

Réflexion éthique en AMP

15^{ème} journée orléanaise sur les couples infertiles
Collège de Gynécologie du Centre Val de Loire

11/04/2014

Dr Philippe DAVID

Ethique et AMP

- ▣ Ethique
- ▣ De la médecine paternaliste à l'Autonomie
- ▣ Le principisme de Beauchamp et Childress
- ▣ La CEC
- ▣ Exemples de CEC et AMP

Collège de Gynécologie CVL

Trois branches de l'éthique

- ▣ **L'éthique normative, prescriptive** : censée me dire ce que je dois faire, ce qui est bien, ce qui est juste = ce n'est pas l'éthique que nous pratiquons !
- ▣ **La méta-éthique, descriptive** : étude de la signification des termes moraux, de la spécificité des jugements éthiques, du statut épistémologique de ces jugements, etc. Prise en elle-même, trop abstraite pour nous !
- ▣ **L'éthique appliquée** : la réflexion sur les conduites les plus convenables à adopter dans des situations concrètes = Ethique contextuelle, narrative, de la discussion, une casuistique éclairée par des principes.

Bioéthique, éthique médicale éthique clinique

- ▣ **Bioéthique** : terme apparu dans les 70' aux Etats-Unis, lié en part. aux progrès des sciences de la vie et des technosciences.
- ▣ **L'éthique médicale**, les usages et les valeurs propres à la profession médicale, est bcp plus ancienne, appartient à une longue tradition : le serment d'Hippocrate (Ve siècle avant JC)
- ▣ **L'éthique clinique** : « L'éthique clinique touche toutes les décisions, incertitudes, conflits de valeurs et dilemmes auxquels les médecins et les équipes médicales sont confrontés au chevet du patient, en salle d'opération, en cabinet de consultation ou en clinique et même au domicile » David J. Roy 1995

Medecine scientifique et paternalisme

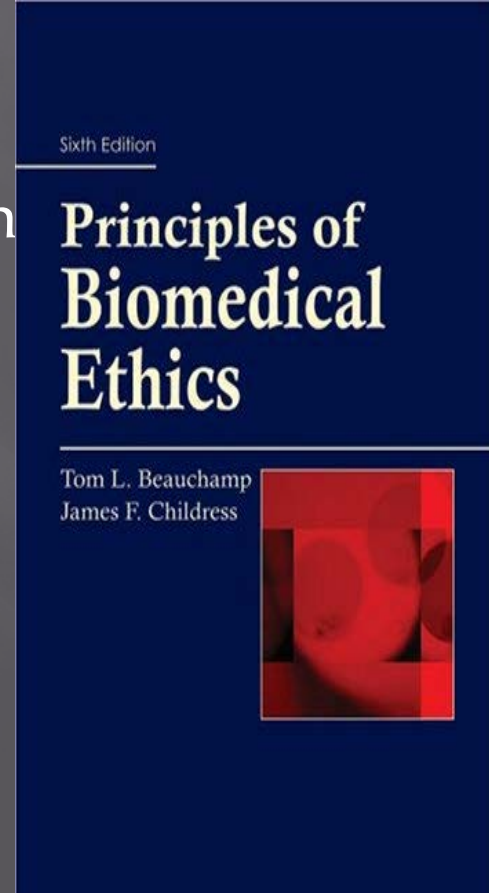
- ▣ Selon les conceptions objectives de la santé, de la maladie et du soin (17e, en part. au 19e – milieu 20e) : il suffit de savoir pour agir.
- ▣ Paternalisme médical : le médecin sait (objectivité), le patient se tait (subjectivité)
- ▣ « tout patient est et doit être (...) comme un enfant à apprivoiser (...) Le médecin (...) est seul à pouvoir exercer une volonté agissante dans une grande liberté et d'une manière relativement éclairée. »
Louis Portes, *À la recherche d'une éthique médicale*, Masson et PUF, 1964

Qu'entendons-nous par autonomie ?

- ▣ L'autonomie (gr. *autonomia*) : *la liberté et la capacité de penser par soi-même et d'agir conformément à ses décisions.*
- ▣ « Respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances. » Beauchamp et Childress,
- ▣ 1985

Le principisme ou principlisme

- ▣ Une (parmi d'autres) démarche d'EC
- ▣ Principles of Biomedical Ethics, 1979, Tom Beauchamp & James Childress
- ▣ Discuter les problèmes éthiques selon 4 principes pour avoir un langage commun
 - La bienfaisance
 - La non-malfaisance
 - Le respect de l'autonomie
 - La justice



A l'origine de cette démarche, trois bouleversements majeurs

- ▣ La révolution techno-scientifique
- ▣ L'éclatement du consensus social, juridique, religieux à l'égard des valeurs morales
- ▣ L'émergence des droits individuels ; promotion du principe d'autonomie et du respect de l'autonomie (outil d'accompagnement de la loi du 4 mars 2002)

Collège de Gynécologie CML

Objets de l'éthique médicale et de l'éthique clinique

- ▣ 1) La relation patient-médecin : le consentement, le refus de soin, la vérité au malade...etc.
- ▣ 2) La procréation et le début de la vie humaine : la FIV, IVG, IMG, diagnostic prénatal...etc.
- ▣ 3) La fin de vie, le vieillissement et la mort : l'euthanasie, les soins palliatifs, l'acharnement thérapeutique...etc.
- ▣ 4) Les pb liés aux techniques portant sur le patrimoine génétique de l'être humain : médecine prédictive, thérapie génique, DPI, etc.
- ▣ 5) Les interventions sur le corps humain : transplantation d'organes, contraceptions définitives, transsexualisme, etc.

Consultation d'éthique clinique

- ▣ CEC Cochin
- ▣ Nantes CHU et Jules Verne
- ▣ Description du Staff d'autoformation
- ▣ Saisine de la CEC
 - Modalités
 - restitution

Collège de Gynécologie Clinique

Cadre méthodologique

- ▣ Casuistique, pragmatique, contextualisée
- ▣ Principisme (Beauchamp Childress) :
 - bienfaisance
 - non-malfaisance
 - respect de l'autonomie
 - justice ou équité
- ▣ Ethique narrative
- ▣ Ethique de la discussion

Cadre méthodologique

- A. Entretien entre observation et intervention
- B. Singularité et aide à la décision en temps réel

Une double conviction :

- La personne malade détient un savoir sur elle-même, sur ce qu'elle vit, sur ce qu'elle ressent, en lien avec son histoire et ses valeurs personnelles.
- Un savoir spécifique réside dans l'appréhension de décisions envisagées en temps réel.

La consultation d'Éthique Clinique

- ▣ La consultation (soignant – non soignant)
- ▣ Le staff multidisciplinaire d'éthique clinique
(soignants – non soignants)
- ▣ Une restitution écrite
- ▣ Un suivi des décisions

Collège de Gynécologie CVM

Expression générale des Principes de Beauchamp et Childress

1. Obligation morale de respecter l'autonomie de la personne
2. De ne pas lui faire de tort
3. Agir de manière à lui procurer des bénéfices
4. Etre équitable
 - Vis à vis de la personne
 - Vis à vis des autres malades
 - Vis à vis de la société toute entière

Le respect de l'autonomie

- ▣ Respecter la volonté du patient dans les décisions le concernant
 - Fournir toute l'information
 - Recueillir un consentement
- ▣ Autonome = libre (pas sous influence) et capable (jugement non invalidé par la maladie)
- ▣ A propos de l'autonomie
 - Elle comporte différents degrés (quantité substantielle)
 - Elle est caractéristique d'un acte et non pas d'une personne
 - Elle est à promouvoir : « l'éthique de liberté pour autrui se résumerait à la parole de von Foerster : 'Agis en sorte qu'autrui puisse augmenter le nombre de choix possibles'. » Edgar Morin (Éthique, 2004)

Bienfaisance et non-malfaisance

- ▣ Principe de bienfaisance : agir pour le bien d'autrui
- ▣ Deux sous-principes selon B&C :
 - Principe de bénéfice positif : il faut procurer du bien-être
 - Principe d'utilité : maximiser la balance effets positifs – effets néfastes (fardeau)
- ▣ Principe de non-malfaisance : *primum non nocere*, avant tout ne pas infliger de tort (évitable)
- ▣ L'association des deux principes amène à considérer les balances bénéfiques-risques et bénéfiques-fardeau

Le principe de justice

- ▣ Un principe collectif ou « macro-éthique »
 - Les ressources du système de soins sont limitées : toute action pour l'un entraîne un sacrifice pour les autres
 - Les bénéfices et les risques des soins peuvent concerner différentes personnes (ex. greffe donneur vivant)
 - Justice (équité) : quelles sont les distributions justes des ressources et des bénéfices et des risques ?
- ▣ Agir justement = traiter les personnes équitablement
 - Équité horizontale : des personnes égales doivent être traitées également
 - Équité verticale : des personnes inégales doivent être traitées inégalement à proportion de leurs inégalités

Remarques

1. Quatre grands principes moraux *prima facie*
2. Les principes doivent être enrichis et précisés dans un contexte donné.
3. Résolution de conflit.
4. Utilisation des principes, leur spécification et les arbitrages doivent être justifiés

Collège de Gynécologie CVL

La consultation a pour finalité:

- **De contribuer** à ce que chacun, médecin, malade, citoyen participe à la construction des réponses que nous voulons collectivement apporter sur les questions éthiques qui se posent.
- **De situer** cette démarche au service des personnes et partir pour cela de situations concrètes, vécues, rencontrées dans le cadre de la pratique de l'éthique clinique au quotidien.
- **D'interpeller la société** sur les changements de valeurs émergents en matière de santé, et réfléchir collectivement à leur pertinence éthique.

Cas clinique amp et cec

- ▣ Madame X 52 ans et son mari 59 vivent ensemble depuis 15 ans
- ▣ Plusieurs FCSP et long parcours d'AMP en FRA .
- ▣ Belgique : à 45 ans pour don d'ovocytes
- ▣ Enceinte à 47 ans . Grossesse gemellaire. Demande (en FRA) d'une réduction embryonnaire . Discussions âpres et peu consensuelles au sein de l'équipe.
- ▣ Décision prise d'accepter la demande de la patiente .
- ▣ Réduction . Grossesse à terme et naissance d'un enfant en bonne santé;
- ▣ Après 5 ans (maladie et mort de la mère de Me X) désir d'une seconde grossesse.
- ▣ Espagne : 52 ans enceinte à la première tentative.
- ▣ Grossesse gemellaire
- ▣ Souhaite à nouveau une réduction.
- ▣ L'équipe ...en désaccord avec cette demande .
- ▣ CEC Cochin saisie.

Saisine

Est-il légitime d'accéder à la demande de Mme M. de réaliser un diagnostic prénatal à la fois pour la drépanocytose et la compatibilité HLA (frère aîné atteint de drépanocytose grave) et d'envisager une IMG même en cas de fœtus sain mais si incompatibilité HLA avec frère aîné ?

Collège de Gynécologie CML

Histoire Familiale :

- ▣ Mme M.. est mariée et à 3 enfants : 1 garçon et 2 filles.
- ▣ Son compagnon exerce le métier de boulanger et Mme M.. n'a pas d'activité professionnelle.
- ▣ L'aîné âgé de 8 ans est suivi pour une drépanocytose sévère; il a déjà reçu un traitement par Hydrea, a eu une splénectomie et aujourd'hui reçoit toutes les 6 semaines des transfusions.
- ▣ C'est un garçon très vivant, en CE1, ne comprend pas sa maladie et reste bien sûr limité dans sa vie quotidienne.
- ▣ La maladie est bien sûr difficile à vivre pour lui , pour ses 2 sœurs et ses parents.
- ▣ Sur le plan thérapeutique, une greffe de moelle osseuse serait nécessaire selon l'équipe référents qui le suit.
- ▣ Ses 2 sœurs ne sont pas HLA compatibles.

Histoire médicale :

- ▣ En accord avec le centre de Clamart et Creteil, il est proposé une FIV avec un DPI à savoir dg de drépanocytose et HLA compatibilité.
- ▣ L'équipe proposera des embryons sains et si possible HLA compatibles.
 - ✓ Si ce n'est pas le cas, la démarche du couple(pour l'équipe médicale) doit être d'avoir un enfant en bonne santé et donc de réimplanter un embryon sain même si HLA non compatible.
 - ✓ En cas de refus de Mme M. il y aurait alors rupture de contrat entre l'équipe médicale et Mme M.. Mme et Mr ne pourront plus bénéficier d'un nouveau cycle de stimulation dans le but d'un DPI.
- ▣ La contraception orale est arrêtée et une grossesse spontanée survient (8 SA)

Qui est Mme M..

- ▣ Mme M. est une femme **parfaitement autonome**, compétente, réfléchie et d'emblée nous précise qu'elle respectera la décision prise par le DAN car elle perçoit parfaitement sa demande comme peut être « illégale » et à la frontière des « normes » mais pas inéthique.
- ▣ Elle souhaite un 4ème enfant avec son compagnon et elle souhaite que cette grossesse guérisse son fils aîné (cellules du sang du cordon).
- ▣ Un accord s'est établi avec les équipes médicales pour une FIV et DPI .
- ▣ La « chance » fait que la grossesse est spontanée, ce qui évite la lourdeur de la démarche de FIV .
- ▣ Elle souhaite vivement qu'une nouvelle grossesse parfaitement désirée soit l'occasion de guérir son fils. Ce choix est « un bloc ».
- ▣ D'ou Dg de drépanocytose et compatibilité HLA

Balance Bienfaisance-non-Malfaisance :

Vis à vis de la mère:

- ✓ Son projet, son choix de donner la vie et de guérir : projet et choix acceptés dans une démarche de FIV et DPI.
- ✓ En cas de refus du CDPN , Mme M .. réalisera une IVG puis dans un second temps fera appel à FIV et DPI ; démarche lourde et coûteuse pour elle, pour la collectivité.

Collège de Gynécologie CML

Principe de justice

Vis à vis du médecin et des soignants:

- Interrompre une grossesse pour un foetus sain?
- Est ce différent par rapport à d'autres IMG pour détresse psycho-sociale ou maternelle ?

Vis à vis de Mme M.

Y-a-t-il dans cette situation une détresse maternelle ?

Vis à vis de la société

Quel contrat entre la société et l'équipe médicale?

Evolution

Elle nous précise qu'elle a fait réaliser une IVG le 02 juillet du fait du refus par le staff d'envisager une IMG en cas de fœtus sain mais simplement histo-incompatible avec le fils aîné.

Elle comprend l'attitude du staff, elle s'y était préparée mais est triste et se prépare à envisager FIV et DPI avec toute la lourdeur du processus et une attente supplémentaire de 2 ans pour Yanis.

Elle restera en contact avec la CEC et souhaite que la situation qu'elle vient de vivre puisse servir pour alimenter la réflexion .

Collège de Gynécologie CVL