

IN SITU (AU CHEVET)

Module d'introduction à la bioéthique et à l'éthique clinique

Suzanne Leclair M.D.

Jocelyne Saint-Arnaud Ph. D.

Illustrations : Lino

IN SITU (AU CHEVET)
Module d'introduction
à la bioéthique et à l'éthique clinique

Dre Suzanne Leclair M.D. FRCSP.

Professeure adjoint de clinique

Département de psychiatrie

Université de Montréal

Service de psychiatrie de consultation-liaison

CHUM-St-Luc

Jocelyne Saint-Arnaud Ph.D. (phi)

Professeure honoraire

Professeure associée à la faculté de médecine

Chercheure

Centre de recherche en éthique

Université de Montréal

Présidente du Comité d'Éthique Clinique

Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

ILLUSTRATIONS : **LINO**

TABLE DES MATIÈRES

1- SURVOL DE L'HISTOIRE DE LA BIOÉTHIQUE

2- MÉTHODES ET THÉORIES ÉTHIQUES

Méthodes :

- L'approche par principes;
- La casuistique;
- L'approche narrative.

Théories éthiques :

- La théorie déontologique ou kantienne;
- L'éthique de la vertu;
- L'utilitarisme;
- L'éthique de la sollicitude ou l'éthique du *care*.

3- PETIT LEXIQUE D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Acharnement thérapeutique.

Acte à double effet.

Aptitude.

Argument de la pente glissante.

Bioéthique.

Consentement libre et éclairé - Consentement substitué.

Déontologie.

Éthique - Analyse éthique - Éthique médicale - Problème d'éthique - Dilemme éthique.

Qualité de vie - QALYS.

-1-

**SURVOL DE L'HISTOIRE
DE LA BIOÉTHIQUE**



LE SERMENT D'HIPPOCRATE

La vie est courte, l'art est long, l'occasion fugitive, l'expérience trompeuse, le jugement difficile.

(Premier aphorisme d'Hippocrate)¹

*Avoir, dans les maladies, deux choses en vue: être utile ou du moins ne pas nuire.*²

*Oaths do not compel ethical behavior, but they are human instruments that are crafted to sensitize the reader to moral moments and choices.*³

LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Hippocrate, considéré comme le plus grand médecin de l'Antiquité, incarne un idéal en raison des valeurs morales et des exigences élevées qu'il nous a transmises. Il a affranchi la médecine de l'influence des devins et des guérisseurs pour instaurer une véritable démarche clinique basée sur l'observation systématique des signes, des symptômes et des facteurs environnementaux des maladies.

On lui attribue le fameux *Serment d'Hippocrate*, sans même savoir s'il en est le véritable auteur. Ce *Serment* fait partie d'un corpus d'une soixantaine de traités médicaux rédigés sur une période d'environ un siècle et demi, ce qui laisse supposer plus d'une génération d'auteurs.

Le *Serment* est considéré comme un texte fondateur de la déontologie médicale occidentale. Dans la version originale du *Serment d'Hippocrate*, le futur médecin reconnaît sa dette et ses obligations envers ses maîtres de même que la responsabilité qui lui incombe de transmettre ce qui lui a été enseigné. Le médecin s'engage à ne pas administrer de poison, à ne pas pratiquer l'avortement, à ne pas avoir de relations sexuelles avec ses patients et à ne pas divulguer des informations sur la vie privée de ces derniers.

¹ SALEM, Jean, *Hippocrate. Connaître, soigner, aimer. Le Serment et autres textes*, Paris, Éditions du Seuil, 1999, p. 49.

² LITTRÉ, Émile. *Épidémies, Premier Livre, Œuvres Complètes d'Hippocrate*, tome second, Paris, J-B Ballières, Libraire de l'Académie de Médecine, 1840, p. 635-636.

³ MILES, Steven H. *The Hippocratic Oath and the Ethics of Medicine*, New York, Oxford University Press, 2004, p. 172.

Bien que la richesse et la sagesse de la médecine hippocratique aient traversé les siècles, la complexité grandissante de la médecine contemporaine fait en sorte qu'il est impossible de fonder entièrement la déontologie médicale sur un texte remontant à l'Antiquité, aussi brillant fut-il. C'est pourquoi les facultés de médecine, lorsqu'elles assermentent les jeunes médecins, utilisent un *Serment d'Hippocrate* largement remanié pour s'adapter au contexte actuel de la pratique médicale ou alors, usent d'un texte s'en inspirant mais dont même le titre a été modifié. Ainsi, depuis 1999, c'est le *Serment professionnel* qui a été approuvé par le Collège des médecins du Québec.

Et pourtant... Le *Serment d'Hippocrate* original continue d'être évoqué régulièrement sur la scène publique à l'occasion de controverses et débats divers (plus récemment les débats sur l'euthanasie et le suicide assisté), ou lorsqu'il est question de rappeler à l'ordre la profession médicale (inconduites diverses, revendications corporatistes ou salariales des médecins etc.). Une connaissance même sommaire du *Serment* aide à mieux saisir les références qui y sont faites, tant dans les médias que le grand public, et permet d'apprécier dans quelle mesure il demeure aujourd'hui encore pertinent pour la pratique médicale.



LE CODE DE NUREMBERG

*Pour ces victimes il est surtout important que ces incroyables événements soient clairement démontrés et prouvés en public, afin que nul jamais ne puisse mettre en doute que ce sont des faits et non des affabulations; et que cette cour, qui représente à la fois les États-Unis et la voix de l'humanité toute entière, imprime à jamais ces actions et les idées qui l'engendrèrent du sceau du crime et de la barbarie.*⁴

*Tout expérimentateur en puissance devrait se demander s'il accepterait dans ses expériences ses propres parents, et des membres de sa famille.*⁵

LE CODE DE NUREMBERG

Au lendemain de la deuxième guerre mondiale, l'ampleur des atrocités commises dans les camps de concentration est révélée. Parmi celles-ci, les expérimentations menées par des médecins nazis sur des sujets humains non consentants sont particulièrement révoltantes. Trois mois après la capitulation, les Alliés mettent en place une structure juridique appelée le Tribunal militaire international (TMI) à Nuremberg, une des rares villes dotée d'un vaste palais de justice, d'une prison et d'un grand hôtel encore intacts au milieu des ruines. Un premier procès a comme objectif de juger les principaux dignitaires nazis. Dans la foulée de ce premier procès, s'organise celui des médecins ou chercheurs responsables d'expérimentations médicales. En tout, 23 inculpés (dont 20 médecins) sont ainsi jugés pour crimes de guerre ou crimes contre l'humanité.

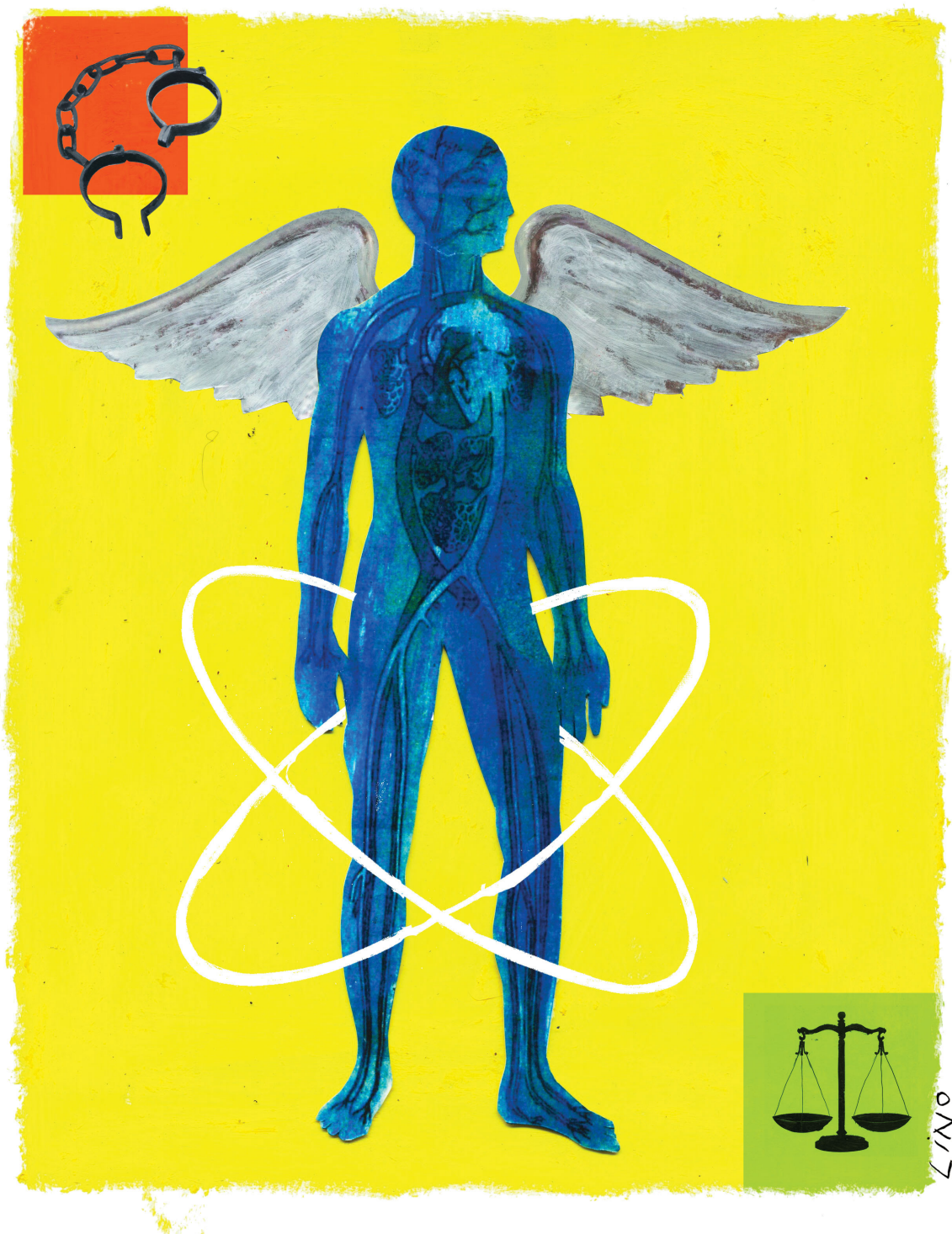
Les expérimentations médicales en question sont de diverses natures. Elles portent sur les réactions physiologiques en haute altitude ou lors de refroidissements thermiques, sur l'eau de mer potable, sur diverses expériences d'inoculation ou de vaccination, sur les brûlures au phosphore, sur la régénération des os, des muscles et des nerfs, sur les expériences de stérilisation ou de castration, sur divers programmes d'euthanasie ou sur des meurtres perpétrés en vue de collections de squelettes...

⁴ Brigadier-général Telford TAYLOR. Discours d'ouverture du procès de Nuremberg prononcé en 1946, cité par Bruno HALIOUA. *Le procès des médecins de Nuremberg*, Espace éthique, Paris, Librairie Vuibert, 2007, p. 64.

⁵ Werner LEIBBRAND, cité par *ibid.*, p. 159.

Un grand nombre de coupables présumés d'expérimentations médicales échappent à la justice. C'est le cas de Josef Mengele qui réussit à s'enfuir pour finir ses jours en Amérique du Sud. Ses expériences sur des jumeaux sont parmi les plus abjectes de ce sombre chapitre de l'histoire de la médecine occidentale (chirurgies diverses sans anesthésie, castrations, stérilisations, amputations, tentatives de changer la couleur des yeux par des injections horriblement douloureuses, tentatives de créer des jumeaux siamois...).

À l'issue du procès de Nuremberg, 16 des 23 accusés sont reconnus coupables: 7 accusés sont condamnés à mort, 5 à la réclusion à perpétuité et 4 à de longues peines d'emprisonnement. Sept accusés sont acquittés faute de preuves suffisantes. Ce procès a mis à jour les dangers de laisser les médecins livrés à eux-mêmes face à leur double devoir : soigner leurs malades et faire progresser la science médicale. Les travaux du Tribunal vont donner naissance en 1947, au Code de Nuremberg constitué de 10 règles qui encadrent les expérimentations médicales et qui ont pour but de protéger les droits et le bien-être des sujets de recherche. Ce Code instaure le consentement libre et éclairé et introduit la notion d'imputabilité du chercheur : il constitue un texte pionnier de la bioéthique. Il sera suivi au fil des années par d'autres textes ou déclarations (par exemple la Déclaration d'Helsinki en 1964) destinés à mieux baliser la recherche clinique.



**LA DÉCLARATION UNIVERSELLE
DES DROITS DE L'HOMME**

À moins qu'elle ne soit respectée (la DUDH), je ne pense pas que cette planète ait un avenir.⁶

Il est difficile aujourd'hui d'imaginer le changement fondamental que la Déclaration universelle des droits de l'homme a représenté lorsqu'elle a été adoptée il y a 60 ans de cela. Dans un monde d'après-guerre marqué par l'holocauste, divisé par le colonialisme et ravagé par les inégalités, une charte énonçant solennellement le premier engagement mondial en faveur de la dignité et de l'égalité inhérentes à tous les êtres humains, quelles que soient leur couleur, leurs croyances ou leur origine, constituait une entreprise audacieuse et téméraire dont le succès était loin d'être assuré. Le fait que cette Déclaration ait entraîné l'édification d'une vaste infrastructure de protection de l'ensemble des libertés fondamentales auxquelles nous avons droit est un hommage à la vision des auteurs de la Déclaration et aux nombreux défenseurs des droits de l'homme qui, ces six dernières décennies, ont mené le combat pour faire de cette vision une réalité. Cette lutte est loin d'être terminée, et c'est là que réside la force de la Déclaration: c'est un document qui continuera d'inspirer les générations futures.⁷

DÉCLARATION UNIVERSELLE DES DROITS DE L'HOMME (DUDH) : « UNE FEUILLE DE ROUTE POUR L'HUMANITÉ »

Après les ténèbres du procès de Nuremberg, surgit la lumière de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Adoptée en 1948, elle est considérée comme un texte d'une « majesté absolue⁸ », constituant une « feuille de route pour l'humanité⁹ ». La DUDH est intemporelle : elle est à la fois utopie, inspiration et pari en faveur de l'homme. Elle ose l'universalité, ce qui ne va pas de soi car certains pays, en Asie notamment, ne se reconnaissent pas dans la vision de l'homme qui y est proposée.

La DUDH consacre en un préambule et 30 articles, la liberté et la dignité de chaque homme dont découle un ensemble de droits politiques, civiques, sociaux, culturels et économiques, dans un esprit égalitaire.

⁶ John Peters HUMPHREY, cité par Aurine CRÉMIEU. *Tous libres et égaux! Petit décryptage de la Déclaration universelle des droits de l'homme*, Paris, Éditions Autrement, 2008, p. 12.

⁷ Louise ARBOUR, Haut-Commissaire aux droits de l'homme, in *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Nations Unies, Hachette Livre, Gauthier-Languereau, 2008.

⁸ BETTATI, Mario, et autres. *La Déclaration universelle des droits de l'homme*, Paris, Gallimard, 1998, p. 30.

⁹ CRÉMIEU, Aurine. *Tous libres et égaux! Petit décryptage de la Déclaration universelle des droits de l'homme*, op. cit., p. 28.

La Déclaration n'a pas de caractère contraignant et n'a pas force de loi, mais a plutôt une portée morale. Au fil des ans, elle a été complétée par des pactes, des conventions et des traités de nature juridique.

Il s'agit d'un premier texte de portée universelle qui fait référence à une vision élargie de la dignité de l'homme en allant au-delà des habituels besoins civiques de base pour inclure, entre autres, le droit au repos, au loisir, à la vie privée de l'individu et de sa famille. Le droit à la santé y est mentionné brièvement à l'article 25.

Quelques repères

L'ONU: Au lendemain de la deuxième guerre mondiale, plusieurs nations se réunissent aux États-Unis pour créer une organisation capable d'éviter un autre conflit mondial. Elles signent la Charte des Nations Unies en 1945 et fondent l'**Organisation des Nations Unies** dont le siège est à New York. L'ONU comprend 6 organes (dont l'**Assemblée générale** et le **Conseil de sécurité**) et plusieurs agences spécialisées (l'**Unesco** pour l'éducation et la culture, l'**Unicef** pour le droit des enfants, l'**OMS** pour la santé, la **FAO** pour l'alimentation mondiale et le **HCR** pour les réfugiés).

Les principales organisations pour la défense des droits de l'homme sont : **Amnistie internationale; La Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH); Human Rights Watch.**

AU CANADA: Au Canada, les droits fondamentaux des individus sont protégés par la **Charte canadienne des droits et libertés** qui contraint les organismes gouvernementaux à respecter le droit à la vie, la liberté et la sécurité de chacun, de même que la liberté de conscience, de pensée et de croyance, le droit à l'égalité et le droit d'être présumé innocent lors d'accusation criminelle. Le Québec s'est doté de sa propre **Charte des droits et libertés de la personne**, dans les limites de ses compétences institutionnelles¹⁰.

¹⁰ ROY, David J. et autres. *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique inc., 1995, p. 68.



BEECHER, TUSKEGEE...

*...but no event had more impact on the public conscience than the Tuskegee Study. Its revelation appeared at a time of heightened concern and anger about racial discrimination and of heightened sensitivity to the abuse of the poor and powerless. The study had been perpetrated by the government through officials of the Public Health Service, whose sworn duty it was to protect the health of Americans, not to exploit them, even for science's sake. The revelations seemed to bring the horrors of the Nazi medical experiments, which many had judged impossible in the United States, into our benign scientific and medical world.*¹¹

BEECHER, TUSKEGEE ...

De toute évidence, Le Code de Nuremberg et la Déclaration universelle des droits de l'homme, même s'ils sont considérés comme des textes majeurs en bioéthique, n'eurent pas sur tous, la même influence...

En 1966, moins de vingt années après le procès de Nuremberg, Henry K. Beecher, anesthésiologiste à Harvard, publie dans le *New England Journal of Medicine* un article intitulé « Ethics and Clinical Research » qui aura un fort retentissement. Beecher recense 22 projets de recherche effectués dans des hôpitaux universitaires qui lui semblent inacceptables sur le plan éthique, puisque les sujets de recherche n'ont pas été informés des risques encourus, n'ont jamais su qu'ils participaient à une recherche, ou n'ont jamais donné leur consentement... Sa description sobre et concise de chacune des expérimentations est éloquente et ne peut laisser indifférent. Cette critique de la médecine d'après-guerre aux États-Unis provient des rangs même du corps médical et est publiée dans une des revues médicales les plus prestigieuses. La confiance qui régnait jusqu'alors dans le monde de la recherche médicale américaine est sérieusement ébranlée et ces révélations contribuent à accélérer la mise sur pied des IRB (Institutional Review Board) qui sont les premiers comités d'éthique de la recherche: dorénavant, la responsabilité en matière de recherche médicale est partagée entre le corps médical et des représentants non-médicaux.

Les répercussions de l'article de Beecher bien qu'importantes, ne seront pas suffisantes pour empêcher que n'éclate quelques années plus tard, le scandale de Tuskegee. En 1972, est publié en première page du *New*

¹¹ JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford, University Press, 1998, p. 148.

York Times, un article intitulé, « Syphilis Victims in U.S. Study Went Untreated for 40 Years ». De 1932 à 1972, 600 indigents de race noire à Tuskegee en Alabama participent, à leur insu, à une étude sur l'évolution naturelle de la syphilis secondaire. Un groupe de quelque 400 sujets souffrant de syphilis est comparé au groupe contrôle d'environ 200 sujets. Lors de l'enrôlement, on informe les sujets qu'ils ont un problème sanguin (*bad blood*) et qu'ils vont devoir se soumettre régulièrement à des prélèvements sanguins et parfois à des ponctions lombaires. En échange de leur participation, on assume les frais de leurs transports et de leurs traitements. On leur offre la gratuité des soins médicaux pour toute maladie (sauf la syphilis) et on s'engage à payer éventuellement leurs frais funéraires... Au début de l'étude, les traitements pour la syphilis étaient peu efficaces et dangereux, mais l'étude s'est poursuivie, inchangée, jusqu'en 1972, soit un peu plus de trente années après l'introduction de la pénicilline. Soixante-quatorze des sujets infectés non traités sont alors encore vivants.

Même si la bioéthique est une discipline jeune, quelques textes fondateurs, faits ou dates, ne peuvent suffire à résumer son histoire. L'affaire du Willowbrook State Hospital, l'affaire de la thalidomide, les débuts de l'hémodialyse chronique à Seattle, les premières transplantations cardiaques de Barnard, la détermination des critères de mort cérébrale de Harvard, le projet d'une commission nationale pour encadrer la recherche biomédicale des sénateurs Mondale et Kennedy, l'affaire Roe vs Wade, l'affaire Quinlan, le cas de Louise Brown (premier bébé éprouvette), le rapport Belmont en 1979, la parution de *Principles of Biomedical Ethics* (de Beauchamp et Childress) ou la parution de *Clinical Ethics* (de Jonsen, Siegler et Winsdale), le cas de Baby Doe, l'épidémie du SIDA ont, entre autres, marqué son histoire. Au Canada, ce fût l'abrogation de la loi sur la stérilisation des handicapés mentaux au début des années soixante-dix ou les révélations des expériences de lavages de cerveaux menées par Dr. Cameron au Allan Memorial Institute de l'Université McGill de 1957 à 1963 ... Autant d'événements marquants qui témoignent de la richesse et de la complexité de l'histoire de la bioéthique.



LA NAISSANCE DE LA BIOÉTHIQUE

*Bioethics did not begin with a big bang.*¹²

LA NAISSANCE DE LA BIOÉTHIQUE

Jusqu'au milieu du 20^e siècle, l'éthique médicale ne concerne à peu près que les médecins qui, de façon générale, sont jugés capables d'autoréglementation sur le plan moral dans l'exercice de leur profession. Au lendemain de la guerre cependant, de profondes transformations sociales et scientifiques surviennent et en quelques décennies la relation patient-médecin se trouve entièrement bouleversée. Les principaux facteurs déclencheurs de ces transformations sont:

Les scandales autour des expérimentations médicales: de dérives en scandales, la probité du corps médical est mise à mal. Le procès des médecins à Nuremberg, les révélations de Beecher, le scandale de Tuskegee, ne sont pas des exemples isolés d'inconduite en recherche. La nécessité d'introduire des instances de surveillance extérieure aux chercheurs s'impose.

Les progrès fulgurants de la médecine: de 1945 à 1965, les antibiotiques, les antihypertenseurs, les antipsychotiques et les médicaments contre le cancer sont introduits. Les chirurgiens interviennent directement dans le cœur et le cerveau et les premières transplantations ont lieu. Toujours à cette même période, les ventilateurs, les machines à dialyser et les stimulateurs cardiaques sont mis au point tandis que l'ADN est découvert. Cette avancée prodigieuse de la science du vivant est qualifiée de révolution scientifique puisqu'en 50 ans, les connaissances en médecine progressent plus rapidement que durant les 50 siècles précédents. L'enchaînement rapide de découvertes majeures dépasse les capacités de réflexion et d'intégration du monde médical et de la société en général.

Les bouleversements sociaux: La Déclaration universelle des droits de l'homme n'est que le premier chapitre des transformations sociales et culturelles majeures de la deuxième moitié du 20^e siècle telles que, le mouvement des droits civiques aux États-Unis pour mettre fin à la ségrégation raciale, la remise en question de l'autorité gouvernementale lors de la guerre du Vietnam, la montée du féminisme qui va

¹² *Ibid.*, p 3.

promouvoir les intérêts et les droits des femmes (notamment le droit de contrôle sur leur corps avec l'avortement et la contraception), le militantisme homosexuel (*Gay Liberation*) etc. Le respect des droits et libertés individuelles va de pair avec un renforcement de l'individualisme et avec l'importance accordée à l'autonomie comme valeur phare.

C'est dans ce contexte qu'un oncologue, Van R. Potter, propose en 1971 le terme *bioéthique* pour désigner un nouveau champ de réflexion, à la croisée des sciences biologiques et des savoirs portant sur les valeurs humaines. Initialement, l'objet de la bioéthique est de promouvoir une réflexion sur la portée environnementale et écologique des nouvelles découvertes scientifiques, mais elle est rapidement associée de façon plus spécifique aux questions soulevées par l'application de ces nouvelles découvertes en médecine. Les principales disciplines sollicitées dès le début de la bioéthique sont la théologie, le droit et la philosophie.

Parmi les nombreuses définitions du terme *bioéthique*, nous retiendrons la suivante : la bioéthique est la « mise en forme d'une recherche pluridisciplinaire d'un questionnement sur des conflits de valeurs suscités par le développement technoscientifique dans le domaine du vivant et en particulier de l'humain. Il ne s'agit pas d'une réponse morale mais d'un questionnement incessant, toujours à reprendre, interrogeant autant le progrès des connaissances que notre capacité à réfléchir sur nous-mêmes. En aucune façon il ne s'agit de procédure codifiée, ni de compromis entre personnes de bonne volonté, ni d'application normative d'un droit médical, ni d'une lecture morale de la science médicale. La bioéthique n'est en aucun cas « la morale » de la science¹³ ».

¹³ SICARD, Didier. *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, Que sais-je?, 2009, p. 13-14.

RÉFÉRENCES

- BETTATI, Mario, et autres. *La Déclaration universelle des droits de l'homme*, Paris, Gallimard, 1998.
- CRÉMIEU, Aurine. *Tous libres et égaux! Petit décryptage de la Déclaration universelle des droits de l'homme*, Paris, Éditions Autrement, 2008.
- HALIOUA, Bruno. *Le procès des médecins de Nuremberg*, Espace éthique, Paris, Librairie Vuibert, 2007.
- JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford, University Press, 1998.
- LITTRÉ, Émile. *Épidémies, Premier Livre, Œuvres Complètes d'Hippocrate*, tome second, Paris, J-B Ballières, Libraire de l'Académie de Médecine, 1840.
- MILES, Steven H. *The Hippocratic Oath and the Ethics of Medicine*, New York, Oxford University Press, 2004.
- PUYBARET, Éric. Illustrations, *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Nations Unies, Hachette Livre, Gauthier-Languereau, 2008.
- ROY, David J., et autres. *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique inc., 1995.
- SALEM, Jean. *Hippocrate. Connaître, soigner, aimer. Le Serment et autres textes*, Paris, Éditions du Seuil, 1999.
- SICARD, Didier. *L'éthique médicale et la bioéthique*, Paris, PUF, Que sais-je?, 2009.

RÉFÉRENCES ÉLECTRONIQUES :

Medical Ethics : Past, Present and Future :

http://rcpsc.medical.org/bioethics/extended-primers/medical-ethics-full_e.php

4 mars 2012

Curriculum pour l'école secondaire du *Kennedy Institute of Ethics* :

http://highschoolbioethics.georgetown.edu/units/cases/unit3_timeline.html

4 mars 2012

-2-

MÉTHODES ET THÉORIES ÉTHIQUES

A- MÉTHODES

APPROCHE PAR PRINCIPES

En latin, le mot *principium-princeps* signifie le commencement, le premier. En éthique, le mot *principe* désigne un axiome ou un postulat qui incite à une réflexion circonstanciée, et qui est source d'inspiration pour l'action. Les principes sont relativement stables et peu nombreux. En 1979, Tom Beauchamp et James Childress publient un des textes les plus influents de la bioéthique américaine, *Principles of Biomedical Ethics*, qui va donner naissance à l'approche par principes. Pour ces auteurs, quatre principes permettent l'analyse des situations éthiquement complexes. Ce sont les principes du respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Ces principes, issus de la morale commune, sont universels et représentent des obligations morales ou des devoirs *prima facie*. Comme tels, ils n'apportent que des indications très générales sur la conduite à suivre pour agir de manière éthique. Ils doivent être spécifiés en fonction d'une situation concrète de soin. L'obligation morale générée par les principes n'est pas absolue, au sens où, s'ils entrent en conflit et qu'ils ne peuvent être tous respectés, une analyse plus poussée permettra d'équilibrer les exigences des principes ou de les hiérarchiser.

Respect de l'autonomie :

L'autonomie, dans son sens étymologique, renvoie à la notion d'autorégulation (*autos-soi/nomos-règles*). L'autonomie se décline sur le versant de la liberté de pensée et de la liberté d'action. Dans le domaine de la santé, il s'agira pour un individu d'agir en fonction d'un projet de soins qu'il reconnaît comme étant le sien, en participant aux décisions et aux soins de santé qui le concernent.

Bienfaisance :

Ce principe constitue le fondement même de la relation médecin-patient et s'inscrit dans la tradition hippocratique. Il s'agit d'orienter l'intervention de santé en fonction du bien-être du patient.

Non-malfaisance :

Ce principe découle du *primum non nocere* (surtout ne pas nuire) et concerne les nuisances plutôt que les bienfaits. Il interdit de faire du tort, à moins que les bénéfices escomptés ne le justifient. Il est notamment invoqué pour contrer l'acharnement thérapeutique et les traitements futilles ou disproportionnés.

Justice :

De façon très générale, le terme *justice* renvoie à la notion de rectitude dans les échanges entre individus ou parties (recevoir son dû). Sur le plan plus spécifique de la morale, on distingue la justice formelle ou l'absence de discrimination, et la justice distributive, qui concerne la distribution ou allocation des ressources de même que l'accès aux ressources en santé.

En résumé, l'approche par principes détourne l'attention des qualités morales de l'individu qui prend une décision (être moral) pour se porter plutôt sur les processus décisionnels (agir moral) menant au choix éthique d'une intervention de soin ou d'un traitement approprié.

L'un des principaux mérites de cette approche, est d'avoir introduit dans les débats éthiques une plus grande clarté conceptuelle et un langage moral commun.

LA CASUISTIQUE

Ce courant de pensée issu de la philosophie médiévale, a retrouvé ses lettres de noblesse en philosophie contemporaine et particulièrement en éthique clinique. Il s'agit d'un raisonnement fondé sur l'étude de cas, ayant pour but d'arriver à une connaissance poussée d'une situation particulière pour pouvoir poser un jugement moral. On doit à Jonsen et Toulmin d'avoir développé cette approche en éthique clinique à la suite de leurs observations des processus de prise de décision lors d'une importante commission sur la recherche aux Etats-Unis (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, 1974-1978) : l'établissement d'un consensus reposait non pas sur des règles ou des

principes que les différents commissaires ne partageaient pas, mais sur une perception commune des différents éléments en jeu dans des situations problématiques.

La méthode préconisée par la casuistique est d'étudier un cas en le rapprochant par analogie à des familles de cas et à des cas types que l'on appelle des cas paradigmes (par exemple l'affaire Quinlan), créant ainsi ce que Beauchamp et Childress ont appelé une « logique des précédents ». Dans leur ouvrage intitulé *Clinical Ethics : A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine* (1978), les auteurs Jonsen, Siegler et Winsdale se sont penchés sur l'application de la casuistique en clinique et pour ce faire, ils ont développé une grille d'analyse de cas reposant sur un ensemble de questions regroupées sous quatre grands thèmes : indications médicales, préférences du patient, qualité de vie et contexte. Ces questions permettent de mettre en lumière tous les faits pertinents à l'analyse d'un problème éthique.

On a reproché à la casuistique d'être une méthode sans contenu, parce dénuée d'assises théoriques. En fait, cette méthode procède de manière inductive et, selon ses auteurs, la solution au problème éthique émane de l'analyse des faits pertinents et des cas paradigmatiques, sans avoir à faire référence à des repères éthiques provenant des principes ou des théories. Cependant, dans la dernière édition de leur ouvrage, Jonsen et ses collaborateurs ont établi des liens entre les quatre thèmes de la casuistique (indications médicales, préférences du patient, qualité de vie et contexte) et les quatre principes d'éthique biomédicale des auteurs Beauchamp et Childress, créant ainsi des ponts entre l'approche par principes et la casuistique. C'est peut-être aussi dans cet esprit de rapprochement qu'il faut lire la lumineuse description de la casuistique sous la plume des auteurs de l'approche par principes, Beauchamp et Childress, qui constatent qu'avec le temps et l'expérience, la casuistique favorise une sorte de maturité du jugement moral : « au fur et à mesure que les cas similaires et les conclusions similaires évoluent, une société devient de plus en plus confiante vis-à-vis de ses conclusions morales et reconnaît un processus stable de généralisations au sein de l'évolution de sa tradition en matière de réflexion éthique¹ ».

¹ BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Société d'Éditions Les Belles Lettres, 2008, p.567.

L'APPROCHE NARRATIVE

L'approche narrative en médecine développée, entre autres par Rita Charron, se fonde sur l'analyse du discours, qu'il s'agisse de récits fictifs en littérature, d'histoire de cas en clinique ou de récits autobiographiques provenant de patients ou de leurs soignants. Cette approche est non seulement pertinente en enseignement de la médecine et en recherche qualitative, mais elle s'avère aussi être un outil indispensable pour l'élaboration du jugement médical selon l'auteur Kathryn Montgomery. De façon générale, l'approche narrative défend des valeurs humanistes face à une médecine technoscientifique de plus en plus envahissante. Elle permet de redonner la parole aux principaux acteurs de la relation de soin que sont les patients et leurs soignants.

L'approche narrative appliquée plus spécifiquement au champ de l'éthique clinique, aspire à résoudre un problème éthique en se basant sur l'appréciation des circonstances de vie particulières d'un individu malade. Contrairement à la casuistique, le jugement moral ne surgit pas de généralisations reposant sur des cas semblables. Il s'agit plutôt de se recentrer sur l'expérience intime de la maladie d'un individu pour en apprécier le sens dans son irréductible singularité. C'est ce qui fait dire au philosophe Paul Ricoeur, que « la souffrance est, avec la jouissance, la retraite ultime de la singularité² ».

² RICOEUR, Paul. « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, 227, 1996, p. 22.

B- THÉORIES ÉTHIQUES

LA THÉORIE DÉONTOLOGIQUE OU KANTIENNE

Le courant éthique déontologique kantien considère que ce ne sont pas les conséquences d'une action qui la justifient, mais le caractère moral intrinsèque de l'acte en question. Pour être jugé comme moralement bon, un acte doit satisfaire entre autres aux exigences de *l'impératif catégorique* de Kant (1724-1804) qui se décline ainsi : « Agis uniquement d'après une maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle³. » Une deuxième formulation de cet *impératif* est : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui toujours en même temps comme une fin, jamais simplement comme moyen⁴. »

La dignité humaine selon Kant repose sur la rationalité et sur la capacité qu'a l'humain de se donner sa propre loi morale (*impératif catégorique*) sans faire références à des règles religieuses. Tout être humain doit être respecté du seul fait qu'il appartient au genre humain, que ses capacités intellectuelles soient actualisées ou non. Chez Kant, il y a trois devoirs parfaits, et deux devoirs imparfaits. Les devoirs parfaits sont : ne pas mentir, ne pas tuer et tenir ses promesses. Ces devoirs parfaits ne supportent aucune exception et génèrent des droits. Ces droits sont absolus : droit de ne pas être tué, droit qu'on ne nous mente pas et droit que les autres tiennent leurs promesses envers nous. Les devoirs imparfaits sont : la bienfaisance et l'amélioration de soi. Ces devoirs imparfaits laissent la liberté à l'individu de déterminer quand et comment il les remplira.

À une époque où l'esclavage existait encore, Kant a fondé en raison la dignité de la personne et l'obligation morale fondamentale de respecter tout être humain, ouvrant ainsi la voie à des développements futurs majeurs comme l'adoption de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

³ Cité par SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Les Éditions de la Chenelière inc., 2009, p. 211.

⁴ *Ibid.*, p. 212.

L'application du kantisme n'est cependant pas toujours facile en raison de ses exigences universalistes et du fait que cette théorie n'indique pas comment agir en cas d'obligations conflictuelles (par exemple, lors de conflits au sujet du droit à la vérité, du devoir de confidentialité etc.).

L'ÉTHIQUE DE LA VERTU

Pour Aristote (384 av. J-C/322 av. J-C), l'homme vertueux acquiert, avec l'expérience, la capacité d'adapter son action à la particularité d'une situation, pour faire le bien en dehors de toute considération sur les conséquences de l'action ou sur sa portée universelle. L'emphase est mise sur la personne qui agit dans un environnement donné, plutôt que sur des règles à suivre. Le philosophe et médecin Pellegrino, a appliqué le concept aristotélicien de la vertu à la médecine, en démontrant que la visée première de la médecine (ou sa *telos*), est le bien-être du patient, ce qui motive fortement à bien agir.

La théorie éthique de la vertu est un bon modèle pour rendre compte des qualités morales de la personne ou plus spécifiquement du médecin (altruisme, empathie etc.), mais sa faiblesse réside dans le fait qu'elle ne donne pas de repères précis pour arriver à l'action juste.

L'UTILITARISME

L'utilitarisme tire son origine des travaux de Jeremy Bentham (1748-1832) et John Stuart Mill (1806-1873). Pour ces auteurs, l'action moralement bonne est celle qui procure le plus de conséquences positives pour le plus grand nombre et le moins de conséquences négatives pour le plus petit nombre de personnes. Encore faut-il déterminer la nature des conséquences positives qui, pour les utilitaristes hédonistes, est liée à la promotion du plaisir et à l'évitement du déplaisir, tandis que des utilitaristes plus contemporains vont plutôt privilégier les préférences d'un individu.

Une application stricte de cette théorie dans certains domaines de la santé pourrait cependant entraîner de sérieuses dérives. Par exemple, l'expérience de Tuskegee aurait pu se justifier du point de vue utilitariste du

fait que les conséquences mauvaises pour quelques centaines d'individus étaient susceptibles de permettre une meilleure compréhension de l'évolution naturelle de la syphilis, qui allait être mise à profit pour des milliers d'individus ou pour les générations à venir.

L'utilitarisme se prête mieux à l'évaluation du bien pour un ensemble d'individus et elle est donc particulièrement pertinente en santé publique ou pour l'allocation des ressources et la répartition des budgets en santé.

L'ÉTHIQUE DE LA SOLLICITUDE OU L'ÉTHIQUE DU *CARE**

Dans les dernières décennies, bon nombre d'études ont mis en évidence des différences dans la façon de penser chez les femmes et chez les hommes. Ces derniers auraient tendance à délibérer de façon calme et objective et à considérer, à la suite des philosophes comme Platon et Kant, que les émotions sont des obstacles au jugement moral. Les femmes, au contraire, investiraient les aspects subtils des relations interpersonnelles et se laisseraient justement guider par leurs émotions et leur empathie. Selon Beauchamp et Childress, cette inclination débouche sur une « pensée morale engagée, contextuelle et même passionnée⁵ ». Ce mode de pensée qui implique une sensibilité aux besoins de l'autre en situations concrètes et qui n'est pas réservée aux femmes, a été érigé en théorie par Noddings. Cette théorie constitue le fondement de l'éthique de la sollicitude ou de l'éthique du *care* qui est au cœur des pratiques infirmières. Pour Saint-Arnaud cependant, ce courant de l'éthique appliquée n'a pas été apprécié à sa juste valeur et déborde le contexte des soins infirmiers : « Cette éthique est celle de tout être humain qui répond aux besoins de l'autre et qui s'actualise dans une relation de soin auquel l'autre participe⁶ . » Il s'agit là d'instaurer un véritable partenariat dans la relation de soins.

⁵ BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS. *Les principes de l'éthique biomédicale*, op. cit., p.541.

⁶ SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, op. cit., p. 69.

Des critiques féministes ont souligné que cette posture comporte le risque de renforcer les stéréotypes féminins en maintenant les femmes dans un rôle de subordination et de dévouement au sein des professions médicales. Quoiqu'il en soit, l'éthique de la sollicitude ou éthique du *care*, occupe une place importante sur le terrain des soins de la santé, particulièrement en contexte de multidisciplinarité et d'interdisciplinarité.

* Certains auteurs vont utiliser le terme *éthique du souci de l'autre*.

RÉFÉRENCES

BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Société d'Éditions Les Belles Lettres, 2008.

BENAROYO, Lazare. *Éthique et responsabilité médicale*, coll. Médecine Société, Genève, Éditions Médecine et Hygiène, 2006.

CHARON, Rita. *Doctor's Stories : Honoring the Stories of Illness*, New York, Oxford University Press, 2006.

Collège des médecins du Québec. « ALDO-QUÉBEC. Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec », Édition 2010.

DOUCET, Hubert. *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, coll. Le Champ Éthique, Genève, Labor et Fides, 1996.

DURAND, Guy. *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils*, Montréal, Fides, 2005.

JOBIN, Guy. « Les approches narratives en éthique clinique : typologie et fondement critique », *Ethica*, Vol. 14, No. 1, 2002, p. 9-36.

JONSEN Albert R., Mark Siegler et William J. Winslade. *Clinical Ethics*, 7th ed. New York, McGraw-Hill editor, 2010.

MONTGOMERY, Kathryn. *How Doctors Think. Clinical Judgment and the Practice of Medicine*, New York, Oxford University Press, 2006.

PELLEGRINO, Edmund D. « The internal morality of Clinical Medicine : A Paradigm for the Ethics of the Helping and Healing Profession », *Journal of Medicine and Philosophy*, 2001, Vol. 26, No. 6, p. 559-579.

RICOEUR, Paul. « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, 227, 1996, p. 21-33.

ROY, David J., et autres. *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1995.

SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Les Éditions de la Chenelière inc., 2009.

SICARD, Didier. *L'éthique médicale et la bioéthique*, Que sais-je?, Paris, PUF, 2009.

RÉFÉRENCES ÉLECTRONIQUES

Primer on Moral Theory :

http://rcpsc.medical.org/bioethics/extended-primers/moral_theory-full_e.php

4 mars 2012

-3-

PETIT LEXIQUE D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Acharnement thérapeutique : toute intervention visant à prolonger la vie d'une personne au stade terminal, en coma végétatif persistant ou à un stade avancé d'une maladie dégénérative, sans espoir d'amélioration de l'état de santé à court, à moyen ou à long terme. Pour éviter l'acharnement thérapeutique, on distingue les *moyens proportionnés* des *moyens disproportionnés* en fonction des bénéfices escomptés et du fardeau des interventions ou des traitements.

Acte à double effet : acte qui a donné lieu à la règle ou principe du double effet selon lequel il est moral de poser un acte qui aura un bon effet (voulu) et un mauvais effet (simplement toléré). Un exemple serait l'usage en fin de vie de la sédation profonde ayant pour but de soulager la douleur (morale ou physique) lorsque tous les autres moyens ont échoué. La sédation profonde en induisant le sommeil, empêche l'alimentation ce qui entraînera éventuellement la mort. L'intention première est de soulager la douleur et la mort survient de façon indirecte. Un autre exemple d'acte à double effet, serait le recours à l'avortement en situation de grossesse ectopique.

Aptitude : capacité décisionnelle préalable au consentement (ou au refus) libre et éclairé en situation de soins. Elle implique que le patient soit capable de réfléchir aux enjeux relatifs aux interventions ou traitements proposés dans le contexte d'une condition médicale précise. Les critères d'aptitude ou d'inaptitude à consentir aux soins reposent sur un jugement clinique. Le médecin pourra cependant appuyer sa décision sur des critères, dont ceux de la Nouvelle- Écosse qui ont été retenus par la jurisprudence au Québec. Selon ces critères, le médecin devra déterminer :

- 1) si le patient comprend la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé;
- 2) si le patient comprend la nature et le but du traitement;
- 3) si le patient comprend les risques associés à ce traitement;
- 4) si le patient comprend les risques encourus s'il ne reçoit pas ce traitement;
- 5) si la capacité de consentir du patient est affectée par sa maladie.

L'inaptitude à consentir aux soins se distingue de l'inaptitude juridique qui s'applique aux personnes âgées de moins de 14 ans ou aux personnes placées sous un régime de protection.

Argument de la pente glissante (*slippery slope*) : L'argument de la pente glissante (*slippery slope*) est invoqué quand se manifestent des dérives dans des pratiques ou quand on anticipe de telles dérives à la suite d'avancées technoscientifiques ou à la suite d'évolution des mœurs.

«... d'abord on admet qu'une pratique est moralement acceptable pour un groupe ayant des caractéristiques définies, et graduellement on est amené à étendre la pratique à des groupes vulnérables dont les caractéristiques ne correspondent pas à celles du groupe initial. De ce fait, nous sommes entraînés vers des pratiques qui sont moralement inacceptables selon les critères initiaux. Ce qui semblait éthiquement acceptable au départ ouvre la porte à des pratiques éthiquement inacceptables¹ ». L'argument de la pente glissante s'appliquerait par exemple à l'euthanasie pratiquée d'abord pour des personnes aptes, gravement atteintes et ne pouvant être soulagées, pour graduellement l'étendre à des personnes inaptes et vulnérables, voire à des personnes qui éprouvent un mal de vivre.

Bioéthique : le terme *bioéthique* recouvre à la fois l'éthique clinique, l'éthique de la recherche et l'éthique des politiques de la santé (incluant la santé publique, le système de soins et l'allocation des ressources). La bioéthique fait appel à un éventail de principes juridiques, éthiques et légaux et va au-delà des simples droits individuels pour inclure l'ensemble des valeurs d'une communauté ou d'une société.

Consentement libre et éclairé : Concept éthique et juridique (énoncé dans le Code civil du Québec à l'article 11) et qui implique que pour être jugé valide, un consentement doit être donné 1) sans pression induite, tant de la part de l'entourage du patient que de la part des médecins ou des autres membres des équipes soignantes et 2) en toute connaissance de cause, c'est-à-dire que le patient doit être informé de son diagnostic, de son pronostic, des bénéfices et des torts associés aux traitements, des conséquences de l'absence de traitements et des alternatives aux traitements proposés.

D'un point de vue juridique, il existe trois exceptions potentielles au consentement libre et éclairé concernant la personne apte : l'urgence d'intervenir, le privilège thérapeutique et le refus du malade de participer au processus décisionnel concernant ses soins ou traitements.

¹ SAINT-ARNAUD, Jocelyne. «Que signifie mourir dans la dignité», *Frontières*, vol. 24 (1), 2011.

Consentement substitué : concept juridique en fonction duquel une tierce personne peut être amenée à consentir ou refuser des soins au nom du patient inapte. En l'absence d'un représentant légal (tuteur, curateur, mandataire), un proche sera désigné en fonction du cadre législatif québécois.

Le représentant légal ou le proche désigné doit consentir aux soins ou les refuser dans l'intérêt du malade, en tenant compte des volontés que celui-ci a pu manifester, alors qu'il était encore apte de même qu'en fonction des bénéfices escomptés.

Déontologie : obligation de se conformer à des règles dans l'exercice d'une profession. La déontologie médicale concerne les obligations spécifiques des médecins. Elle est consignée dans le Code de déontologie qui a une portée éthique et légale au Québec.

Éthique : Initialement, les termes *morale* et *éthique* avaient une signification commune. Cependant, de nos jours, le terme *morale* est plutôt utilisé en référence aux règles de conduite, notamment aux règles religieuses, alors que le terme *éthique* réfère à une réflexion critique sur le fondement des règles. L'éthique se présente sous trois formes : l'éthique descriptive (étude empirique des attitudes et des comportements) ; l'éthique normative générale et appliquée (étude des comportements souhaitables concernant l'action humaine en général ou dans un domaine particulier) ; la métaéthique (étude des fondements normatifs, des raisonnements qui y conduisent et de la signification des termes éthiques et moraux). Une **analyse éthique** est une réflexion systématique qui vise à solutionner un problème ou un dilemme éthique à l'aide de repères et de grilles d'analyse éthique. Certaines sont basées sur la clarification des valeurs, d'autres utilisent des repères éthiques tirés des lignes directrices, des théories et des approches ou méthodes utilisées en éthique et en bioéthique. D'un point de vue épistémologique, la démarche peut être inductive (en analysant les faits), déductive (en appliquant les repères éthiques) ou dialectique (en interprétant les repères éthiques en fonction des caractéristiques propres à chaque cas). L'**éthique médicale** s'inscrit dans le domaine de l'éthique normative appliquée. Elle régit les comportements des médecins envers la profession, les collègues et les malades. Dans ce dernier cas, elle s'applique davantage aux soins et traitements effectués au chevet du malade. Ses origines remontent au Serment d'Hippocrate qui précisait déjà des règles, (comme celle de la confidentialité et de l'absence de corruption) et des principes (comme ceux de

bienfaisance et de non-malfaisance), que le médecin doit respecter pour agir de manière éthique et conformément aux standards de la profession. Un **problème d'éthique** se pose quand le sens de l'intervention de santé qui doit viser au bien-être du patient est menacé, voire nié. Le **dilemme éthique** concerne un type de problème éthique pour lequel se présente deux ou plusieurs options d'interventions éthiquement acceptables. Choisir une option implique alors d'aller à l'encontre des valeurs, principes ou devoirs qui sous-tendent les autres options.

Qualité de vie : les bénéfices d'une intervention de soin, incluant les traitements médicaux, doivent être supérieurs aux torts éprouvés à moyen et long terme, si ce n'est à court terme, du point de vue de l'équipe soignante et du point de vue du malade. Les traitements qui n'offrent aucun espoir d'amélioration sont considérés futiles et constituent de la mauvaise pratique.

QALYS ou Quality Adjusted Life Years : instrument de mesure inspiré des théories utilitaristes pour lesquelles ce sont les conséquences de l'action ou de l'intervention qui en déterminent la moralité. Dans une situation où les ressources de santé sont limitées, cette approche privilégie les interventions qui apportent une plus longue espérance de vie en bonne santé, en tenant compte du point de vue des bénéficiaires potentiels.

RÉFÉRENCES

Références pour l'acharnement thérapeutique :

BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009.

JONSEN A.R. et autres. *Clinical Ethics*, 7th ed. New York, McGraw-Hill éditeur, 2010.

SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Les Éditions de la Chenelière inc., 2009.

Références pour l'acte à double effet :

BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009.

JONSEN A.R. et autres. *Clinical Ethics*, 7th ed. New York, McGraw-Hill éditeur, 2010.

SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Les Éditions de la Chenelière inc., 2009.

Références pour l'aptitude :

APPLEBAUM P.S. « Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment », *NEJM* , 2007, 357 : p.1834-1840.

Collège des Médecins du Québec. « ALDO-QUÉBEC. Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec », Édition 2010.

GAMACHE, Claire et Frédéric MILLAUD. « Le psychiatre face au refus de traitement : une démarche clinique et juridique », *Santé mentale au Québec*, vol. 24, n° 1, 1999, p. 154-172.

JONSEN A.R. et al. *Clinical Ethics*, 7th ed. New York, McGraw-Hill éditeur, 2010.

SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Les Éditions de la Chenelière inc., 2009.

Références pour l'argument de la pente glissante :

SAINT-ARNAUD, J. «Que signifie mourir dans la dignité», *Frontières*, vol. 24 (1), 2011, à paraître.

HOTTOIS Gilbert et Jean-Noël MISSA, *Nouvelle encyclopédie de la bioéthique. Medecine.*

Environnement. Biotechnologie, Bruxelles, Université DeBoeck, 2001.

Références pour le consentement :

Collège des Médecins du Québec. « ALDO-QUÉBEC. Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec », Édition 2010.

JONSEN A.R. et al. *Clinical Ethics*, 7th ed. New York, McGraw-Hill editor, 2010.

SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Les Éditions de la Chenellière inc., 2009.

Références pour l'éthique :

BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS. *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009.

SAINT-ARNAUD, Jocelyne. *L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Les Éditions de la Chenellière inc., 2009.

Références pour qualité de vie et QALYS

BEAUCHAMP, Tom L. et James F. CHILDRESS, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2009.

DURAND Guy, *Introduction générale à la bioéthique. Histoire ,concepts et outil*, Montréal, Fides.Cerf, 1999.

RÉFÉRENCES ÉLECTRONIQUES :

Decisional Capacity :

http://rcpsc.medical.org/bioethics/cases/case_1_3_e.php

4 mars 2012

Substitute Decision-Making :

http://rcpsc.medical.org/bioethics/cases/case_1_4_e.php

4 mars 2012

Coercion in Psychiatric Rehabilitation :

http://rcpsc.medical.org/bioethics/cases/case_1_5_3_e.php

4 mars 2012

Patient Refusal of Information :

http://rcpsc.medical.org/bioethics/cases/case_2_2_2_e.php

4 mars 2012

Truth Telling :

http://rcpsc.medical.org/bioethics/cases/case_2_3_e.php

4 mars 2012