPME reconnaît que le contenu de ce cours de base ne couvre pas tous les aspects de l’éthique médicale, et les questions classiques qui ne sont pas traitées pourraient donc être intégrées dans le cadre du cours.

**Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium**

**Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>**



## TABLE DES MATIÈRES

Introduction	3-6
Contenu du cours de base	7
Objectifs d'apprentissage du cours	8
MODULE 1 : Qu'est-ce que l'éthique ?	9
MODULE 2 : Qu'est-ce que la bioéthique ?	18
MODULE 3 : Dignité humaine et droits de l'homme (Article 3)	25
MODULE 4 : Effets bénéfiques et effets nocifs (Article 4)	29
MODULE 5 : Autonomie et responsabilité individuelle (Article 5)	30
MODULE 6 : Consentement (Article 6)	33
MODULE 7 : Personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement (Article 7)	37
MODULE 8 : Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle (Article 8)	42
MODULE 9 : Vie privée et confidentialité (Article 9)	46

### **Le PROGRAMME INITIAL DU CPME SE TERMINE ICI**

Le programme de bioéthique de l'UNESCO continue avec les sections suivantes :

- MODULE 10 : Égalité, justice et équité (Article 10)
- MODULE 11 : Non-discrimination et non-stigmatisation (Article 11)
- MODULE 12 : Respect de la diversité culturelle et du pluralisme (Article 12)
- MODULE 13 : Solidarité et coopération (Article 13)
- MODULE 14 : Responsabilité sociale et santé (Article 14)
- MODULE 15 : Partage des bienfaits (Article 15)
- MODULE 16 : Protection des générations futures (Article 16)
- MODULE 17 : Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité (Article 17)



## Introduction

### Contexte

Le 19 octobre 2005, la Conférence générale de l'UNESCO, réunie en sa 33e session, a adopté la [\*Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme\*](#) (ci-après dénommée la Déclaration). Ce texte énonce un ensemble de principes de bioéthique qui ont été arrêtés d'un commun accord par 191 États membres de l'UNESCO, au terme d'un intense processus de consultation et de formulation, auquel ont participé des experts indépendants et gouvernementaux de toutes les régions du monde. Cet ensemble de principes fournit une plateforme commune et universelle permettant d'introduire et de renforcer la bioéthique dans tous les États membres, et l'UNESCO est chargé de promouvoir, de diffuser et d'énoncer ces principes à toutes fins pratiques.

Le cours de base comprend deux sections. La Section 1 expose le contenu de base de chaque module du programme, avec un énoncé des objectifs, le plan du cours et le manuel de l'enseignant. La Section 2, pas encore disponible, contient les supports d'étude proposés pour chacun des modules du programme.

[Le Cours de base de bioéthique de l'UNESCO](#) vise à présenter aux étudiants de l'enseignement supérieur les principes de bioéthique de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Ces principes sont particulièrement pertinents pour les personnes qui étudient et qui travaillent dans le secteur de la santé, ainsi que pour leurs enseignants. L'application des principes de l'UNESCO n'impose pas un modèle particulier, ni une vision spécifique de la bioéthique, mais s'articule autour des principes d'éthique communs aux experts scientifiques, aux décideurs politiques et aux professionnels de santé de divers pays avec des cultures, une histoire et des religions différentes, mais qui s'accordent sur les principes formulés dans la Déclaration.

Comme son nom l'indique, ce programme constitue une base : il définit ce qui devrait être considéré comme le minimum (du point de vue du nombre d'heures d'enseignement et du contenu) pour un enseignement adéquat de la bioéthique. Il se prête à une application souple. Il invite aussi professeurs et étudiants à en élargir ses approches et ses contenus dans diverses directions. Le cours initial du CPME représente à peine plus de la moitié de cette base de l'UNESCO, avec l'objectif d'encourager les établissements concernés par l'enseignement de la médecine dans les pays membres à l'intégrer à leurs propres programmes d'enseignement et de formation, et de communiquer au CPME et à l'UNESCO les résultats de cette intégration. Si le cours initial du CPME s'avère utile pour l'enseignement de la médecine en Europe, en particulier pour l'enseignement supérieur, le CPME traitera les questions plus complexes qui sont couvertes dans les modules 10 à 17 du Cours de base de bioéthique de l'UNESCO.

### Objectifs

Chaque module commence par des objectifs d'apprentissage spécifiques. Ils délimitent le contenu du module et forment également une base pour l'évaluation du programme et des étudiants.

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



### Groupes cibles

Bien que le principal groupe ciblé par le Cours de base de l'UNESCO soit celui des étudiants en médecine, le CPME considère que son contenu est adapté à tous les médecins praticiens, parmi lesquels un grand nombre n'ont pas suivi d'enseignement d'éthique médicale analytique au cours de leurs propres études de premier et deuxième cycle. De plus, de nombreux médecins sont impliqués dans l'enseignement destiné aux étudiants des premiers, deuxièmes et troisièmes cycles, ainsi que dans la formation médicale continue, et une grande partie du cours de l'UNESCO est présentée sous la forme d'un « manuel de l'enseignant », qui sert à la fois à guider l'enseignement et si nécessaire les enseignants eux-mêmes. Ainsi, le CPME recommande que les médecins utilisent le cours principalement comme un guide pour leur propre enseignement dispensé aux étudiants en médecine et aux collègues juniors. De cette manière, ils peuvent également rafraîchir et même accroître leur propre savoir.

Les étudiants engagés dans la recherche médicale sur l'être humain devraient suivre des formations supplémentaires au-delà du cours de base.

### Structure du cours et applications possibles

- Des modules construits autour de principes

La première chose qu'un enseignant remarquera à propos du programme, c'est le caractère innovant et original de sa structure. Les cours d'éthique dispensés dans les écoles de médecine sont typiquement organisés en fonction de dilemmes médicaux spécifiques, comme le commencement ou la fin de la vie des êtres humains. Le cours de base de l'UNESCO, lui, s'articule autour des principes bioéthiques de la Déclaration de l'UNESCO, chaque module (à l'exception des deux premiers) développant l'un d'eux. La raison en est essentiellement que ces principes de bioéthique ont fait l'objet d'un consensus entre 191 États membres de l'UNESCO, y compris tous ceux qui adhèrent au CPME, déterminant ainsi un noyau d'enseignement de la bioéthique quasiment incontestable pour tous les États membres.

- Une source d'inspiration, et non un cours complet

Le cours de base ne doit cependant pas être considéré comme un cours complet de bioéthique. Il faut reconnaître que son contenu n'englobe pas nécessairement tous les aspects de la bioéthique. Les questions traditionnelles qui n'y ont pas été incorporées pourraient être abordées dans le cadre du programme en tant qu'exemples pertinents pour un ou plusieurs des principes de la Déclaration. De plus, le nombre d'heures proposées pour chaque module devrait être considéré comme une durée minimum à consacrer à la matière. Il est préférable que les enseignants ne jugent pas comme suffisant le temps indiqué, et qu'ils s'emploient à dégager davantage d'heures pour leur enseignement. Même si l'UNESCO a veillé à ce que le cours ait égard aux différents contextes sociaux, culturels et économiques, il faut souligner que les enseignants doivent choisir avec discernement les méthodes à employer pour en transmettre le contenu, en sélectionnant le matériel pertinent parmi les documents fournis ou en recherchant d'autres disponibles ailleurs. Le cours de base est donc conçu comme un programme minimum d'enseignement de la bioéthique, susceptible d'être enrichi, étendu et appliqué de manière flexible selon les contextes où il est

**Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium**

**Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>**



enseigné. Il n'impose pas tel ou tel modèle d'enseignement, mais fournit une source d'idées et de suggestions pour aborder l'enseignement de la bioéthique.

- Flexibilité

Les enseignants sont encouragés à concevoir, autour des modules du programme, des unités supplémentaires axées sur des questions traditionnelles ou d'autres sujets pertinents, sans perdre de vue que tous les modules devraient être traités, et que chacun devrait se voir consacrer, à tout le moins, le temps minimum recommandé. L'ordre des modules peut et devrait être adapté selon le choix pédagogiques du professeur. Il est à noter cependant que les modules suivants devraient être traités conjointement si l'on veut respecter la logique du programme : modules 1 et 2 ; modules 5, 6 et 7 ; modules 13, 14 et 15 ; modules 16 et 17.

- Une vision élargie de la bioéthique

Les enseignants devraient avoir à l'esprit que le cours de base vise à leur permettre de conduire les étudiants à réfléchir aux dimensions éthiques de la médecine, des soins de santé et des sciences ainsi qu'à leurs rapports avec les droits de l'homme, et que la Déclaration de l'UNESCO aborde la bioéthique en allant au-delà des perspectives individuelles de l'éthique, et en élargit la portée pour y inclure des questions sociales et collectives. Il convient enfin de souligner que, même si un cours dédié de bioéthique est important et nécessaire, l'éthique doit, dans toute la mesure du possible, être enseignée à travers tout le cursus universitaire, y compris dans les premiers, deuxièmes et troisièmes cycles ainsi que dans les cours de formation médicale continue.

### Méthodes d'évaluation

Comme avec tout autre cours universitaire, celui de bioéthique demande à être évalué. Deux types d'évaluation seront nécessaires.

- Évaluation du cours

À l'issue du cours de base, l'enseignement devrait être évalué. Étudiants et professeurs sont invités à fournir des commentaires sur l'application du cours. L'objectif de cette évaluation est de déterminer comment le cours et l'enseignement pourraient être améliorés. Afin d'obtenir des données comparables, l'UNESCO élaborera un questionnaire normalisé pour l'évaluation du cours. Les institutions membres du CPME sont invitées à transmettre les résultats de ces évaluations à l'UNESCO ainsi qu'au CPME.

- Évaluation des étudiants

Cette évaluation a pour objectif de déterminer si l'enseignement a permis d'atteindre les objectifs visés auprès de tous les étudiants. Elle se concentre donc sur la mesure de l'impact du cours sur chaque étudiant individuellement. Diverses méthodes sont envisageables : une épreuve écrite, un test à choix multiples, des devoirs écrits, des analyses de cas, des exposés, des dissertations, des examens oraux.

**Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium**

**Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>**



D'autres méthodes d'évaluation pourront être suggérées à l'avenir, selon les résultats de l'évaluation du cours de base.

### Feedback

À mesure qu'ils adaptent le cours de base au contexte pédagogique et à leur style d'enseignement, les professeurs sont invités à faire connaître les unités additionnelles qu'ils ont mises au point autour des modules centraux du programme, ainsi que les documents et matériels d'étude supplémentaires qu'ils jugent utiles. Ils sont également encouragés à communiquer leurs observations et remarques sur le cours de base, afin de permettre à l'UNESCO de l'améliorer. Le CPME désire participer à un tel retour d'information et encourager les institutions impliquées dans l'enseignement médical à soumettre des informations et du matériel à :

Comité permanent des médecins européens

Rue Guimard 15, B-1040 Bruxelles, Belgique

Adresse électronique : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu)

Et de transmettre une copie à :

Programme d'éducation en éthique (Cours de base de bioéthique)

Division de l'éthique des sciences et des technologies

Secteur des sciences sociales et humaines

UNESCO

1, rue Miollis

Paris 75732

France

Adresse électronique : [eep@unesco.org](mailto:eep@unesco.org)



## CONTENU DU COURS DE BASE

Modules	Titre	Heures (60 min.)
1	Qu'est-ce que l'éthique ?*	2
2	Qu'est-ce que la bioéthique ?*	2
3	Dignité humaine et droits de l'homme (Article 3)	2
4	Effets bénéfiques et effets nocifs (Article 4)	[2]
5	Autonomie et responsabilité individuelle (Article 5)**	1
6	Consentement (Article 6)**	2
7	Personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement (Article 7)**	2
8	Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle (Article 8)	1
9	Vie privée et confidentialité (Article 9)	2
10	Égalité, justice et équité (Article 10)	2
11	Non-discrimination et non-stigmatisation (Article 11)	2
12	Respect de la diversité culturelle et du pluralisme (Article 12)	2
13	Solidarité et coopération (Article 13)***	2
14	Responsabilité sociale et santé (Article 14)***	2
15	Partage des bienfaits (Article 15)***	2
16	Protection des générations futures (Article 16)****	1
17	Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité (Article 17)****	1
<b>TOTAL</b>		<b>30 [UNESCO] 14 [CPME]</b>

### Note relative au contenu

- \* Les modules 1 et 2 sont indissociables.  
 \*\* Les modules 5, 6 et 7 sont indissociables.  
 \*\*\* Les modules 13, 14 et 15 sont indissociables.  
 \*\*\*\* Les modules 16 et 17 sont indissociables.

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



### OBJECTIFS PEDAGOGIQUES DU COURS

**Objectif global : les étudiants devront être capables de :**

- d'identifier les questions éthiques qui se posent dans les domaines de la médecine, des soins de santé et des sciences de la vie
- de justifier les décisions éthiques de manière rationnelle
- d'appliquer les principes éthiques de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*





## MODULE 1

<b>Titre</b>	<b>Qu'est-ce que l'éthique ?</b>
--------------	----------------------------------

### Objectifs d'apprentissage du module

1. Les étudiants devraient être capables de reconnaître et de distinguer une question d'éthique parmi d'autres questions
2. Les étudiants devraient être capables de raisonner sur les questions d'éthique

### Plan du cours

1. Le point de vue moral
  - a. Qu'est-ce que l'éthique ?
  - b. Le monde de l'éthique
  - c. L'expérience universelle du devoir
  - d. L'expérience morale est universelle, mais certaines perceptions et appréciations morales varient
  - e. Universalité et variabilité de la morale humaine
  - f. Affirmations morales
2. La nature des jugements moraux
  - a. Trois types de phrases
  - b. Grammaire de surface et grammaire profonde
  - c. Critères moraux et jugements moraux
3. Une méthode de raisonnement éthique
  - a. Première étape : Discussion des faits
    - i. Le cas
    - ii. Discussion des faits
  - b. Deuxième étape : Discussion des valeurs
    - i. Identification des problèmes moraux
    - ii. Détermination du problème principal
    - iii. Les valeurs en jeu
  - c. Troisième étape : Discussion des devoirs
    - i. Réflexion sur les cas les plus ardu

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



- ii. Réflexion sur les autres cas
- d. Quatrième étape : Vérification de la cohérence
- e. Cinquième étape : Conclusion

### Manuel de l'enseignant

#### 1. Le point de vue moral

##### a. Qu'est-ce que l'éthique ?

La morale est une dimension de la vie humaine qui n'a aucun équivalent. Elle est profondément influencée par plusieurs facteurs culturels – histoire, traditions, éducation, convictions religieuses, etc. L'objet de cette discipline qu'on nomme l'éthique est l'analyse intellectuelle de cette dimension de l'être humain. L'éthique ne crée ni le sens moral ni le comportement moral. Son but est beaucoup plus modeste : explorer la nature de l'expérience morale, dans son universalité et dans sa diversité. Éthique et moralité sont généralement considérées comme synonymes parce que les deux termes avaient à l'origine le même sens, à savoir l'étude de la disposition, du caractère ou de l'attitude d'une personne, d'un groupe ou d'une culture donné, et des moyens de les promouvoir ou de les perfectionner.

##### b. Le monde de l'éthique

Au cours de son développement à travers l'histoire, l'éthique en tant que discipline a fait l'objet de différentes approches. Aucune d'elles n'a, à ce jour, rencontré l'assentiment général. Il existe des systèmes éthiques qui s'organisent autour de notions de droit positif, de devoir, d'obligation, de vertu, de bonheur, de principes, de conséquences, etc. Pour essayer de saisir ce que chacune de ces approches peut apporter, il convient de commencer par analyser l'expérience morale universelle des êtres humains. Si l'on procède de la sorte, deux concepts se révèlent fondamentaux : ceux de 'valeur' et de 'devoir'. On peut identifier des valeurs dans tous les peuples et toutes les sociétés et, souvent, elles les caractérisent de manière unique. Aussi les valeurs – qui sont promues par les religions, les traditions culturelles, l'histoire, etc. – sous-tendent-elles cette discipline qu'on appelle l'éthique. Les valeurs sont sous-jacentes à nombre d'autres concepts moraux qui en dérivent, tels que principes, normes, lois, vertus, etc. L'un des objectifs les plus importants de l'éthique est l'analyse intellectuelle des valeurs et des conflits de valeurs, afin de définir nos devoirs. Et les devoirs font toujours intervenir les valeurs qui en jeu dans chaque situation particulière, qu'ils promeuvent autant que possible.

##### c. L'expérience universelle du devoir

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



Nous pensons tous que certaines choses sont à faire et d'autres à éviter. Nous avons le devoir d'agir de telle ou telle manière plutôt que de telle ou telle autre. Le devoir est une des caractéristiques les plus universelles de la vie humaine. Il n'existe pas de langue sans verbes d'obligation, comme 'devoir' ou 'falloir', ni sans l'impératif, pour exprimer des ordres tels que 'Ne nuis point !', 'Tiens tes promesses !', 'Ne vole pas !', 'Ne mens pas !'. De même il n'y a pas de société humaine sans règles de conduite, 'interdictions' ou 'obligations'.

- d. L'expérience morale est universelle, mais certaines perceptions et appréciations morales varient

Par exemple, la morale n'a cessé d'évoluer tout au long de l'histoire de l'humanité. Les valeurs morales varient suivant le lieu où nous vivons, la langue que nous parlons, la culture ou la religion que nous pratiquons. Demander aux étudiants de donner des exemples.

- e. Universalité et variabilité de la morale humaine

Il découle des précédentes affirmations que la morale humaine comporte des éléments universels et immuables mais aussi des éléments spécifiques et conditionnés à l'histoire. Structurellement, la morale est toujours la même mais son contenu est variable, du moins dans une certaine mesure. En fait, les valeurs morales sont en évolution incessante. Mais, en même temps, certains devoirs moraux sont constants, traduisant les limites logiques de ce qui entre dans le discours moral. Par exemple, ne pas nuire à autrui ou dire la vérité sont des normes morales universelles, à n'enfreindre que pour outrepasser les justifications morales.

- f. Affirmations morales

Les êtres humains expriment, communiquent et échangent des expériences humaines par le langage. Les affirmations sont des jugements, des propositions ou des déclarations qui confèrent certains prédicats à des sujets.

## 2. La nature des jugements moraux

- a. Trois types de phrases

- i. Le Mahatma Gandhi mesurait 1m50.
- ii. Le Mahatma Gandhi était aimable.
- iii. Mahatma Gandhi était bon.

- b. Grammaire de surface et grammaire profonde

L'expression 'grammaire de surface' désigne la construction grammaticale des phrases – sujet, verbe, complément. À cet égard, les trois phrases qui précèdent sont identiques. Comme la première phrase attribue une propriété à un sujet, nous pourrions nous attendre qu'il en aille de même des autres. Mais si nous examinons la manière dont nous manions ces phrases en cas de désaccord initial sur la véracité de leur contenu, nous constatons que leur comportement diffère grandement. Cela montre que la grammaire profonde, ou la logique, des phrases varie.

- i. Comment résolvons-nous un désaccord sur la première phrase ? Elle a trait à une mesure. Même nous ne sommes pas forcément en mesure de procéder à

**Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium**



cette mesure, nous savons certainement comment elle pourrait être réalisée. Notre appréciation de la phrase dépend de ce savoir. Si deux personnes divergent sur l'affirmation contenue dans cette phrase, l'une des deux se trompe forcément. La divergence porte sur un fait objectif, une donnée empirique.

- ii. Comment résolvons-nous un désaccord explicite sur la véracité de cette phrase ? Chaque participant à la discussion est peut-être en mesure de justifier sa position. Mais il n'est pas nécessaire qu'ils le fassent, et ils peuvent simplement dire qu'ils aiment bien le Mahatma. Il n'y a aucune limite logique à ce que les gens peuvent apprécier ou pas. Il faut donc bien en conclure que la phrase ne se rapporte aucunement à Gandhi, mais au locuteur, qui exprime seulement un sentiment que le Mahatma lui inspire. Il ne s'agit donc pas du tout d'une affirmation qui peut être discutée. Il se peut que le locuteur essaie de nous abuser, mais il est impossible qu'il se trompe.

- iii. Comment résolvons-nous un désaccord explicite sur la véracité de la dernière phrase ? Nul ne peut dire qu'il fait cette affirmation sans raison, car elle ne dépend pas du bon plaisir du locuteur. Qui plus est, il y a des limites à ce qui compte comme arguments acceptable. L'argument doit être moral. Ainsi, le fait que Gandhi était un homme de paix qui soutenait la contestation non violente serait une justification possible de l'affirmation. Mais un autre observateur pourrait estimer que le choix de la contestation non violente est une manifestation de faiblesse qui dessert la recherche de la justice. Ce serait une raison possible pour être en désaccord avec l'affirmation. Ainsi, la même considération peut être un argument pour ou contre le jugement contenu dans la phrase. Il s'ensuit que des critères pertinents sont nécessaires, mais qu'ils ne garantissent pas nécessairement la réalisation d'un accord.

c. Critères moraux et jugements moraux

Il y a, dans l'histoire de l'éthique, deux grands groupes de penseurs qui ont des visions différentes des affirmations morales selon qu'ils tiennent que la phrase (iii) ressemble plus à la phrase (i) ou à la phrase (ii).

Un groupe voit les passions et les émotions comme l'élément clé des affirmations morales, qui se rapprochent donc beaucoup de l'affirmation (ii). La possibilité qu'aucun accord ne puisse être atteint par simple application de la raison est donc prise très au sérieux. Cette approche cependant ne tient pas compte du fait qu'il y a des limites logiques aux sentiments qui sont pertinents pour les affirmations morales. On a remarqué que, pour éprouver un sentiment de fierté, il ne suffit pas de le vouloir. Il faut bien plutôt se remémorer quelque réalisation ou manifestation dont il y a lieu d'être fier. De même, nous ne pouvons éprouver ce sentiment moral qu'est la honte sans nous rappeler quelque événement peu glorieux de notre existence.

On a aussi signalé qu'aucune règle de conduite ne peut être considérée comme un principe moral si elle n'est pas rattachée à un groupe de concepts tels que le respect, la sincérité, la fierté, l'ostentation, le dommage, le bienfait, etc. Ces limites logiques font que les affirmations morales semblent se rapprocher de la phrase (i). Mais si l'on mettait trop en avant cette analogie, cela voudrait dire que tous les désaccords moraux pourraient être

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



résolus par le recours à ces principes et critères. Or, s'il n'y avait pas de valeurs morales, il n'y aurait pas de problèmes moraux, car ces derniers sont le produit des tensions qui se créent entre ces valeurs dans certaines situations. Néanmoins, la raison a un rôle à jouer dans la réflexion morale car les limites logiques que nous avons évoquées doivent être respectées. Bien souvent, la réflexion raisonnable facilitera la réalisation d'un accord, mais on ne peut simplement pas le garantir.

### 3. Une méthode de raisonnement éthique

#### *Prise de décision et éthique*

L'éthique est une discipline à la fois théorique et pratique. Le langage de l'éthique renvoie à des devoirs et des valeurs. Un des buts de l'éthique est de déterminer la bonne décision et, pour ce faire, il faut procéder étape par étape et analyser d'abord les faits, puis les valeurs en jeu et enfin les devoirs.

#### a. Première étape : discussion des faits

##### i. Le cas

La discussion commence toujours de la même façon, avec la présentation d'un problème ou d'un cas, souvent difficile du point de vue moral. Cette difficulté est perçue comme un conflit, généralement appelé 'conflit moral'. Les conflits surgissent lorsqu'une décision doit être prise et qu'il est difficile de choisir la conduite à tenir parce que toutes les actions possibles mettent en jeu des valeurs importantes, et qu'en choisir une implique le non-respect d'autres valeurs impérieuses. Le but du raisonnement éthique est toujours le même : aider la personne à résoudre ce type de problème, en prenant des décisions avisées.

##### ii. Discussion des faits

Pour résoudre un conflit moral, la première chose qu'il nous faut faire est d'analyser soigneusement les faits, en réduisant au maximum les incertitudes et en corrigeant les idées fausses. La tâche n'est pas facile et prend généralement beaucoup de temps. Mais à ce stade, l'analyse attentive des faits est élémentaire, si on veut faire les choses correctement. Par exemple, l'analyse minutieuse des faits médicaux est indispensable en médecine pour déterminer l'état d'un patient : diagnostic, pronostic et traitement. C'est une tâche très difficile. Nous devons réduire autant que possible les incertitudes, par le biais d'un processus de délibération individuelle ou collective. Personne n'a connaissance de tous les faits qui peuvent intervenir dans telle ou telle situation. Notre perception des faits est influencée par notre éducation, notre contexte culturel, nos connaissances et notre expérience personnelles. Il se peut que nous ayons été entraînés à percevoir certains faits, par exemple les faits médicaux, sans avoir la même sensibilité à d'autres – comme la situation socioéconomique du patient – que des personnes ayant une formation différente saisiront plus promptement. Aussi devons-nous analyser les faits avec soin, en prenant en considération l'avis d'autrui lorsqu'un cas difficile se présente. En médecine, par exemple, il est fréquent que les membres de l'équipe soignante se réunissent en 'conférence clinique' pour examiner ensemble un cas clinique, afin de réduire leur incertitude quant au diagnostic, au pronostic et au traitement. Toutefois, leur analyse devrait s'étendre au-delà des seules données médicales pour tenir compte de la personne du patient tout entière.



b. Deuxième étape : discussion des valeurs

i. Identification des problèmes moraux

L'analyse d'un cas commence lorsque quelqu'un pense avoir un problème et qu'il pense que c'est un problème moral. Ces cas sont souvent plus complexes qu'il n'y paraît de prime abord. Un problème est soulevé, mais cela n'implique pas que ce soit le seul problème que pose le cas en question. Il est donc nécessaire d'identifier et de décrire les différents problèmes moraux que nous pouvons trouver dans le cas, afin de permettre une discussion approfondie et sans ambiguïté.

ii. Détermination du problème principal

Après avoir identifié tous les problèmes éthiques soulevés par le cas considéré, nous devons choisir celui qui fera l'objet des prochaines étapes de l'analyse. Il faut discuter les problèmes un par un. Ce n'est qu'après avoir discuté d'un problème que l'on pourra en aborder un autre et ainsi de suite. Si on mélange différents problèmes, il sera impossible de parvenir à une conclusion. En tout état de cause, nous estimons que le problème à aborder en premier doit être, bien entendu, celui soulevé par la personne qui a présenté le cas lors de la première étape. C'est le problème principal, pour elle en tout cas, et notre devoir dans l'immédiat est de l'aider à prendre une décision avisée. Il se peut que le problème soulevé par cette personne soit mineur par rapport à d'autres problèmes moraux soulevés par le cas considéré. Il se peut alors que la solution des problèmes majeurs fasse purement et simplement disparaître le problème initial. Ainsi, un médecin pourrait estimer que la question est de savoir s'il faut ou non choisir pour un patient un traitement plus coûteux, alors que le problème majeur est qu'il n'a pas cherché à savoir si le patient veut ou non se faire soigner. C'est pourquoi nous devons analyser le problème soulevé par la personne qui a présenté le cas, et, s'il y a lieu, les autres problèmes dont dépend sa solution.

iii. Les valeurs en jeu

Nous avons parlé jusqu'à présent de 'problèmes' et de 'problèmes moraux'. Nous n'avons pas défini précisément cette expression. Les 'problèmes moraux' sont toujours concrets, précis. Ils ne sont pas abstraits. Lorsqu'une personne a un problème moral, c'est qu'elle ne sait pas quelle est la valeur morale à respecter dans la situation considérée. Nous disons qu'elle est en proie à un 'conflit de valeurs'. C'est pourquoi le langage précis des 'problèmes moraux' peut être traduit dans le langage abstrait et universel des 'valeurs' et des 'conflits de valeurs'. Les valeurs sont des qualités particulières. Par exemple, la justice et la vérité sont des valeurs. Les valeurs sont des qualités que les humains jugent importantes. La pensée d'un monde sans justice ou sans authenticité nous fait comprendre que ces valeurs sont importantes ou positives. Elles ont, bien sûr, leur contraire – l'injustice, par exemple. Notre devoir est toujours et nécessairement de donner effet à des valeurs positives et de les promouvoir dans notre monde. Et les conflits moraux surgissent lorsque la mise en pratique d'une valeur contrarie l'adhésion à une autre. Pour résoudre le conflit, la première chose à faire est d'identifier les différentes valeurs en jeu, c'est-à-dire de traduire 'les problèmes moraux' en termes de valeurs et de 'conflits de valeurs'.

c. Troisième étape : discussion des devoirs

Un conflit de valeurs peut être résolu de différentes manières et notre devoir est d'identifier et de choisir la meilleure, c'est-à-dire celle qui contribue le mieux à la réalisation de valeurs positives ou qui enfreint le moins les valeurs en cause. Nous devons donc identifier les différentes manières de procéder. Et le plus facile est d'identifier d'abord les options les

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



plus extrêmes.

i. Réfléchir aux cas les plus ardu

Il est important que le médecin soit sensible à tout l'ensemble des valeurs éthiques lorsqu'il s'occupe de cas cliniques. Cependant, le fait d'y être sensible le confrontera souvent à des défis qui ne se poseraient pas autrement. Ces défis sont éthiques par nature en ce que se sont les tensions entre différentes valeurs à respecter qui rendent difficile la détermination de la conduite à tenir. Des défis de ce genre, plus ou moins difficiles, se poseront. Les plus problématiques pour le médecin, seront ceux où il semble que, quelle que soit la conduite qu'il adopte, il fera quelque chose de mal en manquant au respect d'une valeur importante. Qualifiées de dilemmes, ces situations sont plus rares qu'il semblerait de prime abord. Dans la plupart des cas, une réflexion minutieuse révélera que le dilemme n'est qu'apparent. C'est le cas dans l'exemple suivant.

Un témoin de Jéhovah refuse une transfusion sanguine à cause de ses convictions religieuses sincères, mais demande en même temps qu'on l'aide à rester en vie. Les deux valeurs en jeu en l'occurrence sont le respect de son bien-être spirituel, d'une part, et celui de son bien-être physique, d'autre part. Nous pourrions penser tout d'abord qu'il nous est impossible, dans cette situation, de donner effet à ces deux valeurs. Si c'était bien le cas, il nous faudrait choisir entre les extrêmes et sacrifier une valeur à l'autre, en pensant que, quel que soit notre choix, nous ferons du tort au patient. Cela constituerait un dilemme moral. Nous pourrions estimer que le meilleur résultat du traitement serait la survie du patient, alors qu'il pourrait considérer que survivre au prix d'une damnation éternelle serait le pire des sorts.

Notre premier devoir moral est de tenter de respecter toutes les valeurs en jeu dans toute la mesure du possible. Idéalement, il nous faut trouver un moyen de sauver la vie du patient sans faire fi de ses croyances religieuses. En d'autres termes, nous devons examiner de près notre idée initiale que nous sommes aux prises avec un véritable dilemme. Il existe de nombreuses manières de respecter les deux valeurs en pareil cas. Ainsi, quelque 12 % des témoins de Jéhovah n'adhèrent pas pleinement à la doctrine de la Watchtower Society concernant le sang. Une solution intermédiaire consisterait donc à évaluer les convictions personnelles des patients témoins de Jéhovah quant à l'utilisation du sang et des produits dérivés. Certains d'entre eux les acceptent, sous certaines formes. S'il apparaît que notre patient est fermement opposé à la transfusion, il existe d'autres solutions. L'une d'elle est le recours à des techniques chirurgicales dans lesquelles le sang n'intervient pas. Une autre consiste à utiliser des substituts de la transfusion, comme les expanseurs du volume sanguin et les thérapies à base d'oxygène (Perftec, Hemopure, Oxygent, PolyHeme, Perfloran). Autre possibilité encore : éviter l'emploi du sang ou de tout substitut à moins que la nécessité ne s'en fasse réellement jour. Ainsi, dans le cas à l'étude, les exigences éthiques apparemment contradictoires pesant sur le clinicien peuvent toutes deux être satisfaites. En ne réfléchissant pas à ces questions, le praticien pourrait faire beaucoup de tort au patient, quelle que soit celle des deux options apparentes qu'il choisisse.

ii. Réflexion sur les autres cas

La plupart des problèmes moraux qui se posent aux médecins dans leur pratique quotidienne sont moins graves que les dilemmes apparents comme celui du cas précédent. Ils se présentent généralement sous la forme d'un certain nombre de valeurs éthiques qui requièrent l'attention et s'imposent aux praticiens. Ils exigent un examen attentif mais rien ne porte à penser qu'il est impossible aux praticiens de trouver une solution acceptable.

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



Nous pourrions les appeler 'problèmes moraux' plutôt que 'dilemmes moraux'. Toutefois, des nuisances considérables peuvent être causées si le médecin ne prend pas en considération les différentes questions qui se posent. Sa réflexion doit le mener à peser les différentes valeurs en jeu les unes par rapport aux autres, dans une situation spécifique, pour tenter de parvenir à la décision la plus avisée. Cette décision sera celle qui est le moins contestable moralement, ou, en d'autres termes, celle qui enfreint le moins les valeurs en cause. Cette réflexion peut être complexe, et des cas différents peuvent présenter des aspects qui font pencher la balance d'un côté ou d'un autre afin de donner la priorité à telle ou telle valeur. Malheureusement, une solution parfaite n'est pas toujours disponible, il y a un certain nombre de résultats possibles. Il y a ceux dans lesquels chaque valeur est quelque peu enfreinte mais sans grand coût moral, et ceux où il apparaît qu'une valeur ou un ensemble de valeurs pèsent plus lourd que les autres dans les circonstances considérées. Dans ce dernier cas, cette valeur ou cet ensemble de valeurs l'emporteront sur les autres sans coût moral car, en pareil cas, le devoir apparaît clairement.

d. Quatrième étape : vérification de la cohérence

Il importe que la réflexion morale soit cohérente. La défense d'un point de vue particulier implique qu'un poids indu soit attribué à une ou à plusieurs considérations parce que c'est conforme aux intérêts du décideur. Cela est toujours préjudiciable à la décision et empêche la raison de jouer le rôle qui lui revient dans la réflexion éthique. Nous avons à notre disposition un certain nombre de techniques pour nous prémunir contre ce manque de cohérence.

- i. Nous pouvons éviter ces mauvaises pratiques en nous référant à des critères externes tels que le droit. Le droit ne résout pas les problèmes éthiques, mais il incarne généralement les valeurs morales des citoyens. Il peut cependant arriver aussi que les lois soient injustes et ne puissent nous aider.
- ii. Nous pouvons également nous demander : me comporterais-je de cette façon si tout le monde savait que je me comporte de cette façon ? Une appréciation sincère à cet égard appellera notre attention sur notre éventuel mépris d'un principe extrêmement important dans l'histoire de l'éthique, à savoir qu'il faut toujours choisir la conduite que nous souhaiterions voir ériger en règle universelle.
- iii. Nous ne devons pas nous précipiter pour tirer les conclusions de notre réflexion morale. Dans la pratique, les médecins qui sont confrontés à des problèmes moraux sont assaillis par toutes sortes d'émotions. Ces sentiments ne sont pas dénués d'importance, mais ils peuvent obscurcir temporairement le jugement et favoriser l'adoption de décisions hâtives. Utiliser le temps disponible, y compris pour consulter des collègues, permet à ces émotions de s'apaiser et facilite la prise de décisions plus sages.

e. Cinquième étape : conclusion

Le résultat souhaité de ces activités de réflexion est l'adoption de décisions avisées. La sagesse pratique, l'art de parvenir à des décisions réfléchies, est la vertu morale par excellence. Des décisions réfléchies n'emportent pas nécessairement l'adhésion universelle. Des personnes sérieuses et responsables peuvent être en désaccord sur des

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>





questions éthiques. Cependant, il a été dit que la vie sans réflexion ne vaut pas la peine d'être vécue et, dans le domaine de la médecine, il est certainement vrai que la vie sans réflexion morale est déplorable.



<b>MODULE 2</b>	
<b>Titre</b>	<b>Qu'est-ce que la bioéthique ?</b>
<b>Objectifs d'apprentissage du module</b>	
<p>Les étudiants devront être capables :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. d'expliquer la différence entre l'éthique médicale et la bioéthique</li> <li>2. de différencier la bioéthique du droit, de la culture et de la religion</li> <li>3. d'expliquer les principes de la bioéthique et les appliquer de manière équilibrée</li> </ol>	
<b>Plan du cours</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La naissance de la bioéthique           <ol style="list-style-type: none"> <li>a. L'invention du mot 'bioéthique'</li> <li>b. La bioéthique, une passerelle entre les faits et les valeurs</li> <li>c. La bioéthique par opposition à l'éthique médicale</li> <li>d. La conception de Potter</li> <li>e. La bioéthique, éthique mondiale</li> </ol> </li> <li>2. La santé et la maladie en tant que valeurs           <ol style="list-style-type: none"> <li>a. La santé et la maladie sont non seulement des faits mais aussi des valeurs</li> <li>b. La santé synonyme de bien-être</li> </ol> </li> <li>3. Les principes de bioéthique           <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Les décisions en matière de soins de santé reposent à la fois sur des faits et sur des valeurs</li> <li>b. Les principes de la <i>Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme</i></li> <li>c. Au cours de l'histoire, de nombreux principes n'ont pas été respectés</li> <li>d. Paternalisme et 'consentement éclairé'</li> <li>e. Les conflits entre les principes bioéthiques. Les limites de l'autonomie des patients</li> <li>f. Les limites de la justice et de la répartition des ressources</li> <li>g. Les limites du paternalisme</li> </ol> </li> <li>4. Les comités d'éthique           <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Dans le passé, les conflits d'ordre moral étaient rares</li> <li>b. Aujourd'hui, de nombreux principes doivent être respectés et ils sont souvent contradictoires</li> <li>c. L'apparition de conflits n'est pas un mal</li> </ol> </li> </ol>	

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



- d. L'objectif principal de la bioéthique est de gérer les conflits d'ordre moral
  - e. Pour atteindre cet objectif, la bioéthique fait appel à la discussion
  - f. Les 'comités de bioéthique', cadres de réflexion
  - g. Les différents types de comités
  - h. Les comités d'éthique ne sont pas des tribunaux
5. Le professionnalisme médical
- a. L'éthique professionnelle
  - b. L'évolution de l'éthique médicale
  - c. L'objectif immuable de l'éthique professionnelle
  - d. Les professionnels visent l'excellence

### Manuel de l'enseignant

1. La naissance de la bioéthique
- a. Le mot 'bioéthique' est relativement nouveau. Il a été introduit en 1970 par un biochimiste, Van Rensselaer Potter, qui voulait appeler l'attention sur le fait que la science avait progressé à grands pas sans qu'une attention suffisante ait été prêtée aux valeurs. Pendant un certain temps, le terme a été associé à la volonté de relier faits scientifiques et valeurs dans le domaine de l'environnement. Il a acquis aujourd'hui une signification plus générale, englobant l'éthique médicale ou, plus généralement, l'éthique des soins de santé. L'histoire offre quelques exemples de travaux de réflexion sur l'éthique de la médecine, mais la bioéthique a donné naissance à plusieurs sous-disciplines ces dernières décennies. Leur développement a été stimulé à la fois par l'exploitation d'êtres humains dans le cadre de la recherche médicale, qui a pris des formes extrêmes au cours de la Seconde Guerre mondiale, et par l'apparition de technologies médicales qui interrogent des valeurs publiques communément admises.
  - b. Potter a conçu cette nouvelle discipline, la bioéthique, comme une 'passerelle' entre les 'faits' et les 'valeurs'. Selon lui, durant la seconde moitié du XXe siècle, le savoir et les moyens techniques dans le domaine des sciences de la vie n'avaient cessé de se développer, alors que la réflexion sur les valeurs en jeu n'avait pas progressé dans la même mesure. Potter dit qu'il a formé le mot bioéthique en associant deux mots grecs, *bíos*, la vie, qui représente la réalité du vivant et les sciences de la vie, et *éthos*, la morale, qui renvoie à des valeurs et des devoirs.
  - c. Une profession qui, depuis des millénaires, s'est occupée de la vie, en particulier de la vie humaine, est la médecine. Mais aujourd'hui, nombreuses sont les disciplines scientifiques et les professions qui interviennent dans ce domaine. Par conséquent, il ne faut pas confondre la bioéthique avec l'éthique médicale, qui n'est qu'une de ses branches. Le champ de la bioéthique est aussi vaste que les phénomènes de la vie, et son étude est divisée en de nombreux domaines, chacun ayant sa

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



spécificité propre : la bioéthique écologique ou environnementale, la bioéthique médicale, la bioéthique clinique. L'éthique médicale étudie les questions d'éthique pertinentes pour l'exercice de la médecine dans toutes ses branches.

- d. L'idée de Potter, et celle de la bioéthique en général, est que tout ce qui est techniquement possible n'est pas forcément moralement juste, et que nos interventions dans la nature et dans l'environnement, sur les animaux et sur les êtres humains, doivent être soumises à un certain contrôle. L'avenir de la vie et de l'humanité est en jeu.
- e. La bioéthique est la première tentative de donner une dimension 'mondiale' à l'éthique. Bioéthique mondiale (*Global Bioethics*, 1988) est d'ailleurs le titre d'un des ouvrages de Potter. Au long de son histoire, l'éthique n'a jamais eu de dimension mondiale. La plus grande expansion qui lui ait été donnée a été le principe kantien d'"universalité" : 'Agis toujours selon une maxime dont tu peux en même temps vouloir qu'elle soit érigée en règle universelle'. Mais le philosophe allemand Emmanuel Kant (1724-1804) donnait probablement au mot 'universel' un sens très limité, comprenant seulement tous les êtres humains actuellement vivants. Au contraire, le concept de 'mondialisation' englobe non seulement tous les êtres humains actuellement vivants mais aussi les générations futures (désignées par l'expression d'êtres humains 'virtuels'), tous les autres organismes vivants ainsi que la nature et l'environnement.
- f. La bioéthique mondiale comprend donc :
  - i. L'humanité (voir modules 5 à 15)
  - ii. Les générations futures (voir module 16)
  - iii. Tous les organismes vivants et l'environnement (voir module 17)

## 2. La santé et la maladie en tant que valeurs

- a. La santé et la maladie, comme la vie et la mort, ne sont pas de purs faits, elles sont également porteuses de valeurs. En général, la santé et la vie sont valorisées, et la maladie et la mort dévalorisées. Il est vrai aussi que les valeurs peuvent déterminer les éléments constitutifs de la santé elle-même. Selon de nombreux médecins, en Occident en particulier, la santé et la maladie ne peuvent se concevoir que comme de simples faits. Les maladies, disent-ils, sont dues à une altération, qui peut être établie scientifiquement, de certains tissus ou de certaines parties du corps humain. Ils en concluent que la maladie est un fait scientifique du même ordre que les faits observés habituellement en physique ou en chimie.
- b. Nous considérons la santé comme une valeur positive, comme un bien, et la maladie comme une valeur négative, comme un mal. On a coutume aujourd'hui d'assimiler la santé au bien-être. C'est là l'idée centrale de la définition de la santé donnée par l'Organisation mondiale de la santé (voir module 4). De nos jours, les gens se pensent malades lorsqu'ils ne ressentent pas un bien-être total, même en l'absence de modifications biologiques. Du fait de cette nouvelle conception de la santé, les valeurs ont

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



une importance accrue dans les notions de santé et de maladie.

### 3. Principes de bioéthique

- a. Les médecins et autres personnels soignants sont appelés à prendre des décisions concernant la santé de leurs patients. Nombre des faits qu'ils prennent en considération comportent des valeurs – celui, par exemple, qu'un état donné génère des souffrances ou menace l'existence du patient, ou qu'il nuit de quelque autre manière à son bien-être.
- b. Nous avons toujours le devoir de promouvoir et d'appliquer des valeurs. La promotion de valeurs est à l'origine des normes. Lorsque ces normes sont générales et de vaste portée, on les appelle des principes. La *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO énonce 15 principes de bioéthique :
  - i. Dignité humaine et droits de l'homme
  - ii. Effets bénéfiques et effets nocifs
  - iii. Autonomie et responsabilité individuelle
  - iv. Consentement
  - v. Personnes incapables d'exprimer leur consentement
  - vi. Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle
  - vii. Vie privée et confidentialité
  - viii. Égalité, justice et équité
  - ix. Non-discrimination et non-stigmatisation
  - x. Respect de la diversité culturelle et du pluralisme
  - xi. Solidarité et coopération
  - xii. Responsabilité sociale et santé
  - xiii. Partage des bienfaits
  - xiv. Protection des générations futures
  - xv. Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité
- c. Au cours de l'histoire, beaucoup de ces principes n'ont pas été respectés. Par exemple, les médecins avaient coutume de prendre les décisions cliniques en appliquant leurs propres valeurs, sans tenir compte de celles des patients. Ils estimaient qu'en leur qualité d'experts, c'étaient eux qui savaient le mieux ce qui était bon pour leurs patients, tout comme les parents savent ce qui est le mieux pour leurs enfants. Cette approche a été historiquement appelée paternalisme, et est de nos jours considérée comme inadaptée.
- d. Le paternalisme est un comportement qui pourrait être considéré comme moralement justifié lorsque les sociétés sont homogènes du point de vue des valeurs. Il en était ainsi autrefois, et on pourrait être tenté de penser que c'est encore le cas aujourd'hui dans de nombreuses régions du monde. Les

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



membres des sociétés traditionnelles partageaient les mêmes valeurs. Quand les médecins prenaient des décisions médicales en ne tenant compte que de leurs propres valeurs, ils pouvaient donc estimer qu'ils respectaient également les valeurs de leurs patients. Mais cette situation a changé radicalement au cours des derniers siècles, en raison notamment de la mobilité constante des populations et du mélange de valeurs, de croyances et de traditions différentes dans les sociétés modernes. Il existe peut-être encore des sociétés où les médecins peuvent supposer que les patients partagent leurs valeurs, mais elles sont en tout état de cause très peu nombreuses. Les médecins doivent prendre en compte les valeurs auxquelles adhèrent les patients. C'est là l'origine de la doctrine du 'consentement éclairé', qui va à l'encontre du paternalisme traditionnel de la profession médicale. Les principes moraux qui sont ici en jeu correspondent, dans la liste précitée, aux numéros (i), (iii), (iv), (vi), (vii) et (x).

- e. Les professionnels doivent respecter les valeurs des patients. Mais dans certains cas, ces valeurs ne peuvent pas être respectées par les médecins, parce qu'elles contredisent d'autres principes bioéthiques. Le précepte : 'Tu ne nuiras point' exprime l'un des devoirs fondamentaux des professionnels de la santé. Les interventions médicales comportent des risques et des effets secondaires importants et il n'est pas rare qu'elles soient nocives. L'essentiel est donc de trouver un équilibre entre les bénéfiques et les risques pour déterminer si une procédure médicale est dommageable ou non. Les principes moraux portant les numéros (ii), (ix) et (xv) dans la liste fixent une limite à l'autonomie des patients.
- f. Le principe de l'équité dans l'accès aux soins de santé et la distribution des ressources est une autre limite aux valeurs des patients. Les progrès technologiques croissants de la médecine augmentent le coût des soins de santé au point que la plupart des gens ne peuvent plus y faire face. Il s'ensuit une autre série de problèmes moraux, tous en rapport avec la justice, le droit aux soins de santé et la distribution équitable de ressources rares. Les principes moraux qui traitent de ces questions portent les numéros (viii), (ix), (x), (xi), (xii), (xiv) et (xv).
- g. Nous avons le devoir moral non seulement de ne pas nuire aux autres, mais aussi de les aider et de leur faire du bien. Cela est particulièrement important dans le cas des professionnels de la santé étant donné que leur objectif est de faire de leur mieux pour aider les malades. Ce principe a toujours été au cœur de l'éthique médicale, mais aujourd'hui les professionnels ne peuvent déterminer à eux seuls ce qui est bénéfique ou non pour les patients ; la décision appartient aussi, et principalement, aux patients. Ne pas en tenir compte, c'est faire du paternalisme. Agir de la manière dénuée de paternalisme la meilleure possible, voilà la nouvelle interprétation des principes moraux portant les numéros (ii), (v) et (xiii).

#### 4. Les comités d'éthique

- a. La situation dans le domaine des soins de santé n'a jamais comporté autant de conflits potentiels qu'aujourd'hui. L'éthique médicale traditionnelle fonctionnait selon le principe moral de la bienfaisance et de la non-malfaisance, compris de

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



façon paternaliste. Le professionnel était seul à prendre une décision, et la bienfaisance et la non malfeasance constituaient les seuls principes moraux à respecter. La possibilité d'un conflit moral était donc très distante.

- b. En revanche, des valeurs et des principes moraux différents interviennent dans chaque situation spécifique, entrant souvent en conflit les uns avec les autres. Il y a des conflits potentiels entre chacun d'eux.
- c. Le nombre de conflits n'est pas lié à la moralité d'une société, ou d'une profession. En fait, les conflits apparaissent quand les gens ont le droit de décider et de prendre part au processus de décision. Quand une seule personne détient le pouvoir de décision et que l'unique devoir moral des autres est d'obéir, les conflits sont pratiquement impossibles. Les conflits font partie de la vie humaine, et ils sont plus fréquents à mesure que le respect de la liberté humaine et de la diversité morale augmente.
- d. Le problème tient non pas à l'existence de conflits, mais à la volonté de les reconnaître et de les résoudre. C'est là l'objectif principal de la bioéthique : former les gens à la gestion des conflits d'ordre moral de façon qu'ils prennent des décisions judicieuses et améliorent ainsi la qualité des soins de santé.
- e. À cette fin, la bioéthique fait appel à la délibération pour aborder les conflits moraux et y réfléchir. Cette procédure permet de travailler individuellement, surtout quand les problèmes ne sont pas trop complexes. Mais quand les conflits présentent des difficultés, ou mettent en cause de nombreuses parties, le débat doit être collectif.
- f. Il existe quelques domaines, en dehors de la prise des décisions relatives aux traitements, où des organismes de bioéthique spéciaux ont été créés pour incorporer le respect des valeurs dans la régulation sur les soins de santé. C'est l'origine de ce qu'on appelle les 'comités de bioéthique'. Ce sont des organes de réflexion mis en place pour permettre de prendre des décisions avisées et formuler des recommandations quant aux grandes orientations à suivre. Il existe différents types de comités d'éthique, comme l'indiquent les guides de l'UNESCO *Établir des comités de bioéthique* et *Les comités de bioéthique au travail : procédures et politiques* :
  - i. comités chargés de la formulation des politiques et/ou consultatifs (CNE)
  - ii. comités de bioéthique d'associations de professionnels de la santé (CPS)
  - iii. comités d'éthique des soins/d'éthique hospitalière (CEH)
  - iv. comités d'éthique de la recherche (CER)
- g. Chacun de ces comités a ses particularités, comme l'indiquent les documents de l'UNESCO. Par exemple, les comités d'éthique des soins (CEH) font un gros travail dans le domaine de la bioéthique clinique. Ils sont composés de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de non-professionnels, hommes et femmes. La diversité des parcours, des spécialisations et des expériences permet de mieux comprendre les cas, enrichit les perspectives

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



individuelles et facilite la prise de décision.

- h. Les comités CEH ne sont pas des organes judiciaires dont la responsabilité est de sanctionner les comportements répréhensibles et d'imposer des mesures disciplinaires. C'est là une des différences majeures entre les comités d'éthique et les tribunaux. Le but de l'éthique n'est pas de faire concurrence au droit, mais de favoriser la prise de décisions avisées et l'excellence professionnelle. La bioéthique ne cherche pas ce qui est conforme d'un point de vue juridique, mais ce qui est le mieux d'un point de vue humain. Son but est de promouvoir les meilleurs choix possibles.

#### 5. Le professionnalisme médical

- a. Le professionnalisme, ce sont le comportement, les objectifs ou les qualités qui caractérisent une profession ou un professionnel. Le projet 'Medical Professionalism in the New Millenium: A Physician Charter' définit le professionnalisme comme étant à la base du contrat qui lie la médecine à la société. 'Il exige de placer les intérêts des patients au-dessus de ceux des médecins, de définir et de préserver des normes de compétence et d'intégrité, et d'offrir à la société des avis experts sur les questions de santé. Les principes et responsabilités du professionnalisme médical doivent être clairement compris de la profession comme de la société. Un élément essentiel de ce contrat est la confiance de la société dans ses médecins, laquelle dépend de l'intégrité tant de chaque praticien que de la profession dans son ensemble'. ([Annals of Internal Medecine 2002](#)). Le professionnalisme est donc directement lié à l'éthique. Son expression éthique s'appelle l'éthique professionnelle. Elle est formulée notamment dans les codes d'éthique professionnelle.
- b. Au cours de l'histoire de la médecine, l'éthique médicale a connu de nombreux changements. L'influence du paternalisme a diminué, au fur et à mesure que le respect de l'autonomie augmentait. Et dans les domaines de l'accès aux services de santé et de la distribution de ressources rares, des changements importants ont également eu lieu.
- c. Mais une chose est demeurée inchangée dans l'éthique professionnelle tout au long son histoire : le devoir moral des professionnels, non seulement de ne pas nuire, mais aussi de faire ce qui est le mieux pour les patients. C'est un des objectifs fondamentaux des codes de conduite que chaque professionnel est tenu de respecter.
- d. Les professionnels doivent viser l'excellence. Ils ont entre leurs mains ce que les gens ont de plus précieux, la vie et la santé, et leur devoir est de faire ce qui est le mieux pour eux.

*Au début de l'Éthique à Nicomaque, Aristote écrit ce qui suit : 'S'il y a, de nos activités, quelque fin que nous souhaitons par elle-même, et les autres seulement à cause d'elle, [...] il est clair que cette fin là ne saurait être que le bien, le souverain bien. N'est-il pas vrai dès lors que, pour la conduite de la vie, la connaissance de ce bien est d'un grand poids et que, semblables à des archers qui ont une cible sous les yeux, nous pourrions plus aisément atteindre le but qui convient'. (Éthique à Nicomaque, I 1: 1094 a 18–26).*

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium





--

**MODULE 3**

<b>Titre</b>	<b>Dignité humaine et droits de l'homme (Article 3)</b>
--------------	---

**Objectifs d'apprentissage du module**

Les étudiants devront être capables :

1. d'expliquer les concepts de dignité humaine et de droits de l'homme
2. de comprendre la pertinence de ces concepts dans le contexte de la bioéthique

**Plan du cours**

1. Les concepts de dignité dans l'histoire des idées
  - a. L'Antiquité classique
  - b. Les traditions religieuses dans le monde
  - c. La philosophie moderne
  - d. Le droit humanitaire contemporain
    - i. *La Déclaration universelle des droits de l'homme*
    - ii. *La Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (Conseil de l'Europe)*
2. La dignité humaine comme une valeur intrinsèque de la personne capable (au moins potentiellement ou en sa qualité de membre d'une espèce naturelle) de réflexion, de sensibilité, de communication verbale, de libre arbitre, d'autodétermination en matière de comportement et de créativité
  - a. La dignité humaine est une fin en soi
  - b. Tous les êtres humains sont égaux en dignité
  - c. Respect et attention
  - d. Les intérêts et le bien-être de l'individu passent avant le seul intérêt de la société
  - e. La dignité humaine en tant que concept fondateur
3. Les conceptions diverses de la dignité humaine dans les différentes traditions culturelles et morales (bouddhiste, confucéenne, judéo-chrétienne, musulmane, communautaire, libérale) et les différents types de sociétés
4. La dignité et les droits d'une personne obligent les autres à la traiter avec respect
5. Les aspects éthiques de la relation soignant-patient au regard de la dignité humaine et des droits de l'homme.
  - a. Le problème du paternalisme
  - b. Le traitement des enfants, des personnes âgées et des personnes souffrant

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



d'un handicap mental

- c. Les soins palliatifs apportés aux patients en phase terminale ou dans un 'état végétatif'
- d. Le traitement des embryons et des fœtus

### Manuel de l'enseignant

1. Plusieurs conceptions de la 'dignité' ont eu cours dans l'histoire des idées :
  - a. Dans l'antiquité classique, le terme de dignité était généralement compris comme un mérite personnel, inné ou acquis, qui justifie honneurs et estime. Dans la philosophie de la Grèce antique, particulièrement chez Aristote et chez les stoïciens, la dignité était associée aux facultés humaines de délibération, de conscience de soi et de libre arbitre.
  - b. De nombreuses religions considèrent que la dignité humaine est prédéterminée par la création par Dieu des êtres humains à Son image ; ceux qui sont faibles de corps et d'esprit sont égaux en dignité à ceux qui sont robustes et forts.
  - c. La philosophie moderne a proposé une acception laïque de la dignité humaine, qu'elle a progressivement associée à l'idée de droits de l'homme. Selon les doctrines, la dignité humaine a été assimilée à un aspect de la liberté individuelle (Pic de la Mirandole), à l'incarnation de la valeur d'une personne dans la sphère publique (Thomas Hobbes) ou à une vertu universelle, une valeur inconditionnelle et incomparable déterminée par l'autonomie d'une personne plutôt que par son origine, sa fortune ou sa condition sociale (Emmanuel Kant). L'un des principes de base de l'éthique de Kant – traiter autrui toujours en même temps comme une fin, jamais simplement comme un moyen (impératif catégorique) – a été admis par la philosophie morale et politique moderne comme le fondement de la conception des droits de l'homme ; c'est, de ce point de vue, un principe fondateur.
  - d. Dans le droit international contemporain, dans les constitutions nationales et dans d'autres textes normatifs, le concept de dignité humaine est étroitement lié aux droits de l'homme.
    - i. Selon l'article premier de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (1948) : 'Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits'. La Déclaration fonde des droits (comme celui de ne pas être soumis à la répression ou la liberté d'expression et d'association) sur la dignité inhérente à tout être humain.
    - ii. Dans son article premier, la *Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine* définit son objectif principal comme 'la protection de la dignité et l'identité de tous les êtres humains' et 'garantit à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine'.

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



2. La notion de dignité humaine exprime la valeur intrinsèque de la personne capable (du moins potentiellement ou en sa qualité de membre d'une espèce naturelle) de réflexion, de sensibilité, de communication verbale, de libre arbitre, d'autodétermination en matière de comportement, et de créativité.
  - a. Contrairement aux biens matériels et aux valeurs financières, la dignité humaine n'a aucun équivalent externe ; elle constitue une fin en soi. À l'inverse du mérite en tant qu'incarnation de réalisations personnelles publiquement reconnues, une personne jouit en tant que telle de sa dignité d'être humain.
  - b. Tous les êtres humains sont égaux en dignité sans distinction de sexe, d'âge, de statut social ou d'appartenance ethnique.
  - c. La reconnaissance de la dignité d'une personne présuppose un respect actif de ses droits de l'homme, de son estime de soi et de son autonomie ; elle suppose aussi que l'on veille à sa vie privée, en la protégeant contre toute intrusion illégitime et en préservant l'espace qui lui revient dans la vie publique.
  - d. Les sociétés et les communautés doivent, en vertu de la notion de dignité humaine, respecter chacun de leurs membres en tant que personne ou agent moral. Cette notion exige en outre que les intérêts et le bien-être de l'individu soient considérés comme passant avant le seul intérêt de la société, de la communauté ou de toute activité publique salubre. L'accent placé sur l'expression 'le seul intérêt de la science ou de la société' est important : il implique que du fait de sa dignité humaine, l'individu ne doit jamais être sacrifié au nom de la science (comme cela a été le cas lors d'expériences médicales conduites pendant la Seconde Guerre mondiale) ou de la société (comme cela s'est produit dans les régimes totalitaires). Mais le terme 'seul' sous-entend en outre qu'il peut exister des circonstances exceptionnelles dans lesquelles l'intérêt des autres, voire de la communauté tout entière, est à ce point important qu'il rend inévitable les atteintes aux intérêts d'individus, dans le but de sauver d'autres personnes ou l'ensemble de la communauté, en cas, par exemple, de menace de pandémie mortelle.
  - e. Le concept de dignité humaine est un concept fondateur, et il est théoriquement et normativement inapproprié de le réduire aux caractéristiques fonctionnelles de l'activité d'une personne et de sa capacité de décider, ou de faire entrer son autonomie en ligne de compte. Respecter la dignité d'une personne, c'est reconnaître la valeur intrinsèque de l'autre en tant qu'être humain.
3. D'un point de vue comparatif, la notion de dignité humaine prend des formes différentes dans des traditions culturelles et éthiques différentes (par exemple confucéenne, judéo-chrétienne, musulmane), et est diversement respectée selon le type de société (traditionnelle, moderne, totalitaire, démocratique). Elle est moins respectée dans les sociétés totalitaires, et davantage dans les sociétés modernes et démocratiques. Quelles que soient les variantes culturelles, confessionnelles et politiques, la dignité humaine est universellement fondée sur la conscience que la personne a d'elle-même et sur la nécessité de la traiter avec le respect qui lui est dû. Comme le souligne [la Déclaration](#), la prise en compte de la diversité culturelle

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



ne saurait être « invoquée pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme ou aux libertés fondamentales' (voir article 12).

4. Du point de vue de l'éthique, la dignité et les droits de la personne sont démontrés par l'obligation pour autrui de la traiter avec respect, c'est-à-dire de ne lui faire aucun mal, de ne pas en abuser, d'être juste, de ne pas lui imposer des modèles du bien et du bonheur dont elle ne veut pas, de ne pas la traiter comme un simple moyen et de ne pas considérer que ses intérêts et son bien-être sont subordonnés à l'intérêt et au bien-être d'autres, au 'seul intérêt de la science et de la société' [[voir la Déclaration de Helsinki de l'Association médicale mondiale](#)].
5. La relation soignant-patient est juste un type de relation humaine et présuppose le respect de tous les principes de l'éthique et des droits de l'homme.
  - a. Or, dans le passé, cette relation était considérée comme inégale. Le médecin avait un rôle actif de décideur, dispensait des soins et en prenait la responsabilité. De ce fait, il jouissait d'un statut supérieur. Le patient, lui, avait le rôle passif de bénéficiaire, il avait un besoin et n'était pas responsable de son état, ce qui lui conférait un statut inférieur. Dans ce modèle paternaliste de relation soignant-patient, le patient se trouvait dans une position de dépendance.
  - b. L'inégalité de statut entre soignant et patient peut être accrue dans les cas particuliers où le patient est un enfant, une personne handicapée ou une personne âgée. Les cas de patients mentalement handicapés sont particulièrement risqués.
  - c. Une attention particulière à la dignité humaine et aux droits de l'homme s'impose lorsque des soins palliatifs sont dispensés à des patients en phase terminale ou dans un 'état végétatif'.
  - d. Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur l'éthique ou le statut juridique de l'embryon ou du fœtus, que ce soit dans la communauté scientifique ou dans la population en général, les fœtus doivent être traités avec respect et attention.

Les principes définis dans les articles 4 à 15 de la [Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme](#) offrent un cadre adapté pour le respect de la dignité et des droits des patients et pour clarifier le contexte spécifique des droits de l'homme dans le domaine de la bioéthique.



#### MODULE 4

##### Titre

##### Effets bénéfiques et effets nocifs (Article 4)

Ce chapitre du cours de l'UNESCO analyse la complexité découlant des notions d'apport de bénéfices de santé et de prévention des dommages causés dans le contexte des soins de santé, ainsi que de la signification exacte de la 'santé', y compris les problèmes découlant de la définition de la santé selon l'OMS comme un état de bien-être complet, physique et mental ; et du principe antique 'primum non nocere' ou 'd'abord et surtout ne pas nuire'.



<b>MODULE 5</b>	
<b>Titre</b>	<b>Autonomie et responsabilité individuelle (Article 5)</b>
<b>Objectifs d'apprentissage du module</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les étudiants devraient être capables d'expliquer les concepts d'autonomie et de responsabilité individuelle et d'en comprendre le sens dans le cadre de la relation prestataire de soins-patient.</li> <li>2. Les étudiants devraient comprendre la relation entre autonomie et responsabilité individuelle.</li> </ol>	
<b>Plan du cours</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les concepts d'autonomie et de responsabilité <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Autonomie : <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Les différents niveaux et notions d'autonomie</li> <li>ii. Les différentes approches théoriques de l'autonomie</li> </ol> </li> <li>b. Responsabilité : ses différents aspects et sa nature double</li> <li>c. Corrélation réciproque de l'autonomie et de la responsabilité en éthique</li> </ol> </li> <li>2. La prise de décisions en médecine <ol style="list-style-type: none"> <li>a. L'autonomie et le droit du patient à l'autodétermination dans le traitement <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Autonomie et paternalisme</li> <li>ii. L'autonomie comme droit et comme obligation</li> </ol> </li> <li>b. La nécessité pour les médecins de respecter l'autonomie du patient</li> <li>c. Le droit du patient de refuser les recommandations du prestataire de soins</li> <li>d. Mesures spéciales pour protéger les droits et les intérêts des patients socialement et mentalement handicapés</li> </ol> </li> <li>3. Autonomie et responsabilités du patient en matière de soins de santé. L'étendue des responsabilités du patient</li> <li>4. Évaluation chez le patient des capacités d'auto-motivation et de maîtrise de soi</li> </ol>	
<b>Manuel de l'enseignant</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Les concepts d'autonomie et de responsabilité <ol style="list-style-type: none"> <li>a. L'autonomie comme capacité individuelle de s'autodéterminer, de prendre des décisions, d'agir et d'évaluer en toute indépendance. <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Les différents niveaux et notions d'autonomie : <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Absence d'interférence paternaliste, a fortiori d'injonctions autoritaire de quelque agent que ce soit, y compris l'État et [en particulier] les sociétés transnationales ; aptitude à</li> </ol> </li> </ol> </li> </ol> </li> </ol>	

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



l'autodétermination ;

2. Aptitude de la personne à agir selon des règles et des principes rationnels, en adéquation avec ses conceptions du bien, de la dignité humaine et du bonheur ;

3. aptitude à mener une réflexion sur ces règles et ces principes, et à influencer sur leur élaboration et leur transformation dans un débat public.

ii. Selon l'approche kantienne, l'autonomie est l'aptitude de la personne à l'auto-législation réfléchie ; selon l'approche utilitariste, l'autonomie est liée à la capacité de choisir suivant ses propres préférences.

b. La responsabilité, c'est la conscience qu'a l'individu de son obligation de prendre des décisions et d'agir de manière appropriée en fonction de certains engagements (par exemple, envers une autorité extérieure, envers lui-même, à l'égard de son statut, en fonction de promesses ou d'accords, envers des tiers respectés, à l'égard de règles et de principes admis).

iii. Les différents aspects de la responsabilité :

1. Statut et engagements existant spontanément (par exemple, la responsabilité de parents) ;

2. Statut et engagements consciemment acceptés (responsabilité d'un fonctionnaire, d'un professionnel, d'une personne engagée) ;

3. Responsabilité juridique.

iv. Nature double de la responsabilité :

1. La responsabilité comme obligation de répondre de ses actes ;

2. La responsabilité comme devoir personnel et à vocation universelle.

c. En éthique, les notions d'autonomie et de responsabilité sont liées. La responsabilité est la manifestation de l'autonomie ; il n'y a pas d'autonomie sans responsabilité ; sans responsabilité, l'autonomie se transforme en arbitraire, ce qui signifie que l'individu ne prend pas en considération les intérêts d'autrui dans ses décisions.

2. La prise de décisions en médecine

a. Dans la pratique médicale, le principe d'autonomie sous-tend le droit du patient à l'autodétermination. Comme tel, le principe d'autonomie a été reconnu comme s'opposant au paternalisme, lequel a été au cœur d'un type traditionnel de relation entre le prestataire de soins et son patient. Comme condition sine qua non de la décision finale du patient, l'autonomie n'est pas seulement un droit, c'est aussi une responsabilité. Le patient est autonome pour prendre des décisions responsables.

b. Dans la mesure où la plupart des patients se sentent dépendants des

**Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium**



médecins, il est essentiel que ces derniers respectent l'autonomie des patients ; il convient donc de délimiter un espace discrétionnaire à l'intérieur duquel les patients prennent leurs propres décisions quand il s'agit de leur propre dignité.

- c. Le prestataire de soins est un expert en médecine ; le patient est un expert pour ce qui est de ses propres préférences, croyances et valeurs. Un patient peut refuser les conseils du prestataire de soins, mais il ne peut prétendre à un traitement qui ne tient pas compte des normes médicales du moment et des soins disponibles. En d'autres termes, les patients ont le droit de refuser un traitement mais ils ne peuvent pas réclamer n'importe quel traitement.
  - d. Des mesures spéciales sont nécessaires pour protéger les droits et les intérêts des personnes incapables d'exercer leur autonomie et de prendre des décisions en toute responsabilité concernant des soins et des traitements médicaux (voir module 7).
3. Autonomie et responsabilités du patient en matière de soins de santé : les responsabilités du patient ont l'étendue suivante :
- a. La responsabilité des conséquences des décisions prises librement. Si un individu est réellement autonome et s'il décide en toute liberté, il doit assumer la responsabilité des conséquences de ses décisions. Par exemple, s'il choisit d'adopter un comportement à risques.
  - b. La responsabilité d'éviter de porter atteinte à l'autonomie d'autrui.  
L'autonomie d'un individu s'arrête là où commence celle des autres. Nous ne pouvons pas soutenir qu'en tant que personnes autonomes nous avons le droit de limiter l'autonomie d'autres personnes. Si nous voulons que notre libre arbitre, et donc nos valeurs, soient respectés, nous sommes obligés de respecter de la même façon le libre arbitre, et donc les valeurs des autres. On évoquera à titre d'exemple le débat autour de la cigarette : nous sommes libres de fumer et de mettre notre santé en danger, mais nous n'avons pas le droit de mettre en danger celle d'autrui.
4. Dans les cas où la capacité du patient de prendre des décisions de manière autonome et responsable n'est pas évidente, des mesures spéciales doivent être prises afin d'évaluer son aptitude à se motiver et à faire preuve de maîtrise de soi, à respecter ses engagements et ses liens de loyauté, à prendre des décisions en tenant compte de la situation donnée, du but recherché et des résultats, ainsi qu'à choisir en fonction des préférences et des principes auxquels il a réfléchi.





<b>MODULE 6</b>	
<b>Titre</b>	<b>Consentement (Article 6)</b>
<b>Objectifs d'apprentissage du module</b>	
<p>Les étudiants devront être capables :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. d'expliquer les termes 'consentement', 'éclairé', 'consentement éclairé' ; ils doivent être capables de définir le principe du 'consentement éclairé'</li> <li>2. d'expliquer les règles du processus conduisant au consentement éclairé</li> <li>3. d'expliquer comment le principe du consentement s'applique dans différentes formes d'interventions, dans la recherche et dans l'enseignement</li> <li>4. d'expliquer comment justifier les exceptions au principe du consentement</li> </ol>	
<b>Plan du cours</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Liens entre les principes             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Le principe du consentement repose sur le principe de la dignité humaine et des droits de l'homme</li> <li>b. Le principe du consentement est une application particulière du principe d'autonomie et de responsabilité individuelle</li> <li>c. Si le principe du consentement ne peut être appliqué, les dispositions de l'article 7 ('Personnes incapables d'exprimer leur consentement') sont applicables</li> </ol> </li> <li>2. Quel est le but du principe du consentement ?             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Le principe du consentement cherche à atteindre plusieurs objectifs :                 <ol style="list-style-type: none"> <li>i. affirmer l'autonomie du patient</li> <li>ii. protéger son statut d'être humain</li> <li>iii. empêcher la coercition et la tromperie</li> <li>iv. encourager l'autocritique du médecin</li> <li>v. étayer le processus de prise d'une décision rationnelle</li> <li>vi. éduquer le grand public</li> </ol> </li> <li>b. Le consentement exprime le respect de la dignité et des droits de chaque être humain</li> </ol> </li> <li>3. Liens réciproques entre le consentement et l'autonomie</li> <li>4. Explication du principe             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Le besoin de consentement s'applique à toutes les interventions médicales, dès lors qu'il est possible d'obtenir un tel consentement</li> <li>b. Qu'entend-on par consentement préalable, libre et éclairé ?</li> </ol> </li> </ol>	



- c. Le consentement exige des informations suffisantes
  - d. Qu'entend-on par consentement exprès ?
  - e. Retrait du consentement
  - f. Le droit du patient de refuser et de ne pas savoir
  - g. Consentement des sujets de la recherche scientifique. Comparaison des règles du consentement applicables dans le cadre de la recherche scientifique à celles qui concernent les interventions médicales
  - h. Consentement d'une personne, d'un groupe et d'une communauté
5. Circonstances exceptionnelles d'application du principe du consentement
- a. Situations d'urgence
  - b. Mineurs
  - c. Malades mentaux
  - d. Témoins de Jéhovah
  - e. Patients séropositifs

### **Manuel de l'enseignant**

1. Introduction : expliquer en quoi le principe du consentement est lié aux autres principes de la Déclaration de l'UNESCO.
  - a. Article 3 : Les droits fondamentaux d'une personne sont fondés sur la reconnaissance de sa qualité d'être humain, sur l'inviolabilité de sa vie et sur le fait qu'elle est née libre et le demeurera toujours. Parce que la dignité humaine et les droits de l'homme doivent être respectés, la personne concernée doit donner son consentement pour les interventions médicales ou pour une participation à des recherches scientifiques.
  - b. Article 5 : Étant admis que l'autonomie de chaque individu est une valeur importante, la participation aux décisions concernant son propre corps ou sa propre santé doit être reconnue comme un droit.
  - c. La décision de traiter doit être le fruit d'une concertation entre la personne qui administre le traitement et celle qui le reçoit, les deux parties étant liées par la confiance mutuelle et la réciprocité.
  - d. En vertu de l'article 6 de la Déclaration, toute intervention médicale ne doit être mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. L'article s'applique également à la recherche scientifique.
  - e. Si les dispositions de l'article 6 ne peuvent pas être appliquées (parce que le consentement n'est pas possible), il est fait application des dispositions spéciales de l'article 7 concernant les personnes incapables d'exprimer leur consentement (voir module 7).
2. Le principe du consentement a plusieurs objectifs

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



- a. Le principe du consentement éclairé vise à atteindre plusieurs objectifs. Il affirme l'autonomie du patient ; il protège son statut d'être humain ; il empêche la coercition et la tromperie ; il encourage l'autocritique du médecin ; il étaye le processus de prise d'une décision rationnelle ; il éduque le grand public.
  - b. Même dépourvu d'objectif, le principe du consentement est important. L'article premier de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948 stipule que tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. Le consentement est donc l'expression du respect de la dignité et des droits de chaque être humain.
3. Expliquer la relation entre l'autonomie et le consentement
- a. L'autonomie peut être définie comme le gouvernement de soi-même et désigne le droit de toute personne de choisir véritablement ce qu'elle doit faire et ce qui peut lui être fait (voir module 5).
  - b. Les personnes autonomes ne peuvent prendre de décisions et en assumer la responsabilité que si elles peuvent consentir elles-mêmes à des interventions qui affectent leur vie.
4. Les dispositions de l'article 6 sont expliquées ci-après :
- a. L'article s'applique à toutes les interventions médicales. L'intervention médicale englobe le diagnostic, le traitement, la prévention, la réadaptation et les soins palliatifs.
  - b. Être informé implique connaissance, compréhension, volonté, intention et réflexion. Le consentement implique la liberté (pas de coercition).
  - c. Le consentement nécessite des informations suffisantes. Le contenu de l'information requise doit porter sur le diagnostic, le pronostic, le traitement, la thérapeutique alternative, les risques et les bénéfices, et tenir compte des circonstances particulières. Le processus d'information doit préciser : par qui, quand (à l'avance), sous quelle forme (oralement, par écrit, exprès) et à qui (patients, parents, tuteurs, autres).
  - d. Le consentement peut être exprès ou implicite. Le consentement est dit exprès lorsqu'un patient accepte, sous forme verbale ou écrite, de subir une procédure médicale. Le consentement implicite peut être déduit ou inféré du contexte et des circonstances.
  - e. Un patient a le droit, à chaque instant, de retirer son consentement au traitement, à moins qu'il ne soit pas en mesure de prendre cette décision.
  - f. Un patient a le droit de refuser un traitement, à moins qu'il ne soit pas en mesure de prendre cette décision. Il a le droit de recevoir un traitement sans en être informé s'il est conscient des conséquences de cette décision.
  - g. Consentement des sujets participant à la recherche médicale :  
Une attention particulière doit être portée à :



- i. La nature du consentement
  - ii. L'information suffisante
  - iii. Le retrait du consentement
  - iv. Le rôle du droit national et international des droits de l'homme
  - h. Consentement donné par l'individu et par la communauté dans les cas pertinents de recherches menées sur un groupe de personnes ou une communauté.
5. Circonstances exceptionnelles
- a. Il existe certaines circonstances exceptionnelles dans lesquelles l'application du principe est difficile, voire impossible.
  - b. Dans des circonstances difficiles, il convient de faire preuve de circonspection dans l'application du principe mais il reste applicable malgré la difficulté.
  - c. Si le consentement est impossible pour diverses raisons, les dispositions de l'article 7 s'appliquent (voir module 7).
  - d. Exemples de circonstances exceptionnelles :
    - i. Situations d'urgence
    - ii. Mineurs
    - iii. Patients mentalement ou émotionnellement incapables de prendre une décision rationnelle
    - iv. Témoins de Jéhovah
    - v. Patients séropositifs



<b>MODULE 7</b>	
<b>Titre</b>	<b>Personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement (Article 7)</b>
<b>Objectifs d'apprentissage du cours</b>	
<p>Les étudiants devront être capables d'expliquer :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ce qu'est la 'capacité de donner son consentement'</li> <li>2. les critères de la capacité de donner son consentement</li> <li>3. comment ces critères sont appliqués dans différentes situations liées au traitement et à la recherche</li> </ol>	
<b>Plan du cours</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Critères de la capacité de donner son consentement             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Définition de l'incapacité</li> <li>b. Critères permettant de déterminer la capacité de donner son consentement</li> <li>c. Article 7 : Les personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement doivent bénéficier d'une protection spéciale</li> <li>d. Donner des exemples de personnes qui ne peuvent répondre aux critères requis ; distinguer différentes catégories de personnes incapables de donner leur consentement</li> </ol> </li> <li>2. Catégories de personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Différentes distinctions peuvent être établies</li> <li>b. Exemples de personnes qui ne peuvent répondre aux critères requis</li> <li>c. Exemple des malades mentaux</li> </ol> </li> <li>3. Dispositions juridiques concernant le consentement et la capacité de le donner             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Le rôle des dispositions juridiques nationales</li> <li>b. Le rôle du droit international des droits de l'homme</li> </ol> </li> <li>4. Modalités             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Expliquez l'alinéa (a) de l'article 7</li> <li>b. Comment obtenir le consentement dans la pratique médicale ?</li> <li>c. Méthodes particulières pour établir le consentement dans le respect de la déontologie                 <ol style="list-style-type: none"> <li>i. Détermination des décideurs de substitution</li> <li>ii. Critère de l'intérêt supérieur du malade</li> </ol> </li> </ol> </li> <li>5. La recherche faisant intervenir des êtres humains</li> </ol>	

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



- a. Expliquer l'alinéa (b) de l'article 7
- b. Faut-il mener des recherches auxquelles participent des personnes incapables de donner leur consentement ?
- c. La recherche au bénéfice direct de la santé
- d. La recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé

### Manuel de l'enseignant

1. Définir l'incapacité et les critères de la capacité de donner son consentement
  - a. L'incapacité peut se définir comme l'absence de la liberté de prendre des décisions dignes de ce nom, en raison d'une inaptitude du sujet à prendre de telles décisions, même quand on lui en donne l'occasion. Cette définition a été appliquée traditionnellement à divers groupes de personnes, parmi lesquels les sujets qui souffrent de difficultés d'apprentissage, les malades mentaux, les enfants, les personnes âgées désorientées et les personnes inconscientes. Une distinction plus systématique entre ces catégories sera faite plus loin dans ce module.
  - b. Définir les critères de la capacité de donner son consentement
    - i. L'aptitude à comprendre l'information donnée
    - ii. L'aptitude à saisir la nature de la situation
    - iii. L'aptitude à évaluer les faits pertinents
    - iv. L'aptitude à faire un choix
    - v. L'aptitude à utiliser l'information comprise pour prendre une décision réaliste et raisonnable
    - vi. L'aptitude à mesurer les conséquences du consentement et du refus de le donner
  - c. Pourquoi est-il important de prendre, comme l'énonce la première phrase de l'article 7 de la Déclaration de l'UNESCO, des dispositions particulières en faveur des personnes incapables de donner leur consentement ?
  - d. Donner des exemples de personnes qui ne peuvent répondre aux critères requis ; distinguer différentes catégories de personnes incapables de donner leur consentement
2. Catégories de personnes incapables de donner leur consentement
  - a. Différentes distinctions
 

La capacité de donner son consentement peut être compromise par différentes circonstances. Des distinctions devraient être opérées entre :

    - i. les catégories de pratiques
      1. traitement et recherche cliniques



2. recherche épidémiologique (utilisation de données recueillies antérieurement, par exemple)
  3. santé publique (vaccination, par exemple)
  4. situation d'urgence (réanimation, par exemple)
- ii. les catégories de sujets
1. personnes qui ne sont pas encore capables de prendre leurs propres décisions (par exemple mineurs)
  2. personnes qui ne sont plus capables de prendre leurs propres décisions (par exemple personnes devenues démentes)
  3. personnes provisoirement incapables de prendre leurs propres décisions (par exemple personnes inconscientes)
  4. personnes définitivement incapables de prendre leurs propres décisions (par exemple grave déficience intellectuelle)
- iii. les catégories de contextes
1. situation économique défavorisée
  2. analphabétisme
  3. conditions socioculturelles
  4. public captif (prisonniers, personnel de laboratoire, par exemple)
- b. Exemples
- i. Nouveau-nés
- Les nouveau-nés ne peuvent penser comme des adultes. Il leur est par conséquent impossible de prendre des décisions, de comprendre une information, de faire une analyse rationnelle de l'information, ou de souhaiter des résultats raisonnables. Comme il faut prendre des décisions pour eux, les personnes les mieux placées pour le faire sont leurs parents, le présumé étant que ces derniers auront à cœur, plus que quiconque, de défendre l'intérêt supérieur de leur enfant. Cependant, il arrive que les parents ne décident pas en fonction de l'intérêt supérieur de l'enfant. En pareil cas, l'État peut leur retirer le pouvoir de décision. C'est ce qu'il fait lorsqu'il met l'enfant sous tutelle judiciaire.
- ii. Enfants
- On a tendance à croire que les enfants ne peuvent pas penser comme des adultes. C'est indéniable dans le cas d'enfants en bas âge, mais à mesure que les enfants grandissent, ils présentent entre eux des différences marquées. La *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* (UNROC) dispose que les enfants ont le



droit d'exprimer leur opinion sur toute question les intéressant lorsque les adultes prennent des décisions qui les concernent, et de voir leurs opinions prises en considération (article 12), le droit de recevoir et de partager l'information (article 13), le droit de penser et croire ce qu'ils veulent et de pratiquer leur religion tant qu'ils n'empêchent pas les autres de jouir de leurs droits (article 14), et le droit au respect de leur vie privée (article 16). Des recherches sont menées avec la participation d'enfants pour en savoir davantage sur la nature de la maturation pédiatrique, la maladie et ses traitements potentiels. La règle générale qui veut que l'on n'emploie pas d'enfants pour des recherches qui peuvent être menées avec des adultes est une importante protection requise pour minimiser les atteintes à l'autonomie.

iii. Patients âgés et désorientés

Diverses formes de dégradation neurologique, et notamment la maladie d'Alzheimer, privent les gens du pouvoir de prendre des décisions. Les parents ou les amis fidèles qui les ont connus en bonne santé doivent être consultés pour aider à brosser un tableau de la vie du patient, de ses préférences, de ses valeurs et de ses souhaits, à partir duquel on peut évaluer la décision à prendre. Un consentement hypothétique est un consentement qui serait probablement conforme aux sentiments du patient quand il était en bonne santé.

iv. Patients qui souffrent de difficultés d'apprentissage

Il est important de ne pas confondre déficience intellectuelle et maladie mentale. La capacité intellectuelle des patients qui souffrent de difficultés d'apprentissage est extrêmement variable, et l'on ne peut pas assumer que leur aptitude au consentement est la même. Chaque cas doit faire l'objet d'une évaluation selon les critères indiqués plus haut, en tenant dûment compte de la nature de la décision à prendre. C'est seulement dans les cas extrêmement graves qu'une personne souffrant de difficultés d'apprentissage sera incapable de prendre une décision quelle qu'elle soit. Si la déficience est grave au point que la décision est trop lourde ou trop complexe pour pouvoir être comprise par la personne, il faut prendre une décision quant à ce qui est l'intérêt supérieur de la personne.

v. Patients malades mentaux

Comme dans le cas des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle, on ne peut présupposer que tous les malades mentaux ont la même aptitude de donner leur consentement. À un extrême, les patients atteints de démence ne peuvent faire des choix cohérents. Mais une personne atteinte de schizophrénie peut, lorsqu'elle n'est pas en crise, être très au clair sur sa manière de sentir à propos des questions de santé, et sur la façon dont elle veut les aborder.

vi. Patients inconscients

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium





Des documents tels que le testament de vie ou la procuration relative aux soins donnent parfois de très utiles indications, mais ils comportent des points faibles qui doivent être pris en considération. Il se peut qu'ils soient anciens et dépassés, qu'ils expriment des souhaits hypothétiques, et il faut toujours chercher à savoir dans quelles circonstances ils ont été rédigés. Ces documents doivent être conformes à la législation nationale.

- c. Exemple d'un patient malade mental : Est qualifiée d'incapable d'exprimer son consentement, une personne que son aliénation ou sa déficience mentale privent de la capacité de veiller à ses intérêts.
  - i. Expliquer comment s'appliquent en l'occurrence les critères de la capacité de donner son consentement
  - ii. Débattre des bonnes pratiques médicales en pareil cas
- 3. Dispositions juridiques concernant le consentement et la capacité de l'exprimer
  - a. Le rôle des dispositions du droit national – les enseignants devraient faire le lien entre leur législation nationale quant à la manière de traiter l'incapacité et les considérations en matière d'éthique qui sont décrites dans ce module
  - b. Le rôle du droit international des droits de l'homme. La prééminence du droit international des droits de l'homme sur la législation nationale.
- 4. Modalités :
  - a. Expliquer l'alinéa (a) de l'article 7
  - b. Obtenir le consentement dans la pratique médicale
  - c. Méthodes particulières pour établir le consentement dans le respect de la déontologie
    - i. Détermination des décideurs de substitution
    - ii. Critère de l'intérêt supérieur du malade
- 5. La recherche faisant intervenir des êtres humains
  - a. Expliquer l'alinéa (b) de l'article 7
  - b. Faut-il mener des recherches auxquelles participent des personnes incapables d'exprimer leur consentement ?
  - c. La recherche au bénéfice direct de la santé
  - d. La recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé



<b>MODULE 8</b>	
<b>Titre</b>	<b>Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle (Article 8)</b>
<b>Objectifs d'apprentissage du module</b>	
<p>Les étudiants devront être capables :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. d'expliquer le principe du respect de la vulnérabilité humaine</li> <li>2. d'analyser la relation entre la médecine scientifique moderne et la vulnérabilité humaine et d'illustrer par des exemples les problèmes posés par cette relation</li> <li>3. de préciser les liens entre, d'une part, le principe du respect de la vulnérabilité humaine et, d'autre part, la notion d'intégrité personnelle et l'éthique de l'attention à la personne</li> </ol>	
<b>Plan du cours</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La notion de 'vulnérabilité humaine'             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Le respect de la vulnérabilité humaine</li> <li>b. Différents aspects de la vulnérabilité                 <ol style="list-style-type: none"> <li>i. biologique</li> <li>ii. sociale</li> <li>iii. culturelle</li> <li>iv. religieuse</li> </ol> </li> <li>c. Implications du principe : l'attention à la personne</li> </ol> </li> <li>2. Les pouvoirs de la médecine             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. La lutte contre la vulnérabilité</li> <li>b. Succès et échecs</li> <li>c. Problèmes posés par le postulat fondamental selon lequel la vulnérabilité doit être éliminée</li> <li>d. Vers une médecine viable</li> </ol> </li> <li>3. Les dilemmes de la vulnérabilité</li> <li>4. L'éthique de l'attention à la personne             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Nouvelles approches en bioéthique</li> <li>b. Solidarité</li> <li>c. Le devoir de soigner</li> </ol> </li> <li>5. La notion d'intégrité personnelle             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Le rapport entre la vulnérabilité et l'intégrité personnelle</li> </ol> </li> </ol>	

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



- b. L'intégrité personnelle ne correspond pas à une vertu
- c. L'intégrité personnelle se rapporte au respect de l'idée que le patient se fait de sa vie et de sa maladie, mais aussi à ses intérêts et à son libre arbitre

### Manuel de l'enseignant

1. Expliquer la notion de 'vulnérabilité'
  - a. Le principe du respect de la vulnérabilité humaine exprime une préoccupation quant à la fragilité des êtres humains. Étant des entités entières, leur fonctionnement peut aisément être perturbé au point que leur santé ou même leur vie soit mise en péril. Ce principe est lié au principe d'intégrité personnelle.
  - b. Il est nécessaire de distinguer plusieurs aspects de la vulnérabilité :
    - i. la vulnérabilité biologique ou corporelle, à savoir la fragilité de l'organisme humain due à :
      1. des menaces naturelles liées à la biologie : vieillissement, propension aux maladies et aux infections, et mort
      2. des menaces environnementales, naturelles ou d'origine humaine : famine, tremblements de terre, ouragans, pollution et catastrophes écologiques
    - ii. la vulnérabilité sociale, qui est liée à la fragilité de l'aptitude de l'être humain à donner une cohérence à sa vie et à partager des biens et des services.
      1. menaces sociales causées par la guerre et la criminalité, les préjugés et la discrimination, la cruauté et l'indifférence
      2. le retentissement sur l'individu d'une hospitalisation ou d'un internement
      3. les circonstances et les conditions sociales
    - iii. la vulnérabilité culturelle, qui est liée à la fragilité de certaines traditions et valeurs typiques d'une communauté ou de cultures locales.
  - c. En éthique, la notion de vulnérabilité est non seulement une description neutre de la condition humaine mais une prescription selon laquelle la vulnérabilité caractéristique des êtres humains doit être prise en compte. L'éthique va au-delà du respect des décisions et choix individuels ; elle commande de se soucier d'autrui. Par exemple, le visage peut révéler la vulnérabilité de l'être humain tout en appelant à l'aide.
2. Les pouvoirs de la médecine
  - a. La lutte contre la vulnérabilité. Il est généralement admis que la vulnérabilité de la condition humaine doit être éliminée ou diminuée, que les innovations scientifiques et technologiques doivent être utilisées pour surmonter les menaces naturelles, que la recherche médicale doit chercher à éliminer les menaces biologiques auxquelles est exposé le corps humain. Le postulat de base sur lequel se fonde cette lutte est que la vulnérabilité de la condition humaine est, pour une large part, contingente et non pas inhérente.
  - b. Cette lutte a débouché sur des succès mais aussi sur des échecs.



L'espérance de vie et la santé se sont améliorées, la pauvreté et la famine ont régressé, mais de nombreuses personnes meurent encore de maladies banales, l'espérance de vie diminue dans plusieurs pays et la pauvreté reste très répandue.

- c. Le postulat relatif à l'élimination de la vulnérabilité a par lui-même créé des problèmes :
- i. si la vulnérabilité est considérée comme un mal à éradiquer, il est impossible de lui donner un sens positif : on ne peut pas comprendre la vulnérabilité et donc la souffrance des êtres humains
  - ii. les religions, les médecines alternatives et les savoirs traditionnels offrent divers moyens de connaître et d'évaluer ; comme ils sont ouverts à différents points de vue, ils peuvent donner un sens à la vulnérabilité, mais sont généralement écartés par les courants dominants en science ou en bioéthique
  - iii. les problèmes économiques : les succès de la science et de la technologie ont fait qu'il est devenu difficile, pour la quasi-totalité des pays, d'assurer le financement qu'exigerait un niveau décent de soins médicaux pour leur population. Du fait qu'elle lutte en permanence contre la vulnérabilité, il est fréquent que la médecine ne soit pas 'viable'
  - iv. les progrès de la médecine eux-mêmes ont créé de nouvelles formes de vulnérabilité, à savoir des maladies chroniques. Cela perpétue la vulnérabilité chez un nombre croissant de personnes
- d. Une lutte acharnée contre la vulnérabilité humaine génère ses propres problèmes. Ce n'est pas la lutte contre cette vulnérabilité qui est une erreur, mais la volonté d'affranchir l'être humain de toute vulnérabilité. Pour une médecine viable, il est nécessaire d'admettre qu'une certaine vulnérabilité est un élément permanent de la condition humaine.

### 3. Les dilemmes de la vulnérabilité

- a. 'La prise en compte de la vulnérabilité humaine', comme le dit l'article 8, exige un équilibre entre son élimination et son acceptation. Cet équilibre est évident dans certains dilemmes :
- i. le handicap : le handicap étant considéré comme anormal, les handicapés sont par définition vulnérables ; en même temps, il faudrait cesser de stigmatiser les handicapés en les traitant comme des personnes anormales.
  - ii. la mort : en médecine, la place de la mort dans la vie humaine est ambivalente ; dans les soins palliatifs, elle est considérée comme une phase de la vie ; dans d'autres secteurs de la médecine, elle est encore traitée comme l'ennemie.
  - iii. la dépression : le Prozac est largement utilisé comme antidépresseur quand il existe des signes cliniques évidents de dépression, mais il est aussi considéré comme un médicament contre le malheur et la tristesse.
- b. La souffrance et la douleur humaines sont une expression de notre vulnérabilité. Elles constituent également un défi. Il nous faut en même



temps nous battre pour réduire la souffrance au minimum et l'accepter comme un aspect de la vie. On ne peut pas se contenter de considérer la vulnérabilité humaine comme un ennemi à éliminer. À trop mettre l'accent sur l'éradication, on a abouti aux pires méfaits au nom d'un prétendu bien : l'eugénisme, le nazisme qui éliminait les personnes ne convenant pas socialement ou ethniquement, et les régimes totalitaires qui prétendent mettre fin à l'injustice sociale.

4. L'éthique de l'attention à la personne

- a. La difficulté que pose la vulnérabilité humaine, c'est qu'elle ne peut jamais être entièrement éliminée. Mais elle devrait inspirer de nouvelles approches en bioéthique.
- b. La condition humaine rend nécessaire la solidarité puisque tous les êtres humains ont en commun certaines vulnérabilités.
- c. La vulnérabilité humaine mène aussi à une éthique de l'attention à la personne. Comme c'est une caractéristique partagée, c'est aussi une source de préoccupation pour les autres et le moyen de prendre conscience que nous dépendons d'eux. C'est pourquoi nous avons le devoir de nous soucier de ceux qui sont exposés à des menaces biologiques, sociales et culturelles ainsi qu'au pouvoir de la médecine elle-même.

5. La notion d'intégrité personnelle

- a. Le principe du respect de la vulnérabilité humaine est lié à la notion d'intégrité personnelle ; ce point est mentionné dans la dernière partie de l'article 8.
- b. L'intégrité se rapporte à la totalité de l'individu. Dans le discours éthique, l'intégrité est souvent considérée comme une vertu, liée à l'honnêteté, par exemple. Mais dans cet article, le respect de l'intégrité personnelle ne renvoie pas à la moralité ou à la bonne conduite. Il a trait à des aspects fondamentaux de toute vie humaine, qui doivent être respectés.
- c. Le concept d'intégrité personnelle se rapporte ici au respect de l'idée que le patient se fait de sa vie et de sa maladie, mais aussi à ses intérêts et à son libre arbitre. Chaque vie a une cohérence, c'est une totalité narrative fondée sur des événements importants de l'existence et sur les interprétations et valeurs de l'individu. Ce qui est le plus précieux pour un individu s'enracine dans cette totalité narrative. C'est cette intégrité personnelle des êtres humains qu'il faut protéger.



<b>MODULE 9</b>	
<b>Titre</b>	<b>Vie privée et confidentialité (Article 9)</b>
<b>Objectifs d'apprentissage du module</b>	
<p>Les étudiants devront être capables :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. d'expliquer pourquoi la vie privée du patient et la confidentialité doivent être respectées</li> <li>2. de discerner les exceptions légitimes au principe de confidentialité</li> </ol>	
<b>Plan du cours</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Définition des notions de 'vie privée' et de 'confidentialité'</li> <li>2. Raisons du respect de la vie privée et de la confidentialité</li> <li>3. Devoir des personnels de santé de protéger la vie privée des patients</li> <li>4. Devoir des personnels de santé de respecter la confidentialité (également dénommé 'secret professionnel')</li> <li>5. La confidentialité s'applique à toutes les informations relatives à la santé de la personne, données génétiques comprises</li> <li>6. La levée de la confidentialité se justifie dans certains cas, parmi lesquels : <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Communication de données à des fins thérapeutiques</li> <li>b. Intervention d'interprètes</li> <li>c. Enseignement aux étudiants en médecine</li> <li>d. Déclaration obligatoire</li> <li>e. Grave danger pour autrui</li> <li>f. Données génétiques</li> <li>g. Consentement du patient ou de son représentant légal</li> </ol> </li> <li>7. Circonstances particulières de la recherche</li> </ol>	
<b>Manuel de l'enseignant</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Commencer par définir la notion de 'vie privée' (il s'agit du droit d'une personne ou d'un groupe de ne pas subir l'intrusion de tiers, ce qui comporte notamment le droit de choisir les renseignements susceptibles d'être divulgués à son sujet – voir les modules 5 et 6) et celle de 'confidentialité' (une caractéristique des renseignements personnels, qui impose de ne pas les divulguer sans raison suffisante).</li> <li>2. Les raisons du respect de la vie privée et de la confidentialité : <ol style="list-style-type: none"> <li>a. La personne est 'propriétaire' des renseignements la concernant : ils sont essentiels à son intégrité personnelle.</li> <li>b. Pour beaucoup, la vie privée est un aspect essentiel de leur dignité (voir le module 4) ; s'immiscer dans leur vie privée contre leur volonté constitue une violation de leur dignité.</li> <li>c. Le respect de l'autre impose de protéger sa vie privée et la confidentialité des renseignements le concernant.</li> <li>d. Les patients s'en remettent moins facilement aux personnels de santé et se confieront moins volontiers à eux s'ils pensent qu'ils ne considéreront pas les renseignements les concernant comme confidentiels. Cela peut avoir de graves conséquences pour la santé et le bien-être des patients et parfois</li> </ol> </li> </ol>	

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium

Tel. : +32 (0)2 732 72 02 - Fax : +32 (0)2 732 73 44 - E-mail : [secretariat@cpme.eu](mailto:secretariat@cpme.eu) - Web : <http://www.cpme.eu>



pour la santé d'autrui (les membres de la famille, par exemple).

3. Les personnels de santé ont le devoir de protéger la vie privée de leurs patients dans toute la mesure du possible, compte tenu des circonstances. Ils doivent par exemple demander au patient l'autorisation de l'examiner déshabillé, et veiller à ce qu'il soit alors à l'abri des regards.
4. Le devoir de confidentialité (ou 'secret professionnel') fait partie de la déontologie médicale occidentale depuis Hippocrate, et est antérieur à l'idée que le respect de la vie privée est un droit.
5. La confidentialité s'étend à tous les renseignements médicaux personnels, y compris les données génétiques (*Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO), toutes les données médicales, y compris les données génétiques et les données protéomiques, quel que soit leur contenu apparent, devraient être traitées avec le même degré de confidentialité'.
6. La levée de la confidentialité se justifie dans certains cas, parmi lesquels :
  - a. La communication de données à des fins thérapeutiques : à l'hôpital, de nombreuses personnes doivent pouvoir consulter le dossier d'un patient pour le soigner ; ces personnes sont toutefois tenues d'en préserver la confidentialité dans toute la mesure possible ; hors de l'hôpital, les membres de la famille peuvent avoir besoin de certaines informations pour soigner le patient et/ou se protéger eux-mêmes (bien que cela devrait normalement nécessiter le consentement du patient)
  - b. L'intervention d'interprètes : elle est nécessaire lorsque le personnel de santé ne parle pas la langue du patient. L'interprète qui a ainsi connaissance de renseignements relatifs au patient doit être tenu d'en respecter la confidentialité, et la permission du patient devrait être reçue dans la mesure du possible pour le recours à un interprète.
  - c. L'enseignement aux étudiants en médecine ; l'observation et la discussion de cas cliniques fait nécessairement partie de l'enseignement médical ; les étudiants doivent être informés de leur devoir de respecter la confidentialité.
  - d. La déclaration obligatoire ; les personnels de santé doivent connaître la législation concernant la déclaration obligatoire de maladies infectieuses, de suspicion de maltraitance d'enfant, et d'autres conditions, dans le pays où ils exercent. Les patients doivent normalement être informés que ces renseignements sont obligatoirement portés à la connaissance des autorités compétentes.
  - e. Grave danger pour autrui ; dans des circonstances exceptionnelles et généralement en dernier ressort, les personnels de santé peuvent être conduits à informer d'autres personnes qu'un patient a menacé de leur porter préjudice, soit par la violence, soit par des contacts sexuels, s'il est atteint d'une maladie transmissible telle que le sida.
  - f. Données génétiques ; le point de savoir si des personnes ayant le même patrimoine génétique qu'un patient (généralement des parents proches) ont le droit d'être informées de ses données génétiques fait débat ; face à une situation de ce type, le médecin doit se référer aux règles et directives nationales en vigueur.
  - g. Consentement du patient ou de son représentant légal ; il doit généralement être obtenu pour toute levée du secret médical, et la rend acceptable sur le

Rue Guimard 15 (4th floor) - B-1040 Brussels - Belgium



plan éthique.

7. Circonstances particulières de la recherche

- a. La divulgation de renseignements médicaux obtenus dans le cadre de travaux de recherche nécessite le consentement préalable du sujet de la recherche.
- b. La question de savoir si le consentement est nécessaire lorsque les renseignements sont rendus anonymes est très controversée ; les chercheurs doivent se référer aux règles et directives nationales en vigueur ou, à défaut, à des directives internationales telles que la *Déclaration d'Helsinki*.
- c. En matière de recherche, les communautés et les individus ont également droit au respect de leur intimité, et les renseignements les concernant doivent demeurer confidentiels, en particulier lorsque leur divulgation peut s'avérer préjudiciable à la communauté.
- d. Une publication scientifique doit respecter le principe de confidentialité dans toute la mesure du possible. Le consentement du sujet de la recherche est toujours nécessaire lorsque celui-ci peut être identifié dans la publication.