



Unil
UNIL | Université de Lausanne

Périnatalité – Valais : Maternités difficiles – 27 février 2014
Sion

Enjeux éthiques de la prise de décision dans le cadre du diagnostic anténatal

| le savoir vivant |

mardi 25 mars 2014

Introduction

Plan de la présentation

- **1/Concepts de base:**
 - Qu'est-ce que l'éthique?
 - L'éthique de la recherche et bioéthique : 4 principes
- **2/Enjeux éthiques des diagnostics:**
 - Diagnostics prénatals et autonomie de la personne
 - Une remise en question.

- **I/Concepts de base en éthique**

Qu'est-ce que l'éthique?

- **L'Éthique?**

- L'éthique doit être conçue comme une réflexion critique sur les valeurs et les normes morales qui gouvernent l'action

- Le terme éthique doit également être distingué des normes morales et légales:

Ces normes reflètent un contexte particulier, un système de valeur donné par le cadre légal ou par une religion, ou un contexte culturel particulier.

Qu'est-ce que l'éthique?

- L'éthique peut être fondamentale ou appliquée (on utilise également le terme de pratique):
 - Fondamentale : elle s'attache à la réflexion philosophique sur un sujet particulier.
 - Appliquée: elle s'attache à énoncer des lignes directrices, ou des lignes de bonne conduite dans le cadre d'une profession: on parle ici de déontologie.
 - Toutefois, parce qu'elle vise l'analyse éthique d'une situation précise et une aide à la prise de décision, la dimension réflexive de l'éthique appliquée doit également être importante.

L'éthique de la recherche et la bioéthique

- La bioéthique ou l'éthique biomédicale est un champ particulier de l'éthique.
- « L'éthique biomédicale est l'étude interdisciplinaire de l'ensemble des conditions qu'exige une gestion responsable de la vie humaine dans le cadre des progrès rapides et complexes du savoir et des technologies biomédicales »

Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, 1999

L'éthique de la recherche et la bioéthique

- La bioéthique a d'abord été développée dans le contexte de la recherche et plus particulièrement celui de l'expérimentation sur l'être humain.
- Qu'il s'agisse de tester des médicaments ou d'approfondir les connaissances sur le corps humain, c'est très souvent, suite à des expériences médicales plus que discutables (appelées aussi « horror stories »), que la nécessité de réguler l'activité de recherche s'est fait sentir.

L'éthique de la recherche et la bioéthique

Les raisons sont:

- La plupart de ces expériences ont été menées sur des individus particulièrement vulnérables – enfants, citoyens pauvres et marginalisés, malades, prisonniers.
- Leur participation à ces expériences peut être questionnée: ils ne connaissaient ni les risques ni les procédures auxquels ils ont été soumis.
- Ils ont subi du tort physique, émotionnel et mental.
(LOUE, Sana, 2000, p. 37)

L'éthique de la recherche et la bioéthique

- Ainsi, au cours du XX^e, toute une série de textes fondamentaux donnent les lignes directrices et les principes clés pour une bonne conduite dans le domaine de l'expérimentation sur l'être humain:
 - Le code de Nuremberg (1947)
 - La Déclaration de Helsinki (1964)
 - Le Rapport Belmont (1972)

L'éthique de la recherche et la bioéthique

- La Commission rend son Rapport dans lequel 3 principes fondamentaux sont proposés :
 1. Le respect des personnes en tant qu'agents moraux libres.
 2. Bienfaisance: La défense des intérêts des sujets de recherche
 3. Justice: La sélection équitable des sujets de recherche.

⇒ Le respect de ces principes doit permettre de garantir que les droits des sujets de recherche soient respectés et que les bénéfices d'une activité médicale soient répartis de manière équitable.

La bioéthique: 4 principes

- En 1979, Beauchamp et Childress publient:
 - « Les principes de l'éthique biomédicale » (*Principles of Biomedical Ethics*). Institutionnalisation!
 - Extension du champ d'application: activité médicale
- **4 principes** : objectifs: préserver la dignité de la personne
 - Autonomie.
 - Non-malfaisance.
 - Bienfaisance.
 - Justice

Le principe d'autonomie

Le respect de la personne:

- Respect de la volonté du patient
- Obligation d'information complète
- Consentement libre et éclairé / hors de toute contrainte
- Confidentialité
- Devoir de véracité
- Secret médical

Non-malfaisance et bienfaisance

- Mettre en œuvre tous les moyens scientifiques pour:
 - Supprimer le mal et soulager la souffrance
 - Promouvoir le bien-être et maintenir la vie
 - Préserver la santé et prévenir les maladies
- Maximaliser les bénéfices versus les risques des actes médicaux et des recherches expérimentales

Justice

- Répartir les ressources de manière équitable
- Répartir les bienfaits et les risques d'une conduite médicale de manière équitable
- Ne pas discriminer en fonction de critères ethniques, raciaux, religieux, idéologiques, politiques, économiques, etc.

- **2/Enjeux éthiques de la prise de décision dans le cadre des diagnostics:
A l'épreuve du principe du respect de l'autonomie de la personne.**

Prendre une décision autonome?

- Face aux nouvelles possibilités de diagnostic, le principe d'autonomie exige la présence d'un certain nombre de garanties afin de pouvoir prendre une décision (faire un choix) librement:
 - Il faut qu'il existe plusieurs options de valeurs égales
 - Il faut avoir reçu une information claire et précise quant à l'existence d'alternatives
 - Il faut une absence de toutes contraintes pouvant entraver une prise de décision libre.
 - La femme devrait prendre une décision sans être influencée par d'autres!

Diagnostiques prénatals

- Or cette définition de la **prise de décision autonome** semble être trop simpliste dans le cadre des diagnostics prénatals.
- Il existe un certain nombre de contraintes auxquelles les femmes semblent se soumettre sans pour autant perdre leur autonomie :
 - Des contraintes extérieures
 - Des contraintes intérieures

Contraintes externes: être influencé par d'autres personnes

- Le partenaire
- D'autres proches
- La sage-femme et le médecin
- La société

Contraintes internes

- Réaction émotionnelle face à l'offre même de diagnostics
- Souci à l'égard de la santé du fœtus
- Impact émotionnel sur la femme et sa famille face à un enfant en situation de handicap.

Une remise en question de l'autonomie

- Malgré ces contraintes, il ne semble pas que la prise de décision n'ait pas été autonome.
- Au contraire, le contexte du DPN montre une volonté de la part des femmes qui ont participé à cette étude:
 - de **partager** la décision en discutant les options avec le partenaires et les proches;
 - de **communiquer** avec leur entourage et d'obtenir leur soutien

Une remise en question de l'autonomie

- La conception de l'autonomie comme la capacité de choisir selon ses propres objectifs et ses propres valeurs (Beauchamp & Childress) semble trouver ses limites dans le contexte du DPN.
- On préférera ici une conception de **l'autonomie** qui soit **relationnelle**:
 - L'exercice de l'autonomie ne peut se faire indépendamment des relations avec les autres;
 - Ni indépendamment du contexte social dans lequel évolue l'agent moral.

Bibliographie sélective

- BEAUCHAMP, Tom, CHILDRESS, James, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.
- BENAROYO, Lazare, *Ethique et responsabilité en médecine*, Genève, Médecine et Hygiène, 2006.
- BENN, Peter A., CHAPMAN, Audrey R., « Ethical Challenges in providing noninvasive prenatal diagnosis », *Curr Opin Obstet Gynecol*, 22, 2010, pp. 128-134.
- GARCIA, Elisa, TIMMERMANS, Danielle, VAN LEEUWEN, Evert, « Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision-making », *Prenatal Diagnosis*, 28, 2008, pp. 115-120.
- HILDT, Elisabeth, « Autonomy and freedom of choice in prénatal genetic diagnosis », *Medicine, Health Care and Philosophy*, Vol. 5, 2002, pp. 65-71.
- KIND, Christian, BRAGA, Suzanne, STUDER, Annina (Eds), *Sélectionner ou accepter ? La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires*, Chêne-Bourg, Médecine et Hygiène, 2009
- LOUE, Sana, *Textbook of Research Ethics. Theory and Practice*, New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2000 (Recherche clinique).
- ZEILER, Kristin, « Reproductive autonomous choice – A cherished illusion? Reproductive autonomy examined in the context of preimplantation genetic diagnosis », *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 7, 2004, pp. 175-183